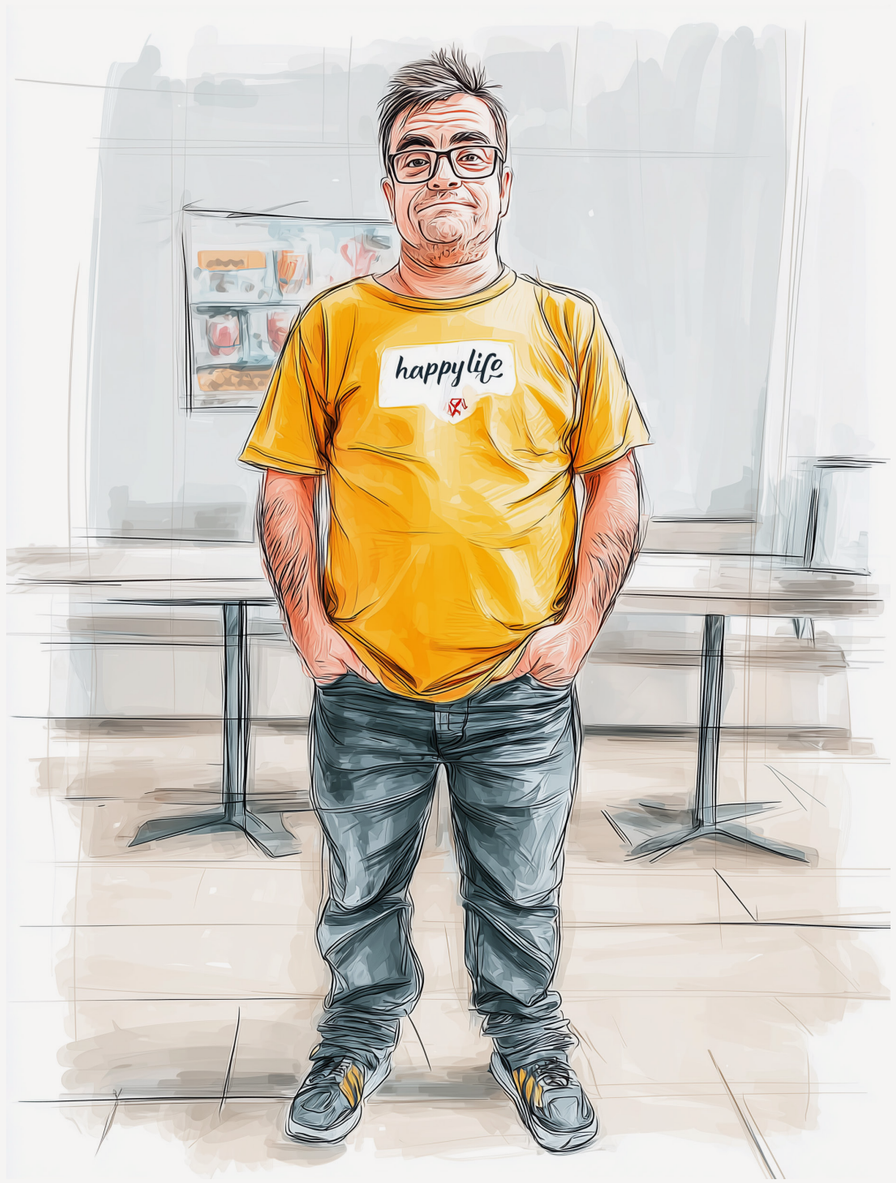
A.U.B.E.

Accompagnement
Utile au Bien-Être



Guide Santé 2025-2035

www.apei-aube.com



**La personne en situation de handicap est une Personne,
un Citoyen à part entière, le Handicap n'est pas son identité,
le Handicap est dû au hasard de la vie.
C'est un Patient (« celui qui endure, celui qui souffre »).
Le défaut de réponse à ses besoins de santé est une discrimination.**

Préambule

Le secteur médico-social est aujourd'hui confronté à des défis majeurs et connaît une réelle mouvance dans le cadre de la transformation de l'offre liée à l'évolution de l'offre sociétale, de l'écosystème dans une optique de transition vers plus d'inclusion pour apporter plus de transversalité des fonctionnements des établissements et services, dans une démarche de « *Réponse Accompagnée Pour Tous* », favorisant la liberté des choix des personnes en situation de handicap, leur autodétermination, la participation de leur famille et des proches, leur inclusion en milieu ordinaire, avec le développement de l'accès au droit commun en sécurisant et fluidifiant les parcours pour éviter les ruptures.

Dans ce contexte, la Commission Santé de l'apei A.U.B.E., association engagée depuis plus de 60 années dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap, a souhaité à travers ce Guide Santé, actualiser son Plan Stratégique de Santé (P.S.S.) et son Projet Global d'Accompagnement à la Santé (P.G.A.S.) pour 2025-2035

Ce plan apporte une vision stratégique partagée, constitue une réponse structurée, ambitieuse et réaliste aux enjeux actuels et futurs de notre territoire, en s'appuyant sur une analyse fine des besoins, des ressources et des dynamiques locales, et s'inscrit dans une logique de co-construction avec l'ensemble des parties prenantes : personnes accompagnées, familles, proches, professionnels, partenaires institutionnels et associatifs.

Ce Guide Santé vise à renforcer la cohérence de l'action de l'association, à soutenir l'innovation et à garantir un accompagnement global, éthique et respectueux de la singularité de chacun. Il est à la fois un outil de pilotage, un levier de transformation et un engagement collectif au service de la santé et du bien-être des personnes que nous accompagnons.

Répondre aux défis du secteur médico-social et transformer les contraintes actuelles en opportunités d'amélioration, nécessite une approche proactive et collaborative afin de renforcer un environnement de soins accessible et centré sur les besoins des personnes accompagnées et/ou de leur famille, tout en soutenant le personnel soignant et d'encadrement dans leurs missions quotidiennes. C'est aussi réduire les inégalités territoriales en matière d'accès aux soins, en renforçant la coordination territoriale et en optimisant les ressources disponibles.

Ce livret est constitué de quatre parties. La première partie est un rappel de définitions et une présentation de la Charte Romain Jacob. La deuxième partie cerne le concept d'accompagnement à la santé. La troisième partie présente l'intégration des innovations technologiques et des outils de coordination au profit l'accompagnement santé. La quatrième partie est le recueil des actions coordonnées par le Plateau de Coordination Médicale de l'apei A.U.B.E., afin de renforcer l'amélioration continue des parcours coordonnés de soins.

Préface

La santé et le bien-être des personnes les plus vulnérables sont au cœur de nos préoccupations collectives. Dans un contexte de transformation profonde du secteur médico-social, marqué par des enjeux démographiques, économiques et sociétaux majeurs, il est devenu essentiel de faire évoluer nos modes d'action, de coordination et d'accompagnement.

Les besoins des personnes en situation de handicap et de leur famille appellent des réponses toujours plus adaptées, inclusives et humaines. L'apei A.U.B.E., fidèle à ses valeurs de solidarité, de respect et d'engagement, a souhaité apporter une mise à jour de son Plan Stratégique de Santé pour les dix années à venir (2025 – 2035) à la hauteur des enjeux de notre époque pour ainsi consolider son action au service des personnes en situation de handicap, tout en anticipant les mutations à venir.

Un point d'étape sera réalisé à mi-parcours.

Ce guide santé de l'apei A.U.B.E. s'inscrit dans une volonté forte de structurer une réponse adaptée, cohérente et durable aux besoins des personnes accompagnées, de leur famille en tenant compte des spécificités de notre territoire. Il est le fruit d'un travail collaboratif associant les professionnels de terrain, les institutions, les partenaires locaux, les personnes accompagnées et leurs représentants.

Notre ambition est claire : renforcer la qualité des accompagnements, favoriser l'inclusion, soutenir les parcours de vie, et garantir l'équité d'accès aux soins et aux services. Ce document trace les grandes orientations pour les dix années à venir, en s'appuyant sur des valeurs de solidarité, d'innovation et de respect de la personne.

La notion de parcours traduit un changement de paradigme (place de l'individu dans la société, logique d'ouverture sur l'environnement, parcours divers et imbriqués).
« *La notion de parcours de vie désigne l'ensemble des événements intervenant dans la vie d'une personne et les différentes « périodes » et transitions qu'elle connaît…* »[1]
L'organisation de la fluidité et de la sécurisation des parcours est par ailleurs un objectif central des politiques actuelles.

Nous souhaitons que ce plan constitue un levier puissant pour améliorer la réponse médico-sociale sur notre territoire, au bénéfice de toutes les personnes concernées. Il est l'expression d'un engagement collectif pour une société plus inclusive, où chacun à sa place.

Par ailleurs, la santé est un droit fondamental pour les personnes en situation de handicap. Elle ne se limite pas à l'accès aux soins, mais inclut une approche globale du bien-être, de la prévention, de l'accompagnement et du respect de la dignité.

[1] Rapport d'activité de la CNSA, Promouvoir la continuité des parcours (2012)

Il s'inscrit dans la continuité de notre engagement associatif, au service des personnes accompagnées et de leur famille et repose sur une approche transversale, participative et territoriale, visant à :
o Promouvoir une culture commune de la santé au sein de l'association
o Développer des parcours de santé coordonnés, adaptés et personnalisés
o Renforcer les compétences des professionnels et les partenariats avec les acteurs de santé
o Favoriser l'expression, l'autonomie et la citoyenneté des personnes accompagnées dans leur parcours de santé

« *La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* »
- Organisation mondiale de la Santé (O.M.S., 1946)

Nous remercions l'ensemble des équipes professionnelles, des partenaires, des personnes accompagnées, familles et proches qui ont contribué à l'élaboration des actualisations de ce guide santé de l'apei A.U.B.E. L'engagement des professionnels, leur expertise ont été déterminants pour construire une stratégie à la fois réaliste et ambitieuse dans le respect des valeurs de l'Association pour l'accompagnement, le soutien, l'adaptation des besoins, le renforcement des droits et l'évolution des personnes accompagnées, de leur famille et leurs proches.

La réussite de ce guide santé de l'apei A.U.B.E. repose en grande partie sur la communication claire, régulière et participative. Il est essentiel que l'ensemble des parties prenantes, professionnels, personnes accompagnées, familles, proches, partenaires et institutions, soient informés, impliqués et mobilisés tout au long de sa mise en œuvre.

Ainsi, le guide est actuellement traduit en Facile À Lire et à Comprendre, pour être accessible à l'ensemble des personnes accompagnées.

Et il est diffusé aux acteurs et personnes suivantes :
- Personnes accompagnées de l'Association, via une présentation par les équipes professionnelles
- Administrateurs, Présidents et Vice-Présidents de C.V.S.
- Direction Générale et Directions d'établissements et services
- Professionnels des établissements et services de l'Association
- Adhérents / Familles de l'Association (dans sa version actuelle ou en version F.A.L.C.)
- Autorités de tarification
- Tout autre partenaire public ou privé menant des actions avec l'Association

Ensemble, nous ré-affirmons que la SANTÉ est l'affaire de tous et de chacun.

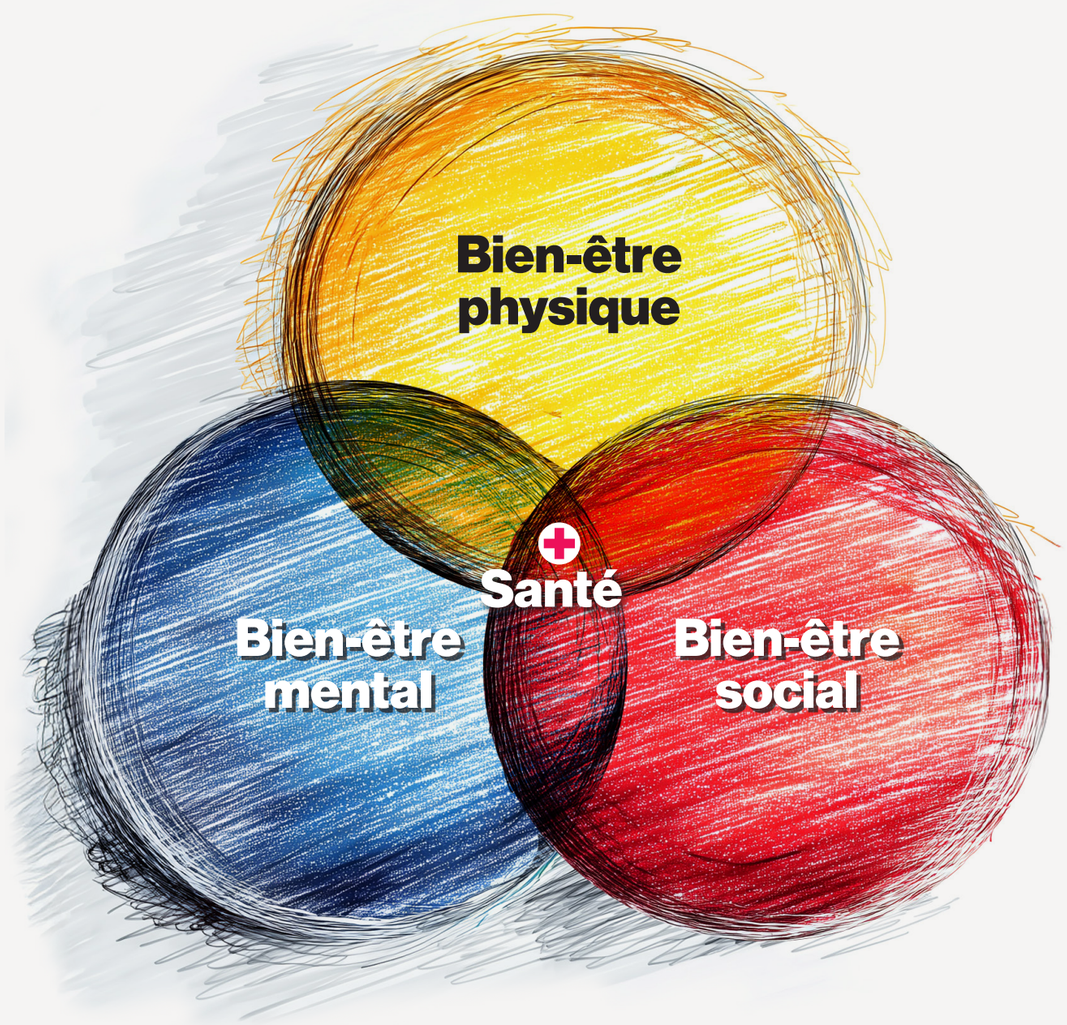
Que ce Guide Santé 2025-2035 soit un élan collectif en vue d'une Bonne Santé et donc d'un Mieux-Être des personnes accompagnées !

La Commission Santé
apei A.U.B.E.

Définition de la santé

selon L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)

« UN ÉTAT DE COMPLET BIEN-ÊTRE PHYSIQUE, MENTAL ET SOCIAL, (QUI) NE CONSISTE PAS SEULEMENT EN UNE ABSENCE DE MALADIE OU D'INFIRMITÉ »



apei A.U.B.E.
Accompagnement Utile au Bien-Être

Sommaire

Préambule 3
Préface 4
La santé : définition, promotion de la santé 8
Définition 8
Promotion de la santé 8
L'accompagnement au projet santé 10
Axe 1 : qualité et personnalisation des accompagnements 10
Le parcours de santé, de soins, de vie 10
L'élaboration d'un projet de santé intégré au projet personnalisé d'accompagnement (P.P.A.) 12
La reconnaissance de la place des familles et des proches dans toutes les étapes de la construction du parcours soins du projet personnalisé 16
Le rôle des proches 16
L'absence des proches 17
Les moyens pour faciliter l'implication des proches 17
La pair-aidance, l'aidant expert et le patient formateur : vers une reconnaissance du savoir expérimental 18
Axe 2 : affirmation de la place des professionnels : Compétences et culture Santé 18
Le développement des compétences et de la qualité de vie au travail 18
Le partage d'informations de santé 19
Les enjeux éthiques de l'accompagnement santé 19
Axe 3 : renforcement des coopérations territoriales 20
L'extension des partenariats existants aux acteurs sanitaires et sociaux 20
La participation aux dynamiques territoriales 20
L'intégration des innovations technologiques variées et prometteuses / des outils de coordination 21
Le numérique en santé ou l'e-santé 21
Le Dossier Unique Interopérable (D.U.I.) 21
Les applications de santé mobile 22
La cohérence et la compatibilité des systèmes entre organisations partenaires 22
Les services socles 22
L'interopérabilité avec les partenaires 22
Le développement de la télémédecine 23
L'implication de l'intelligence artificielle (I.A.) dans le domaine de la santé 23
La recherche dans le secteur médico-social 25
Le renforcement de l'amélioration continue des parcours coordonnés de soins 26
La veille à l'application des orientations et recommandations des bonnes pratiques 26
Le pilotage, l'évaluation et l'innovation 27
Le référentiel du projet global d'accompagnement à la santé de l'apei A.U.B.E. 27
Les indicateurs 27
Les sources et références 28
Annexes 29
Textes réglementaires 30-33
Référentiel et indicateurs du PGAS 35
Glossaire 40

La santé : définition, promotion de la santé

Définition

L'Organisation mondiale de **la Santé** (OMS) définit la santé comme « *un état de complet bien-être physique, mental et social, qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* ». La santé est ainsi prise en compte dans sa globalité. Elle est associée à la notion de bien-être

Selon la Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 (Article L.114 du Code de l'Action Sociale et des Familles), constitue **un handicap** "*Toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant*"

La **déficience intellectuelle** est un **trouble du neuro-développement** (T.N.D.[2]) défini par une limitation des capacités intellectuelles et une difficulté d'adaptation aux situations complexes ou nouvelles. Ce défaut de développement d'une ou plusieurs compétences cognitives attendues lors du développement psychomoteur et affectif de l'enfant, entraine un retentissement important sur le fonctionnement adaptatif, scolaire, familial et social.

Les **soins** sont définis comme étant des actes de sollicitude, de prévenance envers quelqu'un, des actions par lesquelles on s'occupe de la santé, du bien-être physique, matériel et moral d'une personne.

C'est dans cette conception globale que le terme « soins » sera employé dans le Projet Global d'Accompagnement à la Santé de l'Apei A.U.B.E.

Promotion de la Santé [3]

Selon l'O.M.S., la promotion de la santé est « *Le processus qui permet aux populations d'améliorer la maîtrise de leur santé et de ses déterminants et, par conséquent, de l'améliorer* ». Il s'agit d'une combinaison de stratégies d'action, concertées et intégrées sur l'ensemble des déterminants de la santé pour réaliser des changements au niveau de l'ensemble d'une population.

L'éducation pour la santé est un outil de la promotion de la santé. Il s'agit de l'ensemble d'activités, d'informations et d'éducation qui incitent les populations à vouloir être en bonne santé, à savoir comment y parvenir, à faire ce qu'ils peuvent individuellement et collectivement pour conserver la santé, à recourir à une aide en cas de besoin.

[2] T.N.D. : Les troubles du neurodéveloppement regroupent le trouble du développement intellectuel, les troubles du spectre de l'autisme (T.S.A.), les troubles du langage oral concernant la compréhension et/ou l'expression, le trouble de la coordination avec des difficultés dans l'acquisition et l'exécution des actions motrices (dyspraxie) avec éventuellement un trouble du graphisme (dysgraphie), le trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), les troubles des apprentissages de la lecture et de l'orthographe (dyslexie-dysorthographie) ou des mathématiques (dyscalculie)...
L'apei A.U.B.E. accompagne également des personnes présentant des troubles psychiques et en situation de polyhandicap.
[3] C.f. : textes fondateurs et législatifs annexes pages 29 à 34

Charte Romain Jacob

Guide éthique de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap



L'accompagnement au projet santé

L'accompagnement santé, la référence du parcours de santé c'est aider, dans leurs projets, la personne accompagnée et ses proches à l'élaboration puis à la mise en œuvre des solutions de vie, compte tenu de la nature du handicap. C'est aussi créer des liens avec les professionnels médico-sociaux et sensibiliser au parcours soins.

Axe 1 : qualité et personnalisation des accompagnements

L'accompagnement à la santé des personnes en situation de handicap ne peut être pensé indépendamment de leur parcours de vie. Il doit être global, continu, et adapté aux besoins spécifiques de chacun. Dans un contexte de diversification des profils, de vieillissement des personnes accompagnées et de complexification de certaines situations, il est essentiel de renforcer la qualité des accompagnements et leur personnalisation.
Les parcours de vie et de santé sont une succession de « *passages* ». C'est-à-dire que le professionnel fait avec la personne et la soutient dans son parcours. Il ne s'agit aucunement de faire à la place de la personne accompagnée mais au contraire de tout mettre en œuvre pour faciliter la mise en place du projet de la personne.

1 LE PARCOURS DE SANTÉ, DE SOINS, DE VIE

Le parcours de santé se définit comme la prise en charge globale, structurée et continue des personnes accompagnées. Cela suppose l'intervention coordonnée et concertée des professionnels de santé et sociaux, tant en ville qu'en établissement de santé, médico-social et social, en cabinet libéral, en maison de santé ou en centre de santé, en réseau de santé…

Ainsi pour chaque personne, il faut prendre en compte ses facteurs déterminants comme l'hygiène, le mode de vie, l'éducation, le milieu professionnel et l'environnement…

Les déterminants sont multiples et interagissent entre eux.La santé est envisagée comme une ressource de la vie quotidienne qui s'étaye sur les ressources sociales, personnelles et environnementales…



Les Établissements et Services Médico-Sociaux (E.S.S.M.S.) sont des lieux de vie porteurs d'une réelle opportunité d'agir sur un ensemble de déterminants dans un sens favorable à la santé et au bien-être des personnes accueillies ou accompagnées, de leur entourage, des professionnels, des bénévoles, ainsi que des équipes et des directions. Ces différents acteurs composent la communauté de vie de l'ESSMS qui peut mettre en place des actions de promotion de la santé.





Les établissements et services veillent à la qualité des soins quotidiens, aux soins particuliers ponctuels ou récurrents et gèrent intrinsèquement le cadre approprié : le lieu de vie, la sécurité, l'alimentation…

Le projet personnalisé de la personne accompagnée intègre le plan de soins de la personne qui prend en compte ses caractères personnels et ses déterminants (âge, le sexe, la pathologie, le cadre de vie…).

Les ESSMS ont également la responsabilité de développer les actions de promotion de la santé envers les personnes accueillies, les familles et/ou les proches, les professionnels.
La promotion de la santé fait du pouvoir d'agir et de la participation des personnes accueillies des principes fondamentaux.

En effet, nous devons tenir compte de l'évolution démographique avec un vieillissement de la population, une prévalence croissante de maladies chroniques nécessitant des soins à long terme et spécialisés, des contraintes financières avec des budgets limités pour répondre à tous les besoins et mettre en œuvre des améliorations nécessaires, faire face aux coûts croissants des soins et des équipements médicaux et d'une pénurie de personnel du fait d'une crise des vocations dans les métiers du secteur médico-social.

Il est crucial de garantir l'inclusion et l'accessibilité des services pour toutes les personnes accompagnées, que ce soit pour les résidents accueillis en structure ou les personnes vivant en milieu ordinaire.

Ces défis imposent une gestion efficace des ressources, y compris le personnel, les équipements, les infrastructures existantes et les nouvelles initiatives.

Accompagner le parcours suppose d'accompagner la capacité de la personne et de son entourage à évoluer dans le temps et dans les différents environnements

2 L'ÉLABORATION D'UN PROJET DE SANTÉ INTÉGRÉ AU PROJET PERSONNALISÉ D'ACCOMPAGNEMENT (P.P.A.)

La participation de la personne au parcours soins de son projet personnalisé consiste à :

- Expliquer à la personne accompagnée, son représentant légal et ses proches, dès l'admission et lors des réévaluations sur ses droits liés à la santé et ce, tout au long du parcours
- Accompagner systématiquement la remise des documents d'information par des explications adaptées (simplification des termes, accompagnement à la lecture ou lecture commentée…). Il s'agira de renforcer leur littératie en santé (désigne « *la capacité d'accéder à l'information, de la comprendre, de l'évaluer et de la communiquer de manière à promouvoir, à maintenir et à améliorer sa santé dans divers milieux au cours de la vie* »).
- Expliquer à la personne, à son représentant légal et à ses proches, la manière dont l'établissement ou le service s'est organisé pour permettre la mise en œuvre des droits liés à la santé, notamment :
  - o Le droit à la dignité, l'intégrité, la vie privée, l'intimité, la sécurité et à la protection contre toute discrimination. C'est en ce sens que la Commission Santé de l'Association a mis à jour les outils et fait reprendre les travaux de la Commission Vie Intime Affective et Sexuelle au sein de l'ensemble des établissements et services de l'apei A.U.B.E.



  - o Le droit d'égalité d'accès à la prévention et aux soins : présenter et expliquer les ressources et les limites de la structure, les liens avec les partenaires, les politiques de prévention de la structure…
  - o Le droit à avoir une prise en charge et un accompagnement médical et paramédical personnalisé : informer la personne sur sa place centrale dans les décisions concernant sa santé, sur son droit à changer d'avis ainsi que sur les dispositifs de personne de confiance, de directives anticipées, de procédure collégiale, de mandat de protection future…

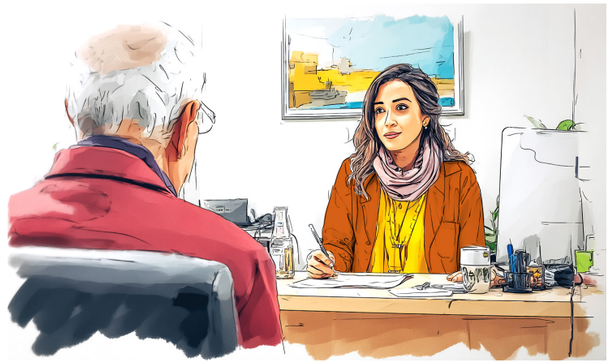
À Connaître
Place et rôle de la personne de confiance (L1111-6 CSP)
Les directives anticipées (L1111-11 CSP)

  - o Le droit au libre choix du professionnel de santé et des prestations proposées : au regard du projet de la personne, des limites de la structure, du contrat de séjour, de l'accessibilité et des conditions d'exercice des professionnels de santé

- Favoriser l'accès de la personne aux informations sur sa santé et préciser avec elle les modalités de partage

L'information porte sur l'objectif, la nature, le déroulement des actes et du suivi envisagés. Il s'agit de :

  - o Faciliter l'accès de la personne et de son représentant légal aux données de santé la concernant (dossier médical, synthèse lisible et claire des données et informations principales sur sa santé) et accompagner la personne dans cette démarche de manière adaptée
  - o Informer la personne et son représentant légal du caractère confidentiel des renseignements contenus dans son dossier médical ou de soins, et du devoir des professionnels de respecter, dans le cadre réglementaire, ses volontés en matière de partage de l'information



  - o Expliquer à la personne et à son représentant légal les modalités d'accès aux différents volets de son projet personnalisé (médical, paramédical, social, administratif, éducatif…) par les différents professionnels concernés et lui remettre tout document accessible
  - o Informer la personne, et le cas échéant ses proches, sur les modalités d'accès à toute information ou document relatifs à sa santé.
  - o Notifier dans le dossier de la personne les limites éventuelles de partage des informations fixées par elle, le cas échéant.

- Co-construire avec la personne le volet soins de son Projet Personnalisé d'Accompagnement

Le parcours soins s'élabore en cohérence avec les autres volets. Il s'évalue une fois par an et chaque fois que nécessaire.

Il s'agit d'impliquer la personne dans les décisions liées à sa santé.
La personne peut exprimer ses choix de façon adaptée, quels que soient son statut, ses potentialités et les interventions proposées. La codécision favorise une meilleure information sur les pathologies et sur les soins appropriés, une meilleure acceptation et observance des traitements et un investissement véritable de la personne dans sa prise en charge.

Pour ce faire, il convient de :

- Laisser la possibilité de faire des choix, offrir des alternatives (y compris concernant les aides techniques), sous réserve des ressources de l'établissement ou du service et du territoire
- Instaurer, en amont de l'acte, des conditions favorables aux soins (consultations, examens…)
- Permettre à la personne de comprendre la situation de soins et les informations qui y sont échangées

Rechercher, autant que possible, le consentement[4] de la personne, y compris mineure ou sous tutelle

- Soutenir l'AUTODÉTERMINATION, en favorisant l'expression par la personne de ses attentes et préférences (perception de sa santé, attentes et habitudes de vie, satisfaction)

Certaines personnes sont en mesure d'avoir des préférences et de les exprimer, d'autres auront besoin d'une aide pour qu'elles puissent être comprises ou d'une aide pour être en mesure d'identifier une préférence. Enfin, certaines personnes ne semblent ni en mesure de formaliser une préférence, ni de l'exprimer. Cela n'interdit toutefois pas l'existence de préférences ou d'attentes qui restent à un stade embryonnaire et inexplicite, dont il faut pouvoir en tenir compte.

Leur satisfaction et leurs suggestions ainsi que celles de leur famille et des professionnels seront recueillies via des enquêtes et des audits internes et/ou des échanges directs en vue de s'assurer d'une bonne compréhension avec les professionnels.

Par ailleurs, ces processus d'évaluation réguliers seront un facteur important pour ajuster, si nécessaire, les stratégies en fonction des résultats obtenus.

[4] Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé : elle consacre le principe du consentement libre et éclairé du patient à tout acte médical
Loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain : elle affirme que « le consentement de la personne doit être recueilli préalablement à toute intervention
Ordonnance n° 2020-232 du 11 mars 2020 : elle encadre les décisions de santé pour les majeurs sous protection juridique
+ Nouvelles dispositions pour le consentement de la personne ayant une mesure de protection juridique :
L'article 9 de la loi du 23 mars 2019 de programmation 2018-2022 et de réforme pour la justice, l'évolution des droits des personnes sous protection juridique en matière de décisions relatives à leur santé, à leur prise en charge et à leur accompagnement social ou médico-social a pris effet le 31 mai 2019.
Depuis cette date, les majeurs protégés bénéficient d'un socle décisionnel renforcé, dont les fondations reposent sur le partage d'informations nécessaires à la prise de décision «en première intention».



- Évaluer les besoins et les potentialités de la personne autant que possible, en tenant compte de l'environnement et des moyens de compensation, des capacités cognitives…

Chaque établissement et service développe ou dispose d'outils d'évaluation des besoins et des potentialités afin, si possible, de les co-évaluer avec la personne, son représentant légal, le cas échéant ses proches, et l'ensemble des professionnels impliqués dans son accompagnement.

L'objectif est de définir et d'ajuster les interventions proposées dans le cadre du volet soins du projet personnalisé, ainsi que de s'assurer de la cohérence du projet au regard des attentes et des besoins de la personne.

La mobilisation de l'ensemble des compétences des personnes impliquées dans le volet soins du projet personnalisé (la personne accompagnée, la famille, les professionnels amenés à intervenir dans son parcours de soins permettant de prendre en compte la globalité des besoins de la personne, incluant ceux qui ne sont pas exprimés ou perçus par elle).

La personne bénéficiera d'un suivi régulier de son état de santé et d'interventions efficaces qui, le cas échéant et de manière concertée, sont (ré) adaptées à ses nouveaux besoins.

- Échanger avec la personne sur les résultats des évaluations et les modalités d'accompagnement envisagées, puis les formaliser

- Analyser et accompagner les prises de risques de la personne et son refus de soins :

- L'équilibre entre le choix de la personne et le droit à la sécurité est recherché
- L'équilibre entre le choix de la personne et le bien-être de l'ensemble des personnes accompagnées est recherché
- L'analyse des situations du refus entraîne une adaptation du projet personnalisé
- L'accompagnement des personnes reste bien traitant et pris en compte de manière respectueuse et concernée

Le refus de soins d'une personne en situation de handicap peut entraîner des conséquences importantes, tant sur le plan médical que psychosocial. Voici une analyse des impacts possibles :

❶ Conséquences médicales

- Aggravation de l'état de santé : un refus de soins peut entraîner une dégradation de la pathologie ou l'apparition de complications
- Retard de diagnostic : en cas de refus d'examens ou de consultations, certaines pathologies peuvent ne pas être détectées à temps
- Perte d'autonomie : l'absence de soins adaptés peut accélérer la perte de capacités fonctionnelles

❷ Conséquences psychologiques

- Sentiment de culpabilité ou de conflit intérieur : surtout si la personne perçoit qu'elle met sa santé ou celle des autres en danger.
- Renforcement de la défiance envers le système de soins : si le refus n'est pas compris ou respecté, cela peut aggraver la méfiance.
- Isolement : le refus de soins peut être lié à une souffrance psychique ou à une perte de confiance, menant à un retrait social

❸ Conséquences sociales et collectives

- Tensions dans l'établissement : si le refus de soins met en danger le bien-être collectif (ex. : refus de traitement en cas de maladie contagieuse)
- Charge accrue pour les professionnels : nécessité d'adapter les accompagnements, de renforcer la vigilance, de gérer les risques
- Révision du projet personnalisé : le refus peut nécessiter une réévaluation des objectifs, des modalités d'accompagnement, voire du lieu de vie

❹ Enjeux pour les professionnels des ESMS

- Équilibre entre respect du choix et devoir de protection : arbitrage délicat entre autonomie et sécurité
- Nécessité d'une analyse pluridisciplinaire : pour comprendre les causes du refus (peur, douleur, incompréhension, traumatisme…)
- Mise en place de stratégies alternatives : soins différés, médiation, adaptation des pratiques, recours à des tiers de confiance

❺ L'importance de travailler en priorité avec le territoire

- Créer des synergies entre acteurs : Professionnels de santé, ESSMS, aidants, associations, collectivités locales. Chacun détient une partie de la solution

La coordination permet de mieux comprendre les causes du refus (ex. : manque de professionnels formés, inaccessibilité des lieux, ruptures de parcours).

- Renforcer la culture du respect des droits inter-établissements :

Le territoire est un levier pour sensibiliser les professionnels de santé du territoire à la spécificité du handicap, à la bientraitance, à l'éthique du soin, à l'autodétermination…

- Favoriser l'habituation aux soins dès que possible et solliciter les consultations blanches

Ces dispositifs facilitent l'adhésion progressive aux soins, dans le respect du rythme de la personne

Bonnes pratiques à encourager pour éviter le refus de soins

- Communication bienveillante et adaptée (langage simple, pictogrammes, médiateurs).
- Co-construction du soin avec la personne et ses proches.
- Traçabilité des refus et des actions mises en place dans le dossier de la personne.
- Formation continue des professionnels sur, la et

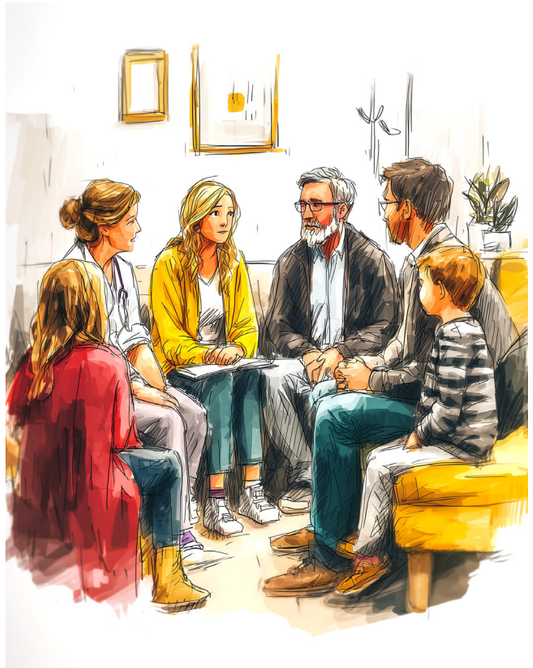
3 LA RECONNAISSANCE DE LA PLACE DES FAMILLES ET DES PROCHES DANS TOUTES LES ÉTAPES DE LA CONSTRUCTION DU PARCOURS SOINS DU PROJET PERSONNALISÉ

En premier lieu, la place des familles et des proches doit être reconnue et tout est mis en œuvre pour faciliter leur implication dans le projet de vie de la personne accompagnée.

Les professionnels de l'apei A.U.B.E. soutiennent l'autonomie des personnes et reconnaissent les proches comme des partenaires essentiels.

Les familles et les proches ont une approche et une connaissance particulières de la personne accompagnée. Les professionnels s'appuient sur cette connaissance.

Établir, préserver la relation, créer un lien de confiance mutuelle est un enjeu majeur pour les personnes accompagnées, leurs proches et les professionnels.



[4] Les proches concernent les fratries, les ami.e.s., une personne de connaissance

3.1 LE RÔLE DES PROCHES

L'apei A.U.B.E. reconnaît et veut promouvoir le rôle fondamental des proches (cercle familial et/ou autre environnement affectif rapproché) dans le projet de vie et de soins de la personne en situation de handicap. La nature des interactions entre les proches, les professionnels et la personne accompagnée dépendra évidemment de la capacité de ses fonctions cognitives et de son statut (majeur ou mineur)

Dans tous les cas, le potentiel de la personne en situation de handicap doit toujours être exploité au maximum. C'est là une règle intangible tant pour les proches que pour les professionnels qui assurent la prise en charge.

Un dialogue préalable (même rudimentaire, selon les possibilités) avec la personne est donc absolument nécessaire pour recueillir son sentiment, son assentiment ou son opposition pour l'intervention du proche dans son parcours de vie, incluant son parcours de soins.

Dans ce contexte la place de la parole doit rester centrale pour déterminer, en commun, le champ et la nature de l'intervention des proches. Une écoute bienveillante de la personne que l'on accompagne et les explications qu'il convient de lui apporter doivent prévenir les situations d'incompréhension voire de conflit dans cette « *relation triangulaire* » : Personne accompagnée, Proches, Professionnel de la structure. La finalité ultime reste bien évidemment, le bien-être de la personne en situation de handicap, dans son intérêt bien compris, chacun retirant satisfaction de ces échanges.

Avec cette conception de la relation avec les proches, l'apei A.U.B.E. incite les familles à s'impliquer dans le parcours de vie et de soins de leur enfant pour une « aide à faire ou à décider » et en aucun cas, dès que cela reste possible, pour un « *faire ou décider* » à sa place. Cette implication pour son enfant s'exprime aussi dans la participation à la vie de l'association à laquelle l'apei incite tout autant (réunions d'informations, manifestations et animations diverses, CVS…).

3.2 L'ABSENCE DES PROCHES

Des personnes accompagnées adultes n'ont pas ou n'ont plus de famille, ni de proches.

- Si elles résident au sein d'une des structures de l'association, les professionnels y seront donc plus vigilants, veilleront à les protéger en leur offrant un soutien constant, une présence rassurante. L'association s'assurera que chaque personne se sente valorisée et respectée, malgré l'absence de la famille et de proches, et que son parcours de soins soit le plus optimum possible.
- Quant à la personne en situation de handicap vivant seule en milieu ordinaire, quand elle travaille dans un ESAT, sans soutien ou bienveillance de la famille ou d'un proche, elle apparaît beaucoup plus vulnérable. Du fait de son isolement, le recours aux soins est le plus souvent insuffisant et donc son parcours de soins reste chaotique, avec beaucoup de risque de "ruptures" : "*ruptures*" dans son parcours de soins, "*ruptures*" dans son parcours de vie. De ce fait il a été instauré, si besoin pour ces travailleurs d'ESAT, un "*service de suite*" par le biais du SAVS/SAMSAH et de l'Accueil Familial.

Tout comme sa mise en place pour l'ensemble des établissements et services de l'apei A.U.B.E., ce service de suite assure une continuité dans le parcours de vie, en complémentarité avec l'accompagnement professionnel proposé par l'ESAT. Il permet :

- Une évaluation fine des besoins et des capacités d'autonomie, en tenant compte du quotidien hors travail ;
- Un soutien dans les actes de la vie domestique et sociale, qui favorise la stabilité et le bien-être à domicile ;
- Une coordination des intervenants, pour éviter les ruptures de parcours et renforcer la cohérence des actions ;
- Un appui à l'insertion ou au maintien dans l'emploi, en lien avec les équipes de l'ESAT ;
- Un suivi éducatif et psychologique, qui complète l'accompagnement professionnel par une attention à la santé mentale et au développement personnel ;
- Le maintien du lien social et familial, indispensable pour lutter contre l'isolement.

Ce partenariat entre services de suite et ESAT contribue à sécuriser le quotidien des personnes accompagnées, à prévenir les situations de vulnérabilité, et à favoriser leur inclusion durable dans la société.

3.3 LES MOYENS POUR FACILITER L'IMPLICATION DES PROCHES

La place des familles et des proches pour éviter les malentendus ou conflits est clairement définie. Des échanges réguliers avec les professionnels sont réalisés dans le respect de la confidentialité et de la volonté de la personne accompagnée.

Les familles et les proches ont également besoin d'être accompagnés dans leur recherche d'informations, d'être rassurés sur la continuité de la prise en charge de leur enfant, quant au relais total de prise en charge en cas de défaillance ou d'incapacité avec leur avancée en âge.

Clarifier la complémentarité des savoirs, des savoir-faire et le rôle de chacun.
Échanger régulièrement avec les familles et les proches, dans le respect des règles relatives au partage d'informations et de la volonté de la personne sur la situation, les diagnostics, les évaluations réalisées, les objectifs visés dans le volet soins du projet personnalisé d'accompagnement, sur la manière dont les proches perçoivent l'état de santé de la personne, son évolution et les aménagements envisageables.

La place des familles et des proches ne se résume pas à leur rôle dans la décision et le conseil. Ils sont également associés au parcours de leur enfant, en participant à un certain nombre de rencontres concernant le projet personnalisé, des rendez-vous médicaux, la vie de l'institution…

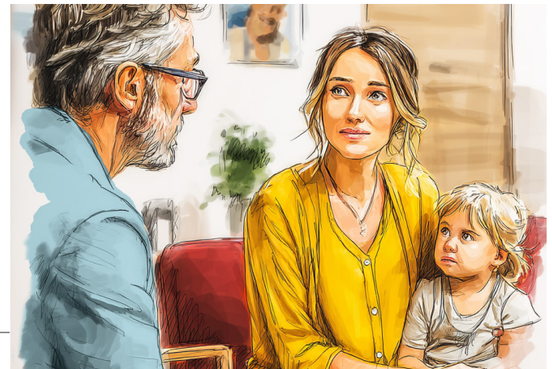
3.4 LA PAIR-AIDANCE, L'AIDANT EXPERT ET LE PATIENT FORMATEUR : VERS UNE RECONNAISSANCE DU SAVOIR EXPÉRIMENTAL

La Haute Autorité de Santé (H.A.S.) a publié en janvier 2025 une note de cadrage intitulée « *La pair-aidance dans les organisations sanitaires, sociales et médico-sociales* ». Ce document constitue une référence nationale pour encadrer et valoriser les pratiques reposant sur le savoir expérientiel des personnes ayant vécu une situation de maladie, de handicap ou d'accompagnement.

La pair-aidance y est définie comme une démarche d'entraide fondée sur le partage d'expériences, où une personne ayant traversé une situation comparable accompagne, soutient ou forme d'autres personnes vivant des réalités similaires. Ce type d'intervention vise à renforcer le pouvoir d'agir, l'autonomie et la qualité de vie des personnes accompagnées, tout en complétant l'action des professionnels du soin ou de l'accompagnement.

Dans ce cadre, les figures de l'aidant-expert et du patient formateur s'inscrivent dans une même logique de reconnaissance de la compétence issue du vécu :

- L'aidant-expert mobilise son expérience pour conseiller, orienter ou co-construire des réponses adaptées aux besoins des aidants familiaux et des personnes aidées
- Le patient formateur, quant à lui, intervient dans une dimension pédagogique : il participe à la formation des professionnels ou des pairs, en apportant une perspective concrète et vécue du parcours de santé ou d'accompagnement.



Axe 2 : affirmation de la place des professionnels : compétences et culture santé

Les professionnels du médico-social sont des acteurs clés de la santé et de l'accompagnement global. Pour répondre aux besoins croissants, il est essentiel de renforcer leurs compétences, diffuser une culture commune et préserver leur bien-être. La désignation de référents santé dans chaque structure, reliés en réseau, favoriserait la coordination, la mutualisation et la montée en compétences au service des personnes accompagnées.

Le travail de l'équipe pluridisciplinaire conjugue des actions thérapeutiques, éducatives, pédagogiques, sous la forme d'interventions interdisciplinaires. Ces actions entrent dans le cadre du projet personnalisé d'accompagnement de la personne accueillie.

La pluridisciplinarité rassemble des spécialistes capables d'œuvrer au sein d'une équipe, ayant une bonne connaissance du travail des autres.

1 LE DÉVELOPPEMENT DES COMPÉTENCES ET DE LA QUALITÉ DE VIE AU TRAVAIL

Les professionnels du secteur médico-social sont les piliers de l'accompagnement des personnes vulnérables. Dans un contexte de tensions sur les ressources humaines, l'apei A.U.B.E. s'emploie à renforcer l'attractivité des métiers et de garantir des conditions de travail favorables à l'engagement, à la qualité et à la pérennité des équipes.

Le développement des compétences et le bien-être des professionnels sont un levier essentiel de la qualité de l'accompagnement et c'est en ce sens que l'Association :

- Renforce les compétences permettant aux professionnels d'améliorer et d'adapter la communication avec les personnes accompagnées (observation de la personne, dictionnaire santé en FALC, Communication Alternative et Améliorée (CAA) regroupant un ensemble de stratégies et d'outils destinés à compenser les déficiences de la communication orale et écrite, ...)
- Accentue l'élaboration d'un plan de formation continue, pluriannuel notamment en ce qui concerne la santé, adapté aux besoins des équipes et aux évolutions des pratiques professionnelles (autisme, vieillissement, outils numériques, bientraitance, autodétermination, droits des personnes...)
- Développe des modules de formation et de sensibilisation aux enjeux de santé globale, la prévention, les droits en santé, les soins somatiques et psychiques
- Favorise la participation des professionnels à la vie de l'établissement ou du service (groupes de travail, projets transversaux, innovation...)
- Organise des journées thématiques santé
- Soutient la Qualité de Vie et des Conditions au Travail (QVCT) : aménagement des espaces, prévention des risques, équilibre vie professionnelle/vie personnelle, promotion d'un environnement de travail bienveillant, coopératif et sécurisé, valorisation des initiatives locales en faveur du bien-être des équipes, gestion des événements indésirables, utilisation d'un logiciel métier...
- Favorise les échanges de pratiques et les temps de réflexion éthiques (analyse des pratiques, espaces de paroles...)
- S'engage à former les professionnels vis-à-vis des nouveaux publics accueillis : troubles du comportement, violences...
- S'engage pleinement dans le déploiement des métiers de demain.



2 LE PARTAGE D'INFORMATIONS DE SANTÉ

Les professionnels, les proches, la personne elle-même doivent veiller à partager toute information qui pourrait être jugée utile pour l'accompagnement.

La loi « *santé* » du 26/01/2016 a consacré la possibilité du partage d'informations de santé aux personnels non-soignants. Depuis, les professionnels du secteur social ou médico-social qui participent à la prise en charge d'une même personne, peuvent échanger et partager des informations la concernant dans la limite du « secret médical partagé » du périmètre de leurs missions (Décision n° 2024-1101 QPC du 12 septembre 2024 : Conseil national de l'ordre des médecins [Modalités d'accès au dossier médical partagé d'un patient par les professionnels participant à sa prise en charge]). C'est ainsi que l'Apei A.U.B.E. s'est dotée d'un outil de métier, le D.U.I.[6]

3 LES ENJEUX ÉTHIQUES DE L'ACCOMPAGNEMENT SANTÉ

L'accompagnement santé n'est pas un concept figé. L'objectif de la démarche est d'apporter une base de discussion et d'échange pour les professionnels. Cette démarche est intégrée à la Commission éthique de l'Association qui mérite d'être renforcée. Le soin est pensé entre l'objectivation scientifique de la santé et l'appropriation subjective de la personne accompagnée, entre la logique des savoirs et des savoir-faire, et la logique existentielle de la personne avec sa singularité.

Il s'appuie sur les bilans des études nationales sur l'état de santé des personnes en situation de handicap, sur la certitude que nous pouvons améliorer la situation (dont l'espérance de vie, la qualité de vie, l'insertion, l'autonomie...), sur la capacité des professionnels à évoluer. Cela nécessite un engagement de chacun pour favoriser le passage de relais permettant la poursuite de la dynamique engagée avec la personne pleinement actrice de son projet (ou le cas échéant ses proches).

[6] C.f. : III INTEGRER LES INNOVATIONS TECHNOLOGIQUES VARIEES ET PROMETTEUSES / DES OUTILS DE COORDINATION

Axe 3 : renforcement des coopérations territoriales

L'accompagnement global des personnes en situation de vulnérabilité nécessite une approche décloisonnée et coordonnée entre les différents acteurs du territoire. Le renforcement des coopérations territoriales est un levier essentiel pour garantir la continuité, la fluidité et la qualité des parcours de vie et de soins.

1 L'EXTENSION DES PARTENARIATS EXISTANTS AUX ACTEURS SANITAIRES ET SOCIAUX

Dans le cadre de la transformation de l'offre médico-sociale, l'Association vise à rendre l'accompagnement plus inclusif, plus souple et plus adapté à la prise en compte des situations individuelles, notamment complexes. Les parcours se construisent à partir des besoins de la personne, en favorisant l'autodétermination.

C'est ainsi que l'apei A.U.B.E. s'inscrit dans le paysage partenarial consistant à :

- Connaître et se faire Connaître des partenaires
- Clarifier le rôle de chacun et entretenir des liens (soins de ville, urgences, hospitalisations programmées, structures gérontologiques, accompagnement à la fin de vie…)
- Établir des conventions de partenariat avec les établissements de santé, les services sociaux, les structures d'insertion, les collectivités locales et les associations
- Mettre en place des dispositifs de coordination (réunions de liaison, coordonnateurs de parcours, plateformes d'échange d'informations, …)
- Favoriser les interventions croisées (co-interventions, formations partagées, projets communs) pour une meilleure compréhension mutuelle des pratiques et des cultures professionnelles

2 LA PARTICIPATION AUX DYNAMIQUES TERRITORIALES

L'apei A.U.B.E. s'inscrit déjà pleinement et souhaite renforcer sa participation dans les dynamiques territoriales impulsées par les politiques publiques. Il s'agit de :

- Participer activement aux dispositifs de coordination territoriale : Plateformes Territoriales d'Appui (PTA), Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC), Contrats Locaux de Santé (CLS), Communautés 360…
- Contribuer à l'élaboration des projets territoriaux de santé en apportant l'expertise du secteur médico-social
- Partager les données et les retours d'expérience pour alimenter les diagnostics territoriaux et les démarches d'amélioration continue
- S'inscrire dans les démarches R.S.E. en mettant l'accent sur l'impact social et territorial en répondant aux appels à projets de l'A.R.S. Grand Est dans le cadre de renforcement des parcours de prévention et de santé, l'amélioration de l'accès aux soins pour les populations vulnérables…, en intégrant des soins écoresponsables visant à réduire l'empreinte écologique des établissements et services de santé, promouvoir des pratiques durables dans les soins et la gestion des déchets.



L'intégration des innovations technologiques variées et prometteuses / des outils de coordination

1 LE NUMÉRIQUE EN SANTÉ OU L'E-SANTÉ

La stratégie nationale du numérique en santé est une modernisation de la gestion du parcours de santé et l'accompagnement des personnes vulnérables (personnes âgées, personnes en situation de handicap, protection de l'enfance, majeurs accompagnés, etc.).

Les établissements sociaux et médico-sociaux bénéficient de solutions numériques pour améliorer la prévention, le diagnostic, le suivi des résidents et personnaliser les interventions.

Le numérique en santé vient transformer les usages des professionnel.le.s et l'activité des établissements et services de santé en permettant une véritable amélioration du système de santé :

- en faisant la promotion de la médecine 5P (Personnalisée, Préventive, Prédictive, Participative, Pertinente)
- en optimisant et en fluidifiant les parcours de soins
- en améliorant la qualité des soins en évitant les événements indésirables graves associés aux soins (E.I.G.S.)
- en facilitant les remontées médicales, en libérant du temps soignant pour gagner en efficience notamment avec un recours à l'intelligence artificielle (simplification des organisations administratives)

1.1 LE DOSSIER UNIQUE INTEROPÉRABLE (D.U.I.)

Afin de faciliter et favoriser les parcours coordonnés de chaque personne accompagnée, l'apei A.U.B.E s'est dotée d'un Dossier Unique Interopérable (D.U.I.), constituant une véritable plus-value pour les pratiques de suivis des professionnels.

Le Dossier Unique Interopérable est un outil numérique, mis en place au sein de l'ensemble des établissements et services de l'Apei A.U.B.E., qui trace et centralise les informations des personnes accompagnées, optimisant ainsi l'accompagnement.

Le D.U.I. :

- Permet un accès rapide et sécurisé aux données des personnes accompagnées
- Favorise la coordination entre professionnels et assure la conformité légale
- Offre une interface adaptée, simple d'utilisation et structurée autour d'une démarche de Facile A Lire et à Comprendre permettant ainsi l'accès de données aux personnes accompagnées, aux familles et aux proches.

Les bénéfices incluent un accès rapide et sécurisé, laissant place à une meilleure prise en charge des personnes accompagnées et un accompagnement plus personnalisé. Le choix de la solution numérique pour le D.U.I. a été déterminant pour le succès des établissements et services médico-sociaux.

1.2 LES APPLICATIONS DE SANTÉ MOBILE

Des applications et interfaces (telles que pour le D.U.I.) sont mises en œuvre afin d'encourager les personnes accompagnées et leur famille à participer activement à leur propre santé grâce à ces outils interactifs.

Dans le cadre de leur autonomie, ces applications les aident à gérer leur santé, suivre leurs médicaments et adopter des modes de vie sains.

2 LA COHÉRENCE ET LA COMPATIBILITÉ DES SYSTÈMES ENTRE ORGANISATIONS PARTENAIRES

2.1 LES SERVICES SOCLES

Les services socles sont des briques numériques qui permettent l'interconnexion des outils numériques dans le secteur médico-social. Ils facilitent l'échange d'informations et améliorent la coordination des soins.

L'interopérabilité assure la compatibilité entre différents systèmes de santé pour un échange fluide des informations, de manière sécurisée, réduisant les erreurs et optimisant le temps des équipes professionnelles.

Les services tels que l'Identité Nationale de Santé (INS), le Répertoire Partagé des Professionnels de Santé (RPPS +), Pro Santé Connect, Messagerie Sécurisée de Santé (MSS) et Mon Espace Santé améliorent la continuité des soins, réduisent les doublons et simplifient l'accès aux informations médicales en toute sécurité.

Ces services facilitent l'accès sécurisé aux dossiers médicaux pour les professionnels de santé et les personnes accompagnées, voire les familles et les proches.

C'est en ce sens que la conformité au RGPD et la sécurité des données sont des enjeux majeurs pour les établissements et services médico-sociaux et que l'apei A.U.B.E. s'inscrit pleinement à cette stratégie par la mise en application de la réglementation, comme la désignation d'un



Délégué à la Protection des Données[7] (D.P.O.), avec la tenue d'un registre des traitements des données et le pilotage d'une amélioration continue de la conformité des traitements. Une sécurisation des systèmes d'information est assurée par le Système d'Information Numérique. Par ailleurs, les salariés et encadrants sont sensibilisés aux bonnes pratiques RGPD.

2.2 L'INTEROPÉRABILITÉ AVEC LES PARTENAIRES

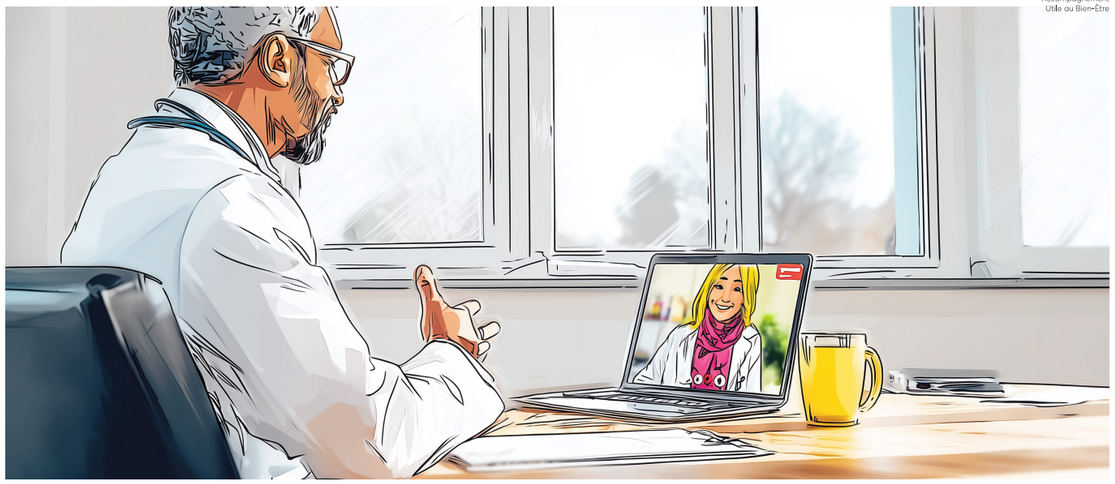
L'interopérabilité des outils numériques précédemment cités, permet d'échanger, comprendre et utiliser efficacement les informations relatives à la personne accompagnées, dans le respect de la confidentialité et du cadre légal tel que :

- Le respect du consentement éclairé de la personne pour le partage de ses données
- L'application du R.G.P.D. et des règles de confidentialité du secret médical et professionnel
- La traçabilité des échanges et des accès aux données

L'interopérabilité s'applique en interne à l'Association et avec certains ou dans un avenir proche avec l'ensemble des partenaires, selon leur avancement, à savoir :

- Les Professionnels de santé libéraux (médecins, infirmiers, spécialistes…)
- Les Etablissements de santé (hôpitaux, cliniques…)
- Les Services sociaux et médico-sociaux (A.S.E., M.D.P.H…)
- L'Éducation nationale (en cas de scolarisation)
- Les Famille et aidants

[7] Le DPO est un acteur clé pour piloter la conformité, accompagner les traitements, sensibiliser, gérer les incidents



3 LE DÉVELOPPEMENT DE LA TÉLÉMÉDECINE

La télémédecine permet des consultations médicales à distance, réduisant les déplacements, améliorant l'accès rapide aux soins, y compris les soins spécialisés et optimisant les processus pour réduire les délais d'attente. L'utilisation de dispositifs connectés assure également des suivis en temps réel des personnes accompagnées atteintes de maladies chroniques.

En France, plusieurs actes peuvent être réalisés par télémédecine, tels que la téléconsultation, la téléexpertise, la télésurveillance médicale, avec en perspective la téléassistance et la régulation par les centres 15 (SAMU/SMUR).

La Loi HPST de 2009 et le décret de 2010 ont établi un cadre juridique pour la télémédecine en France, permettant son intégration dans le système de santé publique.
Malgré ses avantages, la télémédecine doit encore surmonter certains obstacles, notamment en matière de réglementation et d'acceptation par certains professionnels de santé, voire des familles et des proches.

Toutefois, la télémédecine continue d'évoluer et de s'adapter aux besoins des patients et des professionnels de santé, offrant ainsi de nouvelles opportunités pour améliorer la qualité et l'accessibilité des soins.

L'apei A.U.B.E. travaille en partenariat avec des prestataires depuis plusieurs années afin d'offrir ce service aux personnes le nécessitant, tels que Doc On The Road, Omedys.

4 L'IMPLICATION DE L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE (I.A.) DANS LE DOMAINE DE LA SANTÉ

Les apports de l'Intelligence Artificielle (I.A.) évoluent de manière exponentielle dans tous les secteurs de la médecine. L'I.A. est ainsi devenue l'un des outils au service de la santé des individus, des populations, des organisations de soins et des systèmes de soins.

Par sa capacité, notamment, d'analyse et de traitement ultra-rapide d'une quantité toujours plus gigantesque de données, les aides les plus connues que l'I.A. apporte à la médecine se situent dans les domaines :

- du diagnostic, rendu plus précis et plus précoce
- de la thérapeutique proposée, mieux adaptée (voir personnalisée) et mieux planifiée
- du repérage des patients susceptibles de nécessiter un suivi particulier en analysant les données issues du dossier médical (détection des signes précurseurs d'une rechute)
- du pronostic envisagé (même à long terme), plus crédible pour une réflexion prospective sur le soin
- de la prévention individuelle et collective.
- etc.

Dans le domaine de la santé mentale qui concerne plus particulièrement notre association, l'I.A. a aussi toute sa place, même si cela peut paraître a priori, contre-intuitif, compte tenu de la spécificité de ces pathologies.

L'Intelligence Artificielle montre bien sûr son utilité dans les domaines que nous avons cités précédemment mais, bien au-delà, l'I.A. est en mesure d'enrichir les soins en santé mentale au travers des chatbots et des agents conversationnels. Ainsi, « *l'informatique émotionnelle* » permettrait d'interpréter et/ou de répondre avec empathie à l'émotion des utilisateurs pour leur fournir des stratégies de gestion du stress ou des conseils pour améliorer leur bien-être. Certains spécialistes pensent que ces applications de l'I.A. pourront apporter aux patients un soutien en complément de leurs consultations ; sans pour autant induire une déshumanisation de la relation soignant-soigné, le soutien émotionnel étant souvent nécessaire dans les soins psychiatriques.

Enfin, même si les avancées l'I.A. restent encore largement à développer, et devront faire l'objet d'une évaluation très rigoureuse, le gain en termes d'efficacité du système de soins, dans son ensemble, devrait être positif, dans une conjoncture économique difficile et surtout de raréfaction des médecins.

Les promesses de l'I.A. sont immenses et il convient de les accueillir avec confiance, sans ignorer, notamment, les enjeux éthiques et de confidentialité qui devront être pris en compte pour une utilisation responsable de ces technologies. Toutefois L'I.A. ne pourra remplacer le jugement et l'expertise du médecin. La supervision humaine est une des exigences auxquelles doivent impérativement répondre les systèmes d'I.A. à haut risque. Le jugement clinique et la décision finale du professionnel de santé resteront donc centraux.

L'apei A.U.B.E. a déjà intégré l'intelligence artificielle, notamment pour l'optimisation et la facilité rédactionnelle de documents administratifs (comptes-rendus de réunions…) et même si l'humain est au centre de son action, le déploiement de l'I.A. dans les structures s'inscrira dans une approche :

- Éthique et inclusive, visant à soutenir les professionnels sans déshumaniser l'accompagnement ;
- Sécurisée, respectant le RGPD et la confidentialité des données sensibles (dossiers personnes accompagnées, santé, etc.) ;
- Pragmatique, centrée sur des outils concrets d'aide à la décision, de coordination, ou d'amélioration du suivi médico-social.

L'apei A.U.B.E. est inscrite par ailleurs aux travaux de l'intelligence artificielle, réalisés par la CNSA pour le développement de la santé dans le secteur médico-social.





5 LA RECHERCHE DANS LE SECTEUR MÉDICO-SOCIAL

Il est souhaitable de faire avancer la recherche fondamentale et appliquée sur les troubles du neuro-développement (T.N.D.), le polyhandicap et le handicap psychique. Encourager les projets de recherche mais aussi les susciter et y participer directement pourrait s'inscrire pleinement dans les orientations stratégiques de l'apei A.U.B.E. dans la mesure où l'avancée des connaissances contribue à la qualité de vie des personnes en situation de handicap, des familles, des proches, et des professionnels du secteur médico-social.

Au XXe siècle, la médecine était décrite comme une médecine curative collective.
Au XXIe siècle, nous voyons apparaître une médecine de l'ère numérique pour renforcer l'efficacité d'un service médical. Le bénéfice médical devra être à présent démontré. Quant aux technologies, elles changent constamment le paysage de la santé et font naître de nouveaux enjeux…

Les professionnels de santé ont donc un rôle majeur à jouer pour guider vers des solutions efficaces, pour les évaluer, pour identifier les besoins non comblés, pour révéler les contraintes liées à leur pratique, pour expliquer les facteurs scientifiques, pour décrire les expériences et attentes des patients…

RECHERCHE PARTICIPATIVE

« Quant à la recherche participative, elle peut être menée dans toutes les disciplines scientifiques et, concerne l'intégralité de la société. Elle repose sur la combinaison d'une expertise scientifique et de l'expérience de vie des personnes concernées. Au-delà des découvertes scientifiques par le biais de la recherche participative, celle-ci constitue enfin un impératif éthique autant qu'un enjeu démocratique fondamental. Permettre à chacun et chacune de contribuer à la production de connaissances, c'est mettre en œuvre concrètement les conditions d'une plus grande participation sociale de tous et toutes. C'est également redonner à chacune et chacun l'opportunité de se saisir des enjeux scientifiques et politiques relatifs au handicap et ne pas laisser aux « spécialistes » le monopole de la parole légitime sur ces questions. »
(U.N.A.P.E.I. avril 2025).

La recherche participative recouvre donc aussi le domaine de la santé, de l'accompagnement à la santé et au bien-être.

Nous pouvons souhaiter que, dans les années à venir, la personne en situation de handicap, et tout spécialement celle de l'apei A.U.B.E, puisse être ou devenir un des acteurs de cette recherche participative avec un réel soutien de l'association.

Le renforcement de l'amélioration continue des parcours coordonnés de soins

L'engagement de l'apei A.U.B.E pour l'accompagnement à la santé des personnes accueillies se réalise dans le respect des recommandations de bonnes pratiques.

Le Plateau de Coordination Médicale (P.C.M.) de l'apei A.U.B.E. est un service organisationnel mis en place au sein de l'Association visant à faciliter la coordination des actions entre les différents professionnels de santé, les établissements et services en vue d'améliorer et d'optimiser les parcours de soins des personnes accompagnées.



1 LA VEILLE À L'APPLICATION DES ORIENTATIONS ET RECOMMANDATIONS DES BONNES PRATIQUES

La Commission Santé et les professionnels du Plateau de Coordination Médicale veillent à leur application pour ainsi :

- Intégrer les enjeux de santé dans les évaluations internes et externes
- Capitaliser sur les bonnes pratiques et les retours d'expérience des établissements et services
- Développer une culture d'amélioration continue au service des personnes accompagnées

Les grands axes de la Stratégie Nationale de Santé (S.N.S.) donnent l'orientation des actions à mener pour l'ensemble du territoire français.

Le Projet Régional de Santé (P.R.S.) décline les grands axes de santé déterminés par la Stratégie Nationale de Santé en l'adaptant à son territoire.

L'A.R.S. met en œuvre le P.R.S. sur son territoire en collaboration avec les partenaires territoriaux, il s'agit :
- D'améliorer l'état de santé des habitants de la région,
- De favoriser au quotidien leur accès à la santé
- De lutter contre les inégalités sociales et territoriales de santé.

Le P.R.S. comprend 3 volets :
- Le cadre d'orientation stratégique qui détermine les priorités de la politique régionale,
- Le schéma régional de santé qui prévoit l'ensemble des actions qui seront menées pour répondre aux besoins de la population,
- Le programme régional d'accès à la prévention et aux soins qui vise à améliorer la santé des plus démunis.

Le P.R.S. est élaboré en concertation avec les acteurs de santé de la région. Il prend en compte différents éléments, notamment :
- Les besoins de la population et des territoires,
- La politique nationale de santé,
- La sécurité et la qualité des prises en charge,
- La maîtrise des dépenses de santé.

Au bout de 5 ans, l'impact du P.R.S. est évalué pour s'adapter aux évolutions des pratiques et besoins.

2 LE PILOTAGE, L'ÉVALUATION ET L'INNOVATION

Dans un environnement en constante évolution, le pilotage stratégique des actions de santé nécessite une harmonisation et une adaptation des pratiques, des outils fiables, des données partagées et une culture de l'évaluation. L'innovation, qu'elle soit organisationnelle, technologique ou partenariale, est également un levier essentiel pour améliorer la qualité des accompagnements et anticiper les besoins futurs.

C'est ainsi que le Projet Global d'Accompagnement à la Santé, fruit d'un travail collectif, nourrit par les expériences de terrain, les attentes des personnes accompagnées, leur famille et proches et les évolutions du cadre réglementaire définit les missions santé afin de garantir un accompagnement respectueux, éthique et bienveillant.

Les établissements et services de l'Apei A.U.B.E. s'emparent de ce Projet Global d'Accompagnement à la Santé en l'adaptant aux besoins et ressources identifiés des personnes accompagnées.

Pour ce faire, dans le cadre de ses missions, le P.C.M. met en place des indicateurs de santé et des tableaux de bord partagés afin de :
- Définir des indicateurs pertinents, qualitatifs et quantitatifs, en lien avec les objectifs du plan
- Suivre l'évolution des parcours de santé, des actions de prévention et des partenariats
- Assurer la continuité des soins lors des transitions (entrée, sortie, changement de structure)
- Faciliter la prise de décision et l'ajustement des actions grâce à une lecture partagée des données

3 LE RÉFÉRENTIEL DU PROJET GLOBAL D'ACCOMPAGNEMENT À LA SANTÉ DE L'APEI A.U.B.E.

Le projet Santé de l'Apei A.U.B.E. s'exercent dans différents domaines :
→ Domaines médico-sociaux
→ Domaines médicaux
→ Domaine de la promotion de la santé
(c.f. : tableaux 1, 2 et 3 en annexe)

Les actions ciblées ont pour objectif de répondre aux standards des suivis attendus sur les E.S.S.M.S.

Ces actions ne sont pas exhaustives et sont adaptées aux conditions de fonctionnement des établissements, au public accueilli...

4 LES INDICATEURS

Des indicateurs bien définis permettent de venir mesurer l'efficience du Projet Global d'Accompagnement à la Santé sur les différents établissements (c.f. : tableau 4 en annexe) et à mesurer les progrès à réaliser.

Ces indicateurs sont remontés par les Directions d'établissements et de services dans le bilan annuel de chaque E.S.S.M.S.

5 LES SOURCES ET RÉFÉRENCES

Handicap | solidarites.gouv.fr | Ministère du Travail, de la Santé et des Solidarité
Haute Autorité de Santé | HAS | Professionnels (has-sante.fr)
Haute Autorité de Santé - Construire, organiser les parcours/ma santé 2022 (has-sante.fr)
Organisation santé / Structure de soin - Quali-sante.com
Le champ médico-social | Agence régionale de santé Grand Est (sante.fr)
Les missions de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie | CNSA
Charte Romain Jacob - Handidactique (certification HAS 2020)
Unapei - S'engager pour le vivre-ensemble
projet_sns.pdf (sante.gouv.fr)
Le Projet Régional de Santé 2018-2028 | Agence régionale de santé Grand Est (sante.fr)
hcsps20230328_strnatdesanconduhaucondelasanpub.pdf
Guide-PSH-FNES-VF-pdf.pdf (federation-promotion-sante.org)

Annexes

1 TEXTES RÉGLEMENTAIRES

1.1 TEXTES FONDATEURS

- **1re Conférence Alma-Ata, 1978** : Déclaration pour la promotion des soins de santé primaire et l'accès de tous à un niveau de santé acceptable.
- **Charte d'Ottawa**, 1986 définit la santé comme « *un équilibre dynamique, une ressource qui permet à chaque personne de s'épanouir et aux communautés humaines de se développer. Elle reconnaît que la santé ne se limite pas à l'absence de maladie, mais qu'elle est influencée par des dimensions sociales, économiques, politiques, culturelles et environnementales.*
- *Elle demeure un texte influent guidant les politiques de promotion de la santé à travers le monde, mettant en lumière la nécessité d'une approche holistique et participative pour améliorer la santé de l'ensemble de la population* ».

La charte d'Ottawa définit la **promotion de la santé** comme « ***un processus qui confère aux populations le moyen d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé et d'améliorer celle-ci*** ».

La promotion de la santé relève d'une approche globale qui passe notamment :
- par des **actions d'éducation à la santé** permettant d'agir sur les modes de vie, habitudes et comportements individuels
- par des **stratégies environnementales** permettant de modifier les conditions de vie
- par des actions de prévention

Les objectifs de promotion de la santé sont multiples : améliorer les potentialités d'autodétermination de la personne, améliorer la qualité de vie, réduire les inégalités en santé, diminuer les complications et les coûts de santé à long terme, augmenter l'espérance de vie, etc.

Charte de Genève : dernière conférence en 2021
Cette Charte de Genève présente **5 grandes mesures** :
- Concevoir une économie équitable au service du développement humain, qui tienne compte des limites de la planète
- Créer des politiques publiques pour le bien commun
- Instaurer la couverture sanitaire universelle
- Utiliser la transformation numérique pour remédier aux effets néfastes et à la perte d'autonomie et pour accroître les effets bénéfiques
- Valoriser et préserver la planète.

7 outils de la loi 2002

Cadre législatif et réglementaire

Contrat de séjour ou DIPC
Décret n° 2004-1274 du 26 novembre 2004
Décret n° 2016-1743 du 15 décembre 2016
Article 27 loi ASV n° 2015-1776 du 28 décembre 2015
Notice d'information du décret n° 2016-1395
Décret n° 2022-734 du 28 avril 2022

Livret d'accueil
Article L. 311-4 (CASF)
Circulaire n° 138 (DGAS)

Projet d'Établissement ou de Service (PE- PS)
Décret n° 2003-1094
du 14 novembre 2003
Décret n° 2022-688 du 25 avril 2022

Personne qualifiée
Décret n° 2003-1094 du 14 novembre 2003
Décret n° 2022-688 du 25 avril 2022

Conseil de la Vie Sociale (CVS)
Décret n° 2004-287 du 25 mars 2004
Décret modificatif n° 2005-1367 du 2 novembre 2005
Article D. 311-3 à D. 311-32 (CASF)
Décret n° 2022-688 du 25 avril 2022

Règlement de fonctionnement
Article L.311-7 (CASF)

Charte des droits et libertés de la personne accueillie
Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à l'article L. 311-4 (CASF)
Article 27 Loi ASV n° 2015-1776 du 28 décembre 2015

1.2 LOIS ET DROIT SANTÉ POUR LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

- Art 16 et suivants du Code civil (Lois de bioéthiques 94, 2004, 2011, 2013 et 2021) : loi du 29 juillet 1994 traite du respect du corps humain et repose sur trois fondements éthiques (inviolabilité du corps humain, impossibilité pour le corps humain d'être l'objet d'un droit patrimonial évaluable en argent, obligation du consentement)
- Loi d'orientation du 29 juillet 1998 (n° 98-657) relative à la lutte contre les exclusions. « *Le Lutte contre les exclusions est un impératif national fondé sur le respect de l'égale dignité de tous les êtres humains et une priorité de l'ensemble des politiques publiques de la Nation* ».
- Loi du 27 juillet 1999 portant création d'une couverture maladie universelle, une réforme majeure pour l'accès aux soins des personnes. Elle offre également aux personnes dont les revenus sont les plus faibles, une couverture maladie complémentaire.
- Loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale avec la personne accompagnée, remise au cœur du dispositif

Est assuré à toute personne prise en charge dans un ESMS (art L 311-3 CASF)
- Le libre choix entre les prestations adaptées proposées
- Un accompagnement individualisé de qualité respectant son consentement éclairé
- La participation directe à la conception et la mise en œuvre de son projet d'accueil et d'accompagnement.
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 (article L. 1417-1) relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé : « *La politique de prévention a pour but d'améliorer l'état de santé de la population en évitant l'apparition, le développement ou l'aggravation des maladies ou accidents et en favorisant les comportements individuels et collectifs pouvant contribuer à réduire le risque de maladie et d'accident* ».

La prévention peut s'adresser :
→ À l'ensemble de la population,
→ À certains groupes de la population selon certains critères (sexe, âge, catégorie socioprofessionnelle…),
→ Être ciblée par rapport aux facteurs de risques spécifiques à des groupes déterminés.

- Loi du 4 mars 2002, dite loi Kouchner : égal accès aux soins nécessités par état de santé, assurer la continuité des soins et la sécurité sanitaire. Non-discrimination, respect de la dignité, information et consentement éclairé, accès au dossier médical
- Loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique : définition des 100 objectifs de santé publique évalués tous les 5 ans et déclinés en plans stratégiques pluriannuels, création du Haut Conseil de la Santé Publique, mesures de prévention et de gestions des risques sanitaires.
- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées dont les objectifs sont une réponse aux besoins de santé des personnes handicapée. Elle s'organise selon le double principe de l'accès au droit commun (le cas échéant adapté) et de la compensation.

« ***Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté*** ».
- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.
- Loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST) : création des Agences Régionales de Santé (ARS), organisation des soins permettant notamment la coopération entre professionnels de santé.
- Loi du 26 janvier 2016 de modernisation du système de santé : renforcement de la prévention, réorganisation autour du soin de proximité à partir du médecin généraliste, développement du droit des patients.
- Loi du 7 octobre 2016 pour une République numérique
- Loi du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et la transformation du système de santé : réforme des études de santé, hôpitaux de proximité et Communauté Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS), accès élargi aux données de santé.
- Loi du 26 avril 2021 visant à améliorer le système de santé par la confiance et la simplification (RIST) : rénovation de la gouvernance des hôpitaux, les professions paramédicales, Service d'Accès aux soins (SAS cf. pacte de refondation des urgences de sept

19), développement « *Mon parcours Handicap* » : plateforme numérique d'information et de services pour les personnes en situation de handicap et leurs aidants + référent handicap dans les établissements de santé.
- Circulaire N° DGCS/SD3B/2021/147 du 5 juillet 2021 relative au respect de l'intimité, des droits sexuels et reproductifs des personnes accompagnées dans les établissements et services médico sociaux relevant du champ du handicap et de la lutte contre les violences
- Loi du 19 mai 2023 portant amélioration de l'accès aux soins par la confiance aux professionnels de santé : un accès direct aux infirmiers en pratique avancée (IPA), aux kinésithérapeutes et aux orthophonistes. Elle élargit de plus les compétences de plusieurs professions paramédicales et revoit la permanence des soins.
- Loi du 27 décembre 2023 visant à améliorer l'accès aux soins par l'engagement territorial des professionnels : mesures pour améliorer l'accès aux soins et répondre aux inégalités territoriales de santé.

1.3 CADRE LÉGAL FRANÇAIS

En France, le préambule de la Constitution française du 27 octobre 1946 (intégré à l'actuel bloc de constitutionnalité) énonce le **droit fondamental** de « ***protection de la santé*** »
Source : Préambule de la Constitution française du 27 octobre 1946.
Alinéa 11 « *Elle garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé, la sécurité matérielle, le repos et les loisirs* ».
Code de la santé publique : la santé, un droit fondamental pour tous

1.4 CADRE LÉGAL INTERNATIONAL

La convention internationale des droits des personnes handicapées (C.I.D.P.H.) élaborée sous l'égide de l'ONU le 13 décembre 2006, ratifiée par la France en 2010 :
« ***Le droit de toute personne handicapée de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap*** ».
Cadre légal international

Art. L1110-1 CSP : « ***Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en oeuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne***. *Les professionnels, les établissements et réseaux de santé, les organismes d'assurance maladie ou tous autres organismes participant à la prévention et aux soins, et les autorités sanitaires contribuent, avec les usagers,* ***à développer la prévention****, garantir* ***l'égal accès de chaque personne aux soins*** *nécessités par son état de santé et* ***assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire*** *possible.* »

1.5 POLITIQUES

Les Établissements et Services Médico-Sociaux (ESMS) dédiés aux personnes en situation de handicap sont régis par un ensemble de normes, de réglementations et de recommandations émises par différentes instances. Voici les principales autorités et organismes qui participent à l'encadrement des normes de santé dans les ESMS handicap :

Ministère du Travail, de la santé et des Solidarités :
- Le Ministère du Travail, de la santé et des Solidarités élabore les politiques nationales en matière de travail, de santé et de solidarité, y compris celles concernant les personnes en situation de handicap.
- Il émet des directives et des circulaires qui définissent les normes de qualité et de sécurité auxquelles doivent se conformer les ESMS.

Haute Autorité de Santé (HAS) :
- La HAS est une autorité indépendante chargée d'évaluer la qualité des soins et de formuler des recommandations.
- Elle élabore des référentiels de bonnes pratiques et des recommandations spécifiques pour les ESSMS handicap.
- Elle évalue la qualité des prestations dans les ESSMS et contribue à l'amélioration continue de la qualité des services et à la sécurité des personnes accompagnées.

Agences Régionales de Santé (ARS) :
- Les ARS sont responsables de la mise en œuvre des politiques de santé.
- Elles veillent à la conformité des ESSMS, aux normes nationales, coordonnent les actions régionales en matière de santé, et attribuent les financements.

Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) :
- Le CNCPH est une instance consultative qui émet des avis et des recommandations au gouvernement sur les politiques en faveur des personnes handicapées.
- Il contribue à la définition des normes de santé en prenant en compte les besoins et les droits des personnes handicapées.

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) :
- La CNSA finance et soutient le développement des services et établissements médico-sociaux, dont ceux dédiés aux personnes en situation de handicap.
- Elle contribue à l'amélioration de la qualité des prestations en veillant à l'utilisation optimale des ressources allouées.

Associations et Fédérations :
- Notre association est rattachée à l'UNAPEI (Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis). L'UNAPEI rassemble 900 000 personnes. Parents, amis, personnes handicapées, bénévoles, professionnels se battent pour une société du vivre-ensemble, solidaire et ouverte à tous, afin que chaque personne en situation de handicap, quelles que soient ses particularités, puisse choisir et vivre sa vie en disposant des accompagnements dont elle a besoin.
- Des associations et fédérations spécialisées dans le domaine du handicap comme l'UNAPEI, APF (Association des Paralysés de France), AnDDi-Rares (Alliance Maladies Rares), handidactique, ... peuvent être impliquées dans des initiatives liées à l'accès aux soins, à la promotion de la santé mentale, et à la sensibilisation aux questions de santé spécifiques aux personnes handicapées mentales. Elles peuvent participer à des partenariats avec des organismes de santé ou des instances gouvernementales pour influencer les politiques publiques en faveur d'une meilleure prise en charge des personnes en situation de handicap mentale sur le plan de la santé.

L'encadrement des normes de santé dans les ESSMS handicap repose sur une collaboration entre ces différentes autorités et organismes. Les normes évoluent en fonction des avancées scientifiques, des recommandations des experts et de l'évolution des besoins des personnes en situation de handicap. Les ESSMS sont tenus de se conformer à ces normes pour assurer une prise en charge de qualité, respectueuse des droits et des spécificités de chaque individu.
Il est important de noter que les politiques et les avancées dans le domaine de la santé du secteur handicap sont en constante évolution pour améliorer le quotidien des personnes accueillies.

En moins de 20 ans, il y a eu de nombreuses avancées :
- La loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (loi n° 2005-102 du 11 février 2005),
- La charte Romain Jacob (2014)
- Plusieurs plans dont le Ve (2023-2027) pour la stratégie nationale relative aux troubles du neuro-développement
- Le renforcement de l'Accès aux Soins pour les Personnes Handicapées (2017) avec ses réformes récentes concernant la revalorisation des consultations pour la constitution des certificats MDPH et la prise en charge par l'assurance Maladie des consultations blanches (2022),
- La réforme du financement des ESMS (loi n° 2016-1827 du 23 décembre 2016),
- Le Plan de Transformation de l'Offre Médico-sociale (DGCS/3B/DSS/1A/CNSA/2016/22 du 22 janvier 2016)
- L'intégration des technologies numériques dans le secteur du handicap, les référents handicap en établissements de santé (Décret n° 2022-1679 du 27 décembre 2022)
- La SANTÉ MENTALE, désignée Grande Cause Nationale 2025 en France, avec 4 objectifs : la déstigmatisation, le développement de la prévention et du repérage précoce, l'amélioration de l'accès au soin partout sur le territoire français, l'accompagnement des personnes concernées

Elle s'appuie sur la feuille de route nationale Psychiatrie et Santé Mentale 2018-2026.
- Le rapport de la Défenseuse des Droits du 06-05-2025 :

« *Prévenir les discriminations dans les parcours de soins : un enjeu d'égalité* »
Les personnes en situation de handicap subissent ces discriminations ainsi que les L.G.B.T.+[8] , les personnes issues de l'immigration...14 % d'entre elles feraient le choix de ne pas se soigner.

[8] LGBT+ fait référence aux personnes lesbiennes, gays, bisexuelles et transgenres/transsexuelles

2 RÉFÉRENTIEL ET INDICATEURS DU PGAS

1.Domaines médico-sociaux	Qui fait ?	Quand ?
1.1.Communication		
1.1.1.Développer les outils de communication alternative augmentée (langue des signes française,Amikeo, cahier de communication, PECS, Makaton, gestes,tablettes, synthèse vocale, pictogrammes ...)	Equipe Educative/ Orthophoniste/ Paramédicaux	Personnalisé
1.1.2. Identifier des référents Communication Alternative Augmentée (CAA) sur les ESMS	Equipe Educative / TOUS	Personnalisé
1.1.3. FALC (facile à lire et à comprendre)	Equipe Educative	Personnalisé
1.1.4. Bilan orthophoniste	Orthophoniste/ EXT	Personnalisé
1.2. Coordination des soins		
1.2.1. Préparer les consultations spécialisées avec un courrier d'accompagnement	Equipe Soin/ Equipe Educative/Médecin	Personnalisé
1.2.2. Actualiser les dossiers médicaux après chaque consultation	Equipe Soin/ Equipe Educative	Personnalisé
1.2.3. Réaliser des consultations ou des réunions de coordination médicale et/ou paramédicale	Equipe Soin/ Médecin	Personnalisé
1.2.4. Créer et alimenter «Mon Espace Santé»	Médecin	Entrée + Personnalisé
1.3. Développement psychomoteur		
1.3.1. Repérer les stades du developpement psychomoteur chez le jeune enfant	Psychomotricien/ Médecin/ Equipe Educative	Entrée + Personnalisé
1.3.2. Suivre les progrès	Psychomotricien/ Médecin/ Ergothérapeute/Equipe Educative	Personnalisé
1.3.3. Apporter aide et soutien par des moyens éducatifs et par la psychomotricité	Psychomotricien/ Ergothérapeute/ Equipe Educative/ APA/ EXT	Personnalisé
1.4. Douleur		
1.4.1. Suivre les signes expressifs douloureux verbaux et non verbaux	TOUS	Entrée + Personnalisé
1.4.2. Utilisation d'échelles d'évaluation de la douleur adaptées à la personne, au contexte	TOUS	Personnalisé
1.4.3. Sensibilisation des équipes au repérage, à la conduite à tenir et aux outils	IDE/ Référent douleur	Tous les ans
1.5. Evaluation		
1.5.1. Capacités cognitives : tests spécifiques en fonction des déterminants de santé de la personne (Wisc,Wechsler,QI, Raven, MMS...)	Psychologue/ Neuropsychologue/ EXT	Personnalisé
1.5.2. Capacités adaptatives: tests spécifiques en fonction des déterminants de santé de la personne (Vineland, ADOS, ADI-R, CARS...)	Psychologue/ Neuropsychologue/ EXT	Personnalisé
1.5.3. L'état d'autonomie:MIF (mesure de l'indépendance fonctionnelle) Parpaillols, MAS	Ergothérapeute/ Equipe soin/ Equipe Educative	Entrée + Personnalisé
1.6. Hygiène		
1.6.1. Observer les règles d'hygiène standard en ESMS	TOUS	Quotidien
1.6.2. Etre formé sur les mesures d'hygiène standard et/ou spécifique	TOUS	Adapté
1.6.3. Elimination des DASRI (déchets d'activités de soins à risque infectieux)	IDE	Adapté
1.7. Médicaments		
1.7.1. Identification du circuit du médicament	IDE	Quotidien
1.7.2. Traçabilité des traitements	Equipe Soin/ Equipe Educative	Quotidien
1.7.3. Travail sur l'acceptation d'un traitement efficace pour la personne et son entourage	Equipe Soin/ Equipe Educative/ Psychologue/ Médecin	Personnalisé
1.8. Nutritionnel		
1.8.1. Surveillance des poids	Equipe Soin/ Equipe Educative	Mensuellement ou adapté
1.8.2. Aide à l'installation au repas, aide technique	Ergothérapeute/ Equipe soin/ Equipe Educative/ EXT	Personnalisé
1.8.3. Proposer une éducation thérapeutique au patient +/- entourage	Equipe Soin/Equipe Educative/ Orthophoniste/ EXT	Personnalisé
1.9. Qualité des soins		
1.9.1. Recueillir les données médicales et de santé	Equipe Direction/ IDE/ Médecin	Dossier de pré-admission + Entrée + Personnalisé
1.9.2. Etablir le dossier de santé sur support informatique, le mettre à jour	Equipe Soin/ Equipe Educative/ Equipe Administrative	Entrée + Personnalisé + Annuel
1.9.3. Etablir un PPS (plan personnalisé de soin) et l'actualiser	Equipe Soin/ Equipe Educative	Entrée+ Personnalisé
1.9.4. Favoriser l'accès au diagnostic étiologique génétique	Médecin/ EXT	Entrée+ Personnalisé
1.9.5. Veiller à la validité des prescriptions particulières (morphiniques, contentions, ...)		
1.10. Urgences		
1.10.1. Mise à jour continue des données administratives et de santé pour le dossier de liaison d'urgence	Equipe Soin/ Equipe Educative/ Equipe Administrative	Régulier
1.10.2. Etablir des protocoles personnalisés	Médecin	Personnalisé

2. Domaines médicaux	Qui fait ?	Quand ?
2.1. Appareillages, prothèses et orthèses		
2.1.1. Contrôler et suivre les installations, appareillages, orthèses, prothèses	Ergothérapeute/ Equipe Soin/ Equipe Educative/ Médecin/ EXT	Personnalisé
2.1.2. Adapter l'environnement du lieu de vie aux personnes appareillées ou à mobilité réduite	Ergothérapeute/ Equipe Soin/ Equipe Educative/ EXT	Personnalisé
2.1.3. Adapter les activités physiques et sportives aux personnes appareillées ou à mobilité réduite	Psychomotricien/ Ergothérapeute/ Equipe Educative/ APA/ EXT	Personnalisé
2.2. Auditif		
2.2.1. Repérer les troubles auditifs	TOUS	Quotidien
2.2.2. Bilan acuité auditive	Médecin/ EXT	Entrée + tous les 2 ans
2.3. Buccodentaire		
2.3.1. Bilan de prévention	Dentiste/ EXT	Annuel
2.3.2. Faire de l'éducation à la santé buccodentaire	Equipe soin/ Equipe Educative/ EXT	Régulier
2.3.3. Diriger vers des centres buccodentaires adaptés	Equipe soin/ Equipe Educative	Personnalisé
2.4. Cardiaque et circulatoire		
2.4.1. Surveiller la tension artérielle, le pouls, la saturation en oxygène, la température et l'état veineux	Equipe soin/ Equipe Educative/ Médecin/ EXT	Entrée + adapté
2.5. Digestif nutritionnel		
2.5.1. Surveillance des signes de déshydratation	TOUS	Adapté
2.5.2. Surveiller un reflux gastro-oesophagien et adapter le régime alimentaire approprié	Equipe Soin/ Equipe Educative/ Médecin/ Orthophoniste/ EXT	Adapté
2.5.3. Faire prescrire une alimentation à texture modifiée	Equipe Soin/ Equipe Educative	Personnalisé
2.5.4. Veiller sur les IMC <18 ou >30 en organisant le suivi des BS, surveillance des pesées, suivi nutritionniste..	Equipe Soin/ Médecin/ EXT	Entrée + adapté
2.6. Elimination		
2.6.1. Surveillance et traçabilité de l'élimination fécale	Equipe Soin/ Equipe Educative	Quotidien- Adapté
2.6.2. Surveillance et traçabilité de l'élimination urinaire	Equipe Soin/ Equipe Educative	Quotidien- Adapté
2.6.3. Constipation: mettre en place les mesures hygièno-diététiques appropriées, +/- traitement	Equipe Soin/ Equipe Educative	Personnalisé
2.6.4. Diarrhée: mettre en place les mesures hygièno-diététiques appropriées, +/- traitement, éviter la contamination des infections par mise en œuvre de mesures d'hygiène	Equipe Soin/ Equipe Educative	Personnalisé
2.6.5. Dépister les infections urinaires: signes cliniques + bandelette urinaire	Equipe Soin/ EXT	Personnalisé
2.6.6. Prévenir les récidives d'infections	Médecin/ EXT	Personnalisé
2.7. Epilepsie		
2.7.1. Répertorier les résidents sur une liste de diffusion aux équipes	IDE	Régulier
2.7.2. Savoir repérer les crises et les signaler	TOUS	Quotidien
2.7.3. Surveiller l'observance des traitements + suivi des consultations neurologue	Equipe Soin/ Equipe Educative	Quotidien
2.7.4. Suivre et guider l'hygiène de vie	Equipe Soin/ Equipe Educative	Personnalisé
2.7.5. Etablir des protocoles en cas de crises	Médecin	Personnalisé
2.8. Etat cutané		
2.8.1. Prévenir les escarres	Equipe Soin/ Equipe Educative	Personnalisé
2.8.2. Prévenir les mycoses	Equipe Soin/ Equipe Educative	Personnalisé
2.8.3. Surveiller l'altération de l'état cutané et orienter vers une consultation adaptée	Médecin/ EXT	Personnalisé
2.8.4. Surveillance de l'état cutané	Equipe Soin/ Equipe Educative	Personnalisé
2.9. Gynécologique		
2.9.1. Faire pratiquer régulièrement un examen des seins	Médecin/ EXT	Annuel
2.9.2. Surveiller les menstruations	Equipe Soin/ Equipe Educative	Régulier
2.9.3. Suivre la contraception	Equipe Soin	Régulier
2.10. Infectieux		
2.10.1. Observer les règles d'hygiène standard en ESMS (DARI)	TOUS	Quotidien
2.10.2. Mettre en place les bonnes mesures en cas d'épidémie	IDE/ Médecin	Adapté
2.10.3. Organiser les conduites à tenir plan bleu en lien avec le soin	IDE/ Equipe Direction	Adapté
2.10.4. Surveillance des calendriers de vaccinations selon les recommandations nationales	Equipe Soin/ Médecin	Personnalisé
2.11. Locomoteur		
2.11.1. Entretenir les capacités de transfert	Ergothérapeute/ Equipe Educative/ APA/ EXT	Personnalisé
2.11.2. Repérer et suivre les manifestations neuro-musculaires	Equipe Soin/ Equipe Educative/ Médecin/ EXT	Personnalisé
2.11.3. Repérer et suivre les déformations orthopédiques	Equipe Soin/ Equipe Educative/ Médecin/ EXT	Personnalisé
2.11.4. Entretenir les activités musculaires, maintenir et suivre les amplitudes articulaires, lutter contre l'enraidissement	Ergothérapeute/ Equipe Educative/ APA/ EXT	Personnalisé
2.12. Ophtalmique		
2.12.1. Repérer les troubles visuels	TOUS	Quotidien
2.12.2. Bilan d'acuité visuelle	Médecin/ EXT	Entrée + tous les 2 ans
2.13. Psychologique		
2.13.1. Faire un bilan psychologique	Psychologue	Adapté- Personnalisé
2.13.2. Proposer écoute, soutien et aide	Psychologue/ Equipe Soin/ Equipe Educative	Quotidien
2.14. Pulmonaire		
2.14.1. Repérer les syndromes d'apnée du sommeil	TOUS	Adapté
2.14.2. Repérer les syndromes restrictifs et obstructifs bronchiques	TOUS	Adapté
2.14.3. Repérer et prévenir les pneumopathies d'inhalation	TOUS	Adapté
2.14.4. Prévenir la propagation d'infections saisonnières par des mesures d'hygiène de type contact et gouttelettes	TOUS	Adapté
2.15. Santé mentale		
2.15.1 Repérer les signes dépressifs, et repérer les signes psychotiques	Psychologue/ Equipe Soin/ Equipe Educative/ Médecin	Régulier
2.15.2. Repérer les signes de détérioration cognitive	Psychologue/ Equipe Soin/ Equipe Educative/ Neuropsychologue/ Médecin	Régulier
2.15.3. Repérer précocement les troubles du comportement	Psychologue/ Equipe Soin/ Equipe Educative/ Médecin	Régulier
2.15.4. Orienter vers une PEC psychothérapeutique	Psychologue/ Equipe Soin/ Equipe Educative/ Médecin	Régulier
2.15.5. Repérer les signes de trouble du spectre autistique	Psychologue/ Equipe Soin/ Equipe Educative/ Médecin	Régulier

3. Domaine de la promotion de la santé	Qui fait ?	Quand ?
3.1. Dépistage et prévention		
3.1.1. Suivre la dynamique des dépistages organisés par l'APEI (buccodentaire, visuel, auditif ...)	IDE/ Equipe Educative	Adapté
3.1.2. Encourager le dépistage du cancer colique et informé	IDE/ Equipe Educative/ Médecin	Personnalisé
3.1.3. Encourager le dépistage du cancer du sein et informé	IDE/ Equipe Educative/ Médecin/ EXT	Personnalisé
3.1.4. Encourager le dépistage du cancer de la prostate et informé	IDE/ Equipe Educative/ Médecin/ EXT	Personnalisé
3.1.5. Encourager le dépistage du cancer du col utérin et informé	IDE/ Equipe Educative/ Médecin/ EXT	Personnalisé
3.1.6. Promouvoir l'examen périodique de santé à partir de 16 ans	IDE/ Equipe Educative/ Médecin/ EXT	Personnalisé
3.1.7. Prévenir et suivre l'ostéoporose et la décalcification	Médecin	Personnalisé
3.1.8. Encourager le dépistage des maladies cardiovasculaires par la pratique d'un ECG	IDE/ Médecin/ EXT	Personnalisé
3.2. Education à la santé		
3.2.1. La nutrition	Equipe Soin/ Equipe Educative/ EXT	Personnalisé
3.2.2. Les addictions	Equipe Soin/ Equipe Educative/ EXT	Personnalisé
3.2.3. La connaissance du corps	Equipe Soin/ Equipe Educative/ Psychomotricien	Personnalisé
3.2.4. Préparation aux examens médicaux	Equipe Soin/ Equipe Educative/ Psychologue	Personnalisé
3.2.5. Vie affective et sexuelle	Equipe Soin/ Equipe Educative/ Psychologue/ EXT	Personnalisé
3.2.6. Hygiène de vie en général	Equipe Soin/ Equipe Educative	Personnalisé
3.2.7. Habituation aux soins	IDE/ Equipe Soin/ Equipe Educative	Personnalisé
3.2.8. Education thérapeutique	IDE/ Médecin/ Orthophoniste/ EXT	
3.3. Suivi de santé		
3.3.1.Prévoir 1 consultation médicale et 1 bilan sanguin	Médecin/ IDE	au minimum 1x/an
3.3.2. Suivre les bilans sanguins	Médecin/ IDE	Personnalisé
3.3.3. Suivre les consultations spécialisées	Médecin/ Equipe Soin/ Equipe Educative	Personnalisé
3.3.4. Sensibiliser les équipes sur les maladies	Médecin/ IDE/ Psychologue	Personnalisé
3.3.5. Suivre les effets des traitements au long terme	Médecin	Personnalisé
3.3.6. Conseiller le suivi dans un centre de référence	Médecin/ IDE/ Psychologue/ Neuropsychologue	Personnalisé
3.3.7. Proposer une consultation pluridisciplinaire	Médecin	Personnalisé
3.3.8. Prévoir 1 entretien avec la personne accueillie et ses proches sur le parcours de santé	Equipe Soin/ Equipe Educative	au minimum 1x/an
3.3.9. Dépister le vieillissement pathologique (DSQIID, ADL, IADL, ...)	Equipe Soin / Psychologue/ Neuropsychologue	A partir de 35 ans

4. 1. Indicateurs annuels	Qui est responsable ?	Où trouve-t-on l'information?
4.1.1. Tableau des déficiences principales et/ou associées	Psychologue/ Neuropsychologue/ IDE/ Médecin	Rapport annuel d'activité
4.1.2. Rapport d'activité des psychologues, neuropsychologues, psychomotriciens, ergothérapeutes, orthophonistes, infirmiers médecins	Professionnels salariés concernés	Rapport annuel d'activité
4.1.3. Graphique annuel des évènements indésirables par typologie	Direction	Rapport annuel d'activité
4.1.4. La liste des partenaires médico-sociaux	Direction	Rapport annuel d'activité
4.1.5. Liste des formations liées à la santé - formation externe	Direction	Rapport annuel d'activité
4.1.6. Nombre de consultations médicales réalisées par établissement	IDE/ Direction	DUI
4.1.7. Nombre de formations thématiques santé réalisées en interne	IDE/ Direction	Rapport annuel d'activité
4.1.8. L'état des décès, nombre et causes	Direction	Rapport annuel d'activité
4.1.9. L'état des épidémies: gastroentérite aigue (GEA), toxiinfections alimentaires (TIAC), gale, IRA, et maladie à déclarations obligatoires	Direction	Rapport annuel d'activité
4.1.10. L'état des usagers pris en charge par les unités de soins palliatifs et hospitalisation à domicile	Direction	Rapport annuel d'activité
4.1.11. Auto-évaluation des mesures d'hygiène et de prévention des risques infectieux de l'établissement	Direction	DAMRI
4.2. Indicateurs mensuels		
4.2.1. L'état des hospitalisations, nombre, durée en jours	Equipe Administrative	Logiciel de gestion

GLOSSAIRE

A.R.S. : Agence Régionale de Santé
A.S.E. : Aide Sociale à l'Enfance
C.A.A. : Communication Alternative Augmentée
C.I.D.P.H. : Convention Internationale des Droits des Personnes Handicapées
C.L.S. : Contrats Locaux de Santé
C.N.S.A. : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
C.V.S. : Conseil de Vie Sociale
D.A.C. : Dispositifs d'Appui à la Coordination
D.A.S.R.I. : Déchets d'Activités de Soins à Risque Infectieux
D.P.O. : Délégué à la Protection des Données
D.U.I. : Dossier Unique Interopérable
E.I.G.S. : Evénements Indésirables Graves associés aux Soins
E.S.A.T. : Etablissement et Service d'Accompagnement par le Travail
E.S.S.M.S. : Etablissements et Services Médico-Sociaux
F.A.L.C. : Facile A Lire et à Comprendre
H.A.S. : Haute Autorité de Santé
I.N.S. : Identité Nationale de Santé
LGBT+ : Lesbiennes, Gays, Bisexuels et Transgenres/Transsexuelles
Loi H.P.S.T. : Hôpital, Patients, Santé, Territoires
M.D.P.H. : Maison Départementale des Personnes Handicapées
Médecine 5 P (Personnalisée, Préventive, Prédictive, Participative, Pertinente)
M.I.F. : Mesure de l'Indépendance Fonctionnelle
M.S.S. : Messagerie Sécurisée de Santé
O.M.S. : Organisation Mondiale de la Santé
P.C.M. : Plateau de Coordination Médicale
P.G.A.S. : Plan Global d'Accompagnement à la Santé
P.P.A. : Projet Personnalisé d'Accompagnement
P.P.S. : Plan Personnalisé de Soin
R.P.P.S.+ : Répertoire Partagé des Professionnels de Santé
P.R.S. : Projet Régional de Santé
P.S.S. : Plan Stratégique de Santé
P.T.A. : Plateformes Territoriales d'Appui
Q.V.C.T. : Qualité de Vie et Conditions au Travail
R.G.P.D. : Règlement Général sur la Protection des Données
R.S.E. : Responsabilité Sociétale des Entreprises
S.N.S. : Stratégie Nationale de Santé
T.D.A.H. : Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité
T.D.I. : Trouble Dissociatif de l'Identité
T.N.D. : Trouble du Neuro-Développement
T.S.A. : Trouble du Spectre Autistique
U.N.A.P.E.I. : Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés

Notes

Le Projet Global d'Accompagnement à la Santé est un engagement pris par l'association Apei A.U.B.E. Il répond aux directives nationales de santé.

Il est un référentiel de bonnes pratiques d'accompagnement au parcours de santé des personnes accueillies. Il est appliqué sur l'ensemble des établissements et services de l'association.

Il répond :
→ Aux standards d'accompagnement à la santé des personnes en situation de handicap identifiés par la Haute Autorité de Santé (H.A.S.)
→ Aux axes stratégiques de santé repérés par le Projet Régional de Santé Grand-Est (P.R.S. Grand-Est) coordonnés par l'Agence Régionale de Santé Grand-Est (A.R.S. Grand-Est).

Il identifie :
→ Les actions à mettre en œuvre sur les établissements et services
→ Les professionnels concernés
→ La temporalité

Le Projet Global d'Accompagnement à la Santé de l'apei A.U.B.E fait partie du Parcours de Vie. Il est mis en application au travers des Projets Personnalisés des personnes accueillies issus de la réflexion éducative et du soin.



Numéro de version	2
Ecriture du Plan Stratégique de Santé et Projet Global de Soins et d'Accompagnement à la Santé de l'apei A.U.B.E.	2014
Révision : • du Projet Global d'Accompagnement à la Santé • du Plan Stratégique de Santé devenu Guide Santé de l'apei A.U.B.E.	 2024 2025
Validation de la Commission Santé	25 novembre 2025
Présentation au Conseil d'Administration	10 décembre 2025

A.U.B.E.

Accompagnement
Utile au Bien-Être

Conception et illustrations XXI communication www.21communication.com SIRET : 48056312100049 - Impression Cat Imprim' - © APEI tous droits réservés

Siège Social
29 avenue des Martyrs de la Résistance
10 000 Troyes
03 25 70 44 00
www.apei-aube.com