

ÉDITO - Sabine Fourcade

Pouvoir accéder aux soins lorsque cela est nécessaire est un droit fondamental, une condition déterminante de l'exercice effectif des droits de la personne. Pourtant, notre système de santé, universel et tenu pour l'un des meilleurs au monde, laisse encore sur le bord du chemin des milliers de nos concitoyens en situation de handicap. Les obstacles à leur accès aux soins sont multiples : facteurs individuels liés à la mobilité, aux capacités de communication, à la crainte des soins et aux capacités financières des personnes ; facteurs environnementaux d'inaccessibilité des locaux et des équipements, de manque de formation au handicap des professionnels de santé, de rupture des parcours de soins et de stigmatisation du handicap. C'est ce que confirment, après de nombreux et savants rapports sur le sujet, les données régulièrement recueillies par Handifaction auprès des personnes concernées. Le ministère des solidarités et de la santé est déterminé et pleinement engagé pour changer cet état de fait, conformément aux orientations prioritaires du Comité Interministériel du Handicap. Aux côtés du Secrétariat général, ses directions centrales et ses opérateurs sont mobilisés et des actions sont déjà réalisées ou en cours ; dans les territoires, les Agences Régionales de Santé agissent pour soutenir les démarches les plus innovantes et suivent avec attention l'évolution des indicateurs d'Handifaction. Nous ne réussissons que collectivement, en capitalisant sur toutes les bonnes pratiques, en mobilisant et en nous appuyant sur l'expérience vécue par les personnes elles-mêmes. C'est là tout l'intérêt de cette journée « Tous unis pour l'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap » co-organisée par le Ministère des Solidarités et de la Santé, le Secrétariat d'État chargé des personnes handicapées, la Fédération Hospitalière de France et Handidactique. Le mérite en revient à la ténacité et à l'enthousiasme communicatif de l'infatigable « lanceur d'alertes » et « défricheur du possible » qu'est Pascal Jacob.

ÉDITO - Pascal Jacob

Merci à la FHF, à son président Frédéric Valletoux, pionniers de la signature de la charte Romain Jacob. Merci au secrétariat général des ministères sociaux, à Sabine Fourcade et à toute son équipe, qui ont apporté toute leur énergie pour réussir cette journée. Merci Madame la Ministre de la Santé Madame Agnès Buzyn de votre soutien et de vos encouragements pour améliorer, partout où c'est possible, l'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap. Merci, Madame la Secrétaire d'État aux personnes handicapées auprès du Premier ministre Madame Sophie Cluzel, de l'aide que vous nous apportez pour que toute personne fragile soit accueillie, dans un droit commun, dans tous les lieux de soins. Merci à tous les professionnels, qui tous les jours recherchent et mettent en place toutes les innovations qui amélioreront la qualité de vie des personnes vivant avec un handicap : médecins et toutes les équipes soignantes, universités, écoles, médico-sociales, aides à domicile. Merci à tous les bénévoles qui ont œuvré depuis cinq ans [...]



handifaction

Charte Romain Jacob

Sous le haut patronage de
Monsieur Emmanuel MACRON
Président de la République



18 septembre 2019
20 avenue de Ségur, Paris 7^{ème}

Dessiner « une carte des progrès »
pour l'accès aux soins
des personnes en situation de handicap



FHF
Fédération Hospitalière de France
Handidactique

9h00 **Accueil café**

9h30 Ouverture par Madame Sophie Cluzel, secrétaire d'État auprès du Premier ministre, chargée des personnes handicapées (sous réserve)

10h00 **Le temps d'un constat partagé**

Paroles d'experts :

- Noémie Nauleau, association Handidactique
- Julia Boivin, association Odynéo
- Sylvain Pichetti, IRDES
- Marianne Cornu-Pauchet, directrice du Fonds CMUC, co rapporteure du rapport sur l'accès aux droits et aux soins des personnes en situation de handicap et des personnes en situation de précarité
- Didier Sicard, président d'honneur du Comité consultatif national d'éthique

11h00 **Pause**

11h30 **Le temps de l'action : initiatives et pratiques inspirantes**

Allocution de Frédéric Valletoux,
président de la Fédération Hospitalière de France (FHF)

La formation-sensibilisation : l'exemple de l'Université de Reims

- Projection du film « La richesse de nos différences », Handidactique, Université de Reims/CHU de Reims), ARS Grand Est
- Pr Alain Léon, CHU Reims, Chef de service des urgences
 - Pr Bach-Nga Pham, doyen de la faculté de médecine de Reims
 - Christian Minet, président de la commission médico-sociale de la CRSA Grand-Est
 - Jean Caron, représentant des familles
 - Christophe Lannelongue, directeur général ARS Grand-Est

Les outils et dispositifs :

- Pauline d'Orgeval, présidente de l'association CoActis
- Dr Jean-Henri Ruel, CH Anancy Genevois, médecin coordonnateur du service Handiconsult

la mobilisation de tous les acteurs :

- Jean-Christian Sovrano, directeur de l'autonomie et de la coordination des parcours de vie, FEHAP
- Thomas Bouquet, délégué national handicap, Croix-Rouge Française
- Dr Claire Siret, conseillère nationale et membre de la Section Exercice Professionnel - CNOM
- Véronique Desjardins, directrice générale du CHU de Rouen

13h00 **Déjeuner libre**

14h00 **Accueil café**

14h15 Pascal Jacob, président de l'association Handidactique
Présentation de la campagne de sensibilisation (projection)

Les perspectives : pour aller plus loin

14h45 **Empowerment du patient**

- Stéphane Forgeron, représentant des personnes vivant avec un handicap
- Dominique Gillot, présidente du CNCPH (Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées)
- Marie Laurent, Association Nationale des Etudiants en Médecine de France
- Sophie Dartevelle, présidente de l'UFSBD (Union Française pour la Santé Bucco-Dentaire) et aidante

16h00 **Construire le parcours de demain**

- Jean-Jacques Coiplet, directeur de l'agence régionale de santé Pays de la Loire
- Nicolas Revel, directeur de la CNAM
- Philippe Denormandie, co-auteur du rapport sur l'accès aux droits et aux soins des personnes en situation de handicap et des personnes en situation de précarité-chargé d'une mission pour « Ne pas avoir à choisir entre être soigné ou être accompagné lorsque l'on est en situation de handicap »
- Anne-Marie Armanteras de Saxce, membre du Collège de la Haute autorité de santé (HAS), présidente de la Commission de certification des établissements de santé
- Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France

17h00 Clôture de la journée par Madame Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé (sous réserve)

18 septembre 2019

ÉDITO - Frédéric Valletoux

Aujourd'hui, en 2019, plus personne ne peut ignorer les difficultés d'accès aux soins auxquelles sont encore confrontées les personnes vivant avec un handicap. Soulignée par plusieurs rapports ces dernières années – dont ceux de Pascal Jacob – cette situation est aussi confirmée par les tendances observées par l'enquête Handifaction. L'accès aux soins pour tous est une valeur fondamentale pour la Fédération Hospitalière de France (FHF). Parce que l'hôpital est le premier lieu de soins des personnes vivant avec un handicap, la FHF, consciente du rôle qui est le sien, s'est impliquée de longue date dans le combat mené par Pascal Jacob. Elle soutient ainsi l'association Handidactique tout comme la diffusion de la charte Romain Jacob auprès des établissements hospitaliers et médico-sociaux publics, elle invite également les hôpitaux à se saisir du levier de la formation au handicap des professionnels de santé. La sensibilisation prend certes du temps mais des initiatives locales ont permis de démontrer que des progrès significatifs pouvaient être réalisés par la mobilisation des parties prenantes. Parce que les obstacles et les difficultés d'accès aux soins restent toutefois nombreux et multiples, les surmonter suppose un engagement et une mobilisation sans faille de tous les acteurs du parcours de santé des personnes vivant avec un handicap, en s'appuyant sur l'expérience vécue par les patients eux-mêmes, laquelle est riche d'enseignement. Pour avancer ensemble dans cette direction, la FHF est très fière de co-organiser, le 18 septembre 2019, la journée « Tous Unis pour l'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap » dont les objectifs principaux sont de traduire la mobilisation collective des acteurs, de mieux faire connaître les initiatives et pratiques inspirantes et de créer les conditions de leur diffusion ou de leur mise à l'échelle sur le territoire national.

ÉDITO - Pascal Jacob (SUITE)

[...] pour nous prouver qu'il était possible de progresser pour une meilleure santé des personnes vivant avec un handicap, merci à l'équipe de Reims et à son université qui a ouvert les portes d'un progrès tant attendu. Merci à l'équipe de Handidactique, et en particulier à Maxime Casabianca, maître d'œuvre de Handifaction. Merci aux ARS, pour votre accueil et votre implication dans ce beau chantier de vie. Merci aux 20 000 personnes vivant avec un handicap, qui ont répondu au questionnaire Handifaction pour mesurer les progrès de leur accès aux soins et nous guider dans les actions à mener. C'est grâce à vous que nous pouvons aujourd'hui mesurer, c'est grâce à vous que nous sommes tous sensibilisés pour progresser ensemble.

Près de 10 % des personnes vivant avec un handicap déclarent avoir abandonné leurs soins

Depuis 2017, l'abandon des soins n'a cessé de croître pour atteindre aujourd'hui près de 10 % des personnes qui ont répondu au questionnaire Handifaction. Cette situation représente bien les difficultés importantes que peuvent rencontrer les personnes vivant avec un handicap pour être soignées dans le droit commun. Les résultats sont très différents d'une région à l'autre, et de nombreux progrès ont été faits dans certaines régions qui ont sensibilisé au handicap leurs étudiants dès le début de leurs études. Les principaux soins qui ont été abandonnés sont d'une part des soins pour une maladie connue autre que ce qui a provoqué les handicaps, et d'autre part les soins qui nécessitent encore une participation financière dans certains lieux. On notera que la prévention et les soins ordinaires comme la gynécologie, les soins psychologiques et psychiatriques et les soins des dents restent un niveau d'abandon beaucoup trop élevé.

TAUX D'ABANDON DE SOIN :



TYPES DE SOIN ABANDONNÉS :



Les personnes vivant avec un handicap qui ont eu un accès aux soins constatent une amélioration de leur accueil et de leur accompagnement

Il n'y a pas de fatalité et depuis quatre ans nous commençons à ressentir à l'échelon national une progression de la satisfaction des personnes vivant avec un handicap dans le cadre de leur accès aux soins. La dernière question de notre enquête demande à la personne si elle a ressenti un progrès dans son accès aux soins. Depuis un an, les résultats étaient en baisse, mais ces derniers mois nous notons une légère progression de la satisfaction et la note sur trois a progressé de 1,95 à 1,97. C'est un très bon signe que l'on retrouve dans les différentes questions. Nous notons une note d'accueil du patient dans les lieux de soins en progression, cette note est accompagnée d'un progrès de la satisfaction des soins. On retrouve aussi des progrès dans les réponses apportées aux attentes des personnes vivant avec un handicap quand l'on voit progresser l'acceptation de l'accompagnement pendant les soins et le taux de réponse aux questions posées par la personne vivant avec un handicap. Ces deux progrès sont très significatifs et montrent bien la cohérence de la parole des personnes vivant avec un handicap dans leur reconnaissance vis-à-vis des professionnels du soin.

RESSENTI DE PROGRÈS DANS L'ACCÈS AUX SOINS :



SATISFACTION DE L'ACCUEIL :



SATISFACTION DES SOINS :



ACCEPTATION DE L'ACCOMPAGNANT(E) :



RÉPONSES AUX QUESTIONS :



Cet été, les motifs de refus de soin ont fait les frais de la moindre disponibilité de la médecine de proximité, ce qui a imposé aux hôpitaux de faire face à la demande

L'hôpital est le premier lieu de soins des personnes vivant avec un handicap, et quatre personnes vivant avec un handicap sur cinq venant à l'hôpital passent par les urgences. L'indisponibilité pendant les vacances en juillet et août ont obligé les hôpitaux à répondre aux sollicitations des personnes vivant avec un handicap pour simplement être soignées. De nombreuses allées et venues vers l'hôpital des personnes vivant avec un handicap n'étaient pas vraiment nécessaires, et les soins qu'ils attendaient auraient très bien pu être faits dans d'autres lieux de proximité. La progression continue de la fréquentation des hôpitaux et des urgences est directement liée aujourd'hui au simple réflexe des personnes qui ont la certitude que s'ils vont à l'hôpital ils n'auront pas toujours une réponse à leurs besoins de soins dans les meilleures conditions de confort compte tenu de l'affluence surtout dans les urgences. C'est pourquoi il est dommage que les lieux de soins autres que l'hôpital ne soient pas plus disponibles tant sur le plan des horaires que sur le plan des périodes d'ouverture pour alléger les difficultés de transport et de prise en charge des personnes vivant avec un handicap. Il faut continuer à faire évoluer les services d'urgence. Nous devons, et c'est l'affaire de tous, reconstruire l'image de tous les lieux de soins et ainsi améliorer la réponse aux attentes des personnes vivant avec un handicap.

Plus de 23 % des personnes vivant avec un handicap déclarent avoir fait l'objet d'un refus de soin

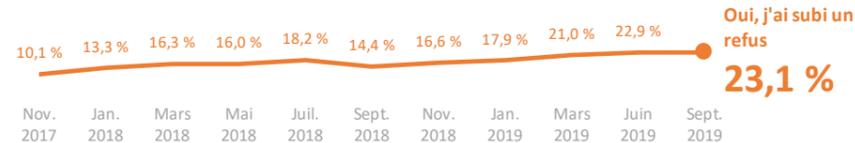
Depuis trois ans, ce que nous appelons les refus de soins se cristallise et progresse en nombre par ce que nous n'avons pas répondu assez vite aux attentes des professionnels dans l'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap. En effet, les répondants au questionnaire Handifaction ont déclaré un nombre de refus de plus en plus important presque multiplié par trois en trois ans. En fait nous n'avons pas répondu assez vite aux attentes des professionnels de soins, qui sont de trois types :

1. Une formation et une sensibilisation au handicap.
2. Une aide professionnelle pour aider à pratiquer les soins dans tous les lieux de consultation.
3. Une reconnaissance économique de tarification des soins tenant compte du temps et des difficultés d'adaptation pour le soin des personnes vivant avec un handicap.

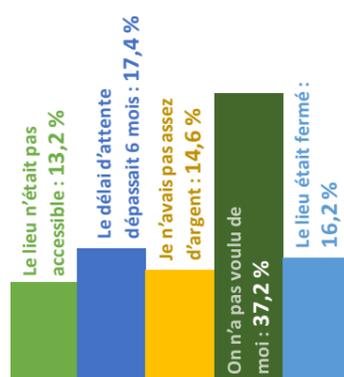
Cet été, les raisons de refus de soins ont été marquées par l'indisponibilité d'un grand nombre de métiers du soin pendant les vacances, obligeant les personnes vivant avec un handicap à rejoindre les services ouverts 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 que sont les urgences.

On notera qu'il est fort important de trouver des solutions pour que les refus de soins des personnes vivant avec un handicap dans les services hospitaliers s'amenuisent très vite par une meilleure disponibilité et une organisation de proximité très attendue.

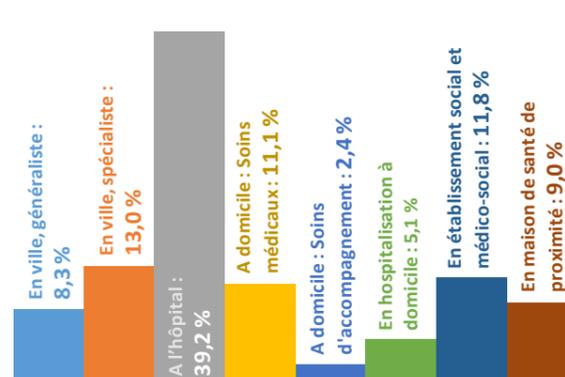
TAUX DE REFUS DE SOIN :



MOTIFS DE REFUS DE SOIN :



LIEUX DE SOIN :



Le regard éthique sur la personne en situation de handicap n'est pas empli d'attitude compassionnelle, paternaliste. Il est le regard. Il est l'éthique.

L'éthique n'est pas un adjectif, mais un substantif constituant ; son absence vide de sens tout regard. Que cela signifie-t-il ? Que notre regard intime doit prendre conscience de façon permanente de notre propre handicap présent et futur pour considérer que nous sommes frères en handicap. Nos capacités inconscientes ne sont pas nos propriétés, elles ne le deviennent seulement que si elles dépassent notre intimité responsable pour se mettre au service des capacités des personnes en situation de handicap. Quand elles privilégient ces capacités censurées, mises à distance. En un mot quand elles privilégient la liberté d'une telle personne à conquérir, au lieu de promouvoir la seule sécurité, si incarcérante.

Nous protégeons-nous sans arrêt au nom de notre sécurité ? Non !

Agissons donc de même, offrons le risque de vivre à la personne en situation de handicap.

L'éthique n'est pas un supplément d'âme, elle est le fondement même du regard, son essence. La blessure d'un regard d'indifférence, de peur, de crainte, d'effroi, de contournement, d'évitement vis-à-vis d'une telle personne bouleverse toujours. Le vrai regard qui seul garde le nom d'éthique est celui qui porte le souci de l'autre, de son prochain, de celui qu'il aurait pu être ou devenir. Cette inquiétude constante que le droit à son existence propre commence par conférer à l'autre en situation de handicap le droit à une existence la plus libre possible demeure le fondement de l'éthique du regard. L'étrange reste que libérer l'autre de ses entraves vous libère vous-même de votre enfermement.

— Didier Sicard

Un jour aux urgences depuis sept heures, un jour où j'avais suivi le protocole de soins, supporté les examens les uns après les autres. Ce fameux jour où j'ai patienté comme tout bon patient sait le faire, où j'ai supporté la douleur thoracique qui m'amenait à consulter, le médecin urgentiste est arrivé : « vos examens sont corrects Mme Nauleau. J'aperçois bien une petite tache près du poumon, mais ce n'est certainement qu'une infection pulmonaire. Le scanner est inutile ». J'ai essayé d'expliquer ma résistance à la douleur, cette gêne inconnue et inhabituelle, ma longue expérience des infections bronchiques, mais le médecin savait, le médecin ne constatait aucun marqueur d'infection, seulement une minuscule tache, certainement rien... Moi, patiente, handicapée, malade chronique, je ne pouvais pas lutter. Certainement une fatigue psychologique en plus de la bronchite, a rajouté le médecin « vu votre état, c'est bien normal. »

J'ai été hospitalisée sept jours après pour une double embolie pulmonaire.

D'aussi loin que je me souviens, j'ai toujours été terrifiée par le milieu médical. Je suis toujours effrayée par cette énorme machine et ses immenses rouages. Cependant, je crois en la volonté d'un bon nombre de personnes à améliorer l'accès aux soins des personnes vivant avec handicap.

À l'heure où s'appuyer sur l'expertise est de bon usage, permettons aux personnes concernées de prendre la parole. Informons-les de l'existence de l'enquête Handifaction en Facile à Lire et à Comprendre (FALC) sur papier, sur internet et sur smartphone. Expliquons-leur que l'expertise est fondamentale et que leur réponse permettra l'amélioration du prendre soin pour les soignants et les soignés. Vivre le soin, c'est une chose. Devenir acteur de sa santé pour vivre sa vie, c'en est une autre.

— Noémie Nauleau

Étude Ile-de-France

Une enquête régionale sur l'état des lieux de l'offre et l'organisation des soins pour les personnes en situation de handicap, mais aussi sur les difficultés rencontrées a été effectuée par l'Agence Régionale de Santé Ile-de-France début 2019 auprès de l'ensemble des établissements sanitaires franciliens (publics et privés). La moitié (179) des établissements a répondu au questionnaire.

La quasi-totalité des hôpitaux accueille des personnes en situation de handicap (98,3%), sans rencontrer de difficultés pour 2/3 d'entre eux. Seuls un tiers (59) des établissements rencontrent des difficultés pour cet accueil, liées notamment à l'absence de médecins formés au handicap, de matériel adapté, de référent handicap, et de protocole d'accueil dédié à cette population. Ce sont les personnes porteuses d'un handicap rare, polyhandicap, autisme/TSA et déficience intellectuelle qui rencontrent le plus de difficultés de prise en charge.

Une organisation dédiée pour la prise en charge du handicap, et la désignation d'un référent handicap ne sont pas encore des mesures déployées largement dans les établissements sanitaires. Mais la majorité des établissements (80%) ont mis en place des protocoles de prise en charge des personnes handicapées en cas d'hospitalisation. Et 76% des établissements disposent d'un protocole spécifique de prise en charge de la douleur, utilisé pour tous les usagers accueillis et pris en charge.

En ce qui concerne les outils partagés, 2/3 des établissements disposent d'un Dossier de Liaison d'Urgence (DLU) et d'un compte rendu de sortie. Et un dossier médical informatisé est d'ores et déjà présent dans la moitié des établissements franciliens.

La majorité des établissements exprime des besoins de formation, d'aide à la rédaction de convention de partenariat, de procédures. Enfin, 2/3 des établissements affirment connaître le guide de la HAS « Accompagnement et organisation des soins pour les personnes en situation de handicap ».

Sur la base des résultats de cette enquête, complétés par l'enquête Handifaction menée auprès des usagers franciliens, l'ARS Ile-de-France va réunir les acteurs concernés et définir un plan d'actions prioritaires à mettre en place d'ici 5 ans afin d'améliorer l'accès aux soins des personnes en situation de handicap au sein des établissements sanitaires du territoire.

Texte complet de l'étude disponible sur le site d'Handidactique : www.handidactique.org

Les urgences qui ne refusent personne sont au premier rang de la fréquentation des lieux de soin

Prise en charge du patient handicapé aux urgences : « Accueillir aux urgences des personnes fragiles : un moment clé du parcours de soins »

L'expérience pilote des Urgences de Chartres (E. Revue, Gaëlle Lavie Salomon, Lucille Dumoulin, Emilie Rivière, Pascal Jacob, M. Titton, Delphine Martin)

La prise en charge d'un patient handicapé dans le parcours de soins a été identifiée comme une priorité lors de la conférence nationale sur le handicap. L'amélioration de la prise en charge des patients handicapés aux urgences nécessite une réorganisation du parcours de soins et un développement d'outils spécifiques. L'expérience pilote réalisée par l'équipe des Urgences de Chartres a mis en place un groupe de travail sur les améliorations du parcours de soins du patient handicapé dans un service d'urgences. Les résultats du groupe de travail ont permis de présenter des axes d'amélioration concernant l'ensemble de la prise en charge du patient handicapé depuis son arrivée à la porte des urgences jusqu'à son hospitalisation.

En parallèle de la rédaction d'une charte sur le parcours de soins, les urgences de Chartres ont mis en place une filière courte de prise en charge du patient handicapé dans le circuit des urgences. Un parcours de soins identifié dans les circuits court (*fast-track*) long et UHTCD adapté à la prise en charge des patients handicapés. En parallèle, la mise en place d'outils de communication spécifiques, d'une fiche de liaison spécifique et d'un chariot de soins mobile et spécifique dédié aux soins de confort et aux gestes du patient handicapé ont permis de tester la qualité de la prise en charge du patient en analysant des indicateurs qualité (temps de passage, évaluation de la douleur, questionnaires spécifiques soignants/patients/usagers). Un appel au recrutement des ressources internes à l'établissement et recensement des compétences de soignants a été réalisé. Un travail complémentaire sur le parcours de soins du patient handicapé hospitalisé au niveau de l'établissement a été réalisé et a été créée une consultation départementale dédiée à la prise en charge du patient handicapé.

Projet 2020 : Développement de l'étude pilote prospective comparative multicentrique sur l'impact d'une réorganisation, identification de filières spécifiques, mise en commun d'outils de communications et de chariots adaptés à la prise en charge de patients handicapés aux urgences de plusieurs établissements nationaux et européens.

3

Texte d'Éric Revue disponible sur le site d'Handidactique : www.handidactique.org

En 2014, le rapport de Denis Piveteau « zéro sans solution » dressait un constat sombre de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap et nous avait laissé accablés. Mais deux années plus tard au Centre Hospitalier Nevers, j'assistais, médusé, à la signature de la charte Romain Jacob devant des centaines de soignants qui témoignaient ainsi de la force de leur engagement. À la même période à Reims, sous l'impulsion de Jean Caron et avec le soutien déterminé des doyens successifs et notamment de l'actuelle, la professeure Pham, étaient organisés les premiers stages d'étudiants en médecine dans des ESMS ; leur témoignage était bouleversant parce que tout simplement ces stages leur avaient permis de comprendre ce qu'était l'essence de leur futur métier et qu'ils n'oublieraient jamais cette leçon de vie. Dans la foulée au CHU de Reims puis au CH de Troyes, des équipes s'organisaient pour accompagner des personnes en situation de handicap dans leurs parcours de soins au sein de l'hôpital. Puis est venu le lancement d'Handifaction, qui a démontré que pour les organisations publiques ou privées, le progrès c'est d'abord la mesure qui permet à chacun de se motiver pour s'améliorer.

L'ancien Président de la République Jacques Chirac disait que là où il y a la volonté il y a le chemin. Que soient remerciés les pionniers qui emmenés par Pascal Jacob et Jean Caron feront que demain à Strasbourg, à Nancy et dans toute la région Grand Est nous aurons gagné la bataille de l'accès aux soins, et nous serons à la hauteur des valeurs de la République Française.

— Christophe Lannelongue

SERVICES VISITÉS À L'HÔPITAL :



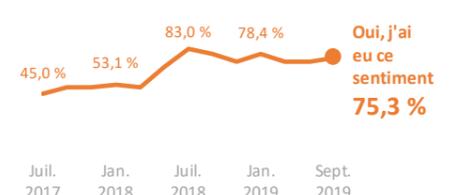
TEMPS D'ATTENTE AUX URGENCES :



TAUX DE NON PRISE EN COMPTE DE LA DOULEUR :



TAUX DE SENTIMENT DE NE PAS AVOIR ÉTÉ SOIGNÉ :



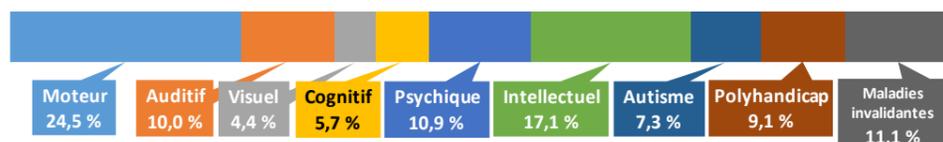
Qui répond aujourd'hui au questionnaire Handifaction ?

Aujourd'hui, nous ne savons pas si le hasard fait bien les choses quant à la représentation des personnes vivant avec un handicap dans les effectifs répondant au questionnaire. Ces chiffres s'affinent chaque trimestre avec un nombre de répondants de plus en plus important, ce qui fait que nous sommes très près des chiffres nationaux pour le sexe, l'âge, et le type de handicap. Nous avons fait évoluer le type de handicap à la demande des personnes pour faire figurer le handicap auditif et visuel au lieu du simple sensoriel, les personnes atteintes d'un handicap cognitif, et nous avons été attentifs à la demande des personnes vivant avec un trouble du spectre de l'autisme. La représentativité des régions est très hétérogène, mais nous avons bon espoir avec la communication d'augmenter le nombre de répondants. Les inscrits au DMP figurent depuis le début de l'année. Nous estimons avoir à ce jour 8 000 répondants réguliers.

TRANCHES D'ÂGE :



TYPES DE HANDICAP :



TAUX DE RÉPONSE POUR UNE AUTRE PERSONNE :



TAUX D'INSCRIPTION AU D.M.P. :



RÉGULARITÉ DES RÉPONSES :



Donner envie aux professionnels du soin d'inciter la personne vivant avec un handicap à répondre au questionnaire Handifaction

Aujourd'hui, il est difficile de penser que la bonne réponse aux attentes des personnes vivant avec un handicap dans leur accès aux soins dépend de l'un ou de l'autre des acteurs du soin. On ne trouvera pas la solution dans le seul hôpital, on ne trouvera pas la solution dans la seule médecine de ville, on ne trouvera pas la réponse dans le seul médico-social, on ne trouvera pas la réponse dans la seule aide à domicile, mais on trouvera la réponse ensemble, si tous les acteurs, forts des nouvelles connaissances que nous apportent les mesures de la satisfaction des personnes vivant avec un handicap, recherchent la meilleure optimisation d'un accès aux soins de proximité, à domicile, dans les établissements, et dans les hôpitaux si la gravité l'impose. L'ensemble de l'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap doit se faire dans un parcours de santé équilibré entre la prévention, les soins temporaires, l'accompagnement au handicap et la recherche de progrès, d'autonomie de chacun. C'est pourquoi notre objectif aujourd'hui est de bien comprendre les obstacles et les principales difficultés des soignants. En premier lieu, répondre à leurs demandes par une sensibilisation et une formation initiale et continue au handicap. Et ensuite, de trouver un équilibre économique dans la tarification de l'ensemble des actes de soin pour les personnes vivant avec un handicap qui ont besoin d'aide et qui apparaissent très chronophages. Enfin, nous devons organiser et construire des lieux de soin adaptés de proximité à tous les handicaps pour tous les professionnels qui en ont besoin. Aujourd'hui, nous devons réunir tous les acteurs du soin autour d'une table pour créer ensemble une stratégie nationale du soin des personnes fragiles.

EXTRAIT DE RÉSULTATS DE DÉPARTEMENTS (SUR L'ANNÉE 2019) :

Département	Nombre de répondants	Satisfaction globale (sur 3)	Taux de refus de soin	Taux d'abandon	Taux d'acceptation de l'accompagnement	Taux de réponses obtenues	Taux de prise en compte de la douleur à l'hôpital	Taux de fréquentation de l'hôpital
Marne (51)	1 645	2,73	6,9 %	0,6 %	94,7 %	76,9 %	61,5 %	28,5 %
Paris (75)	1 315	1,95	29,8 %	4,2 %	62,9 %	44,4 %	25,9 %	56,7 %
Loire-Atlantique (44)	908	1,90	19,1 %	5,7 %	57,5 %	43,7 %	21,3 %	30,7 %
Calvados (14)	459	2,04	18,9 %	4,9 %	67,0 %	45,0 %	41,2 %	33,0 %
Charente-Maritime (17)	320	2,28	20,2 %	7,0 %	80,0 %	54,7 %	52,9 %	35,0 %

Une importante innovation pour la qualité des soins, par Jean Caron, Christian Minet et Bach-Nga Pham

L'instauration par l'UFR de Médecine de Reims du stage de sensibilisation au handicap pour l'ensemble des étudiants de 2^e année de Médecine est née à l'occasion de la signature de la Charte Romain Jacob. L'équipe universitaire a réfléchi, en termes de formation initiale, à la contribution la plus pertinente à l'amélioration de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Durant son cursus médical, la non-rencontre d'un étudiant avec la personne en situation de handicap est apparue comme un des freins à l'acquisition des savoir-faire et savoir-être attendus. L'expérience d'un stage précoce d'une semaine en établissement et service médico-social a été initiée en juin 2017. Elle est maintenant renouvelée chaque année pour une promotion d'environ 220 étudiants. Ce stage de sensibilisation au handicap n'a été possible que grâce à la participation active d'une centaine d'établissements gérés par plus de 40 associations gestionnaires de la région Champagne-Ardenne, ainsi qu'aux nombreux témoignages de parcours de vie de personnes et de leurs aidants. L'évaluation a été réalisée auprès de chaque partenaire du projet (étudiants – personnes en situation de handicap – aidants professionnels et familiaux). Il a été manifeste que ce stage était bénéfique pour chaque partenaire. Le stage de sensibilisation au handicap a clairement contribué à un changement du regard mutuel.

Il permet aux étudiants en médecine de percevoir la richesse de la différence et du partage des savoirs, l'humanité « impressionnante » des personnes en situation de handicap, insoupçonnée pour l'essentiel des étudiants, ainsi que les formidables compétences des aidants. La mobilisation induite par les événements organisés à l'occasion de la signature de la charte Romain Jacob en région ainsi que la mise en place de ce stage ont certainement été déterminantes pour l'amélioration de la qualité des soins observée à travers Handifaction. Dans ce sens, le modèle de ce stage de sensibilisation au handicap, qui s'inscrit dans la ligne de la charte Romain Jacob « formation des acteurs du soin », doit être largement diffusé et inspirer les réformes pédagogiques indispensables.

Vous pouvez visionner la vidéo « La richesse de nos différences » à propos de ce stage à cette adresse : <http://bit.ly/la-riche-esse-de-nos-differences>



Soutenez Handifaction !

Découvrez notre affiche promotionnelle, à imprimer vous-même à l'aide des fichiers en haute résolution gratuitement disponibles, ou à commander en ligne, sur notre site internet.



www.handifaction.fr



Téléchargez l'application gratuite disponible sur iPhone et Android

