



**SECRETARIAT D'ÉTAT
CHARGÉ DES PERSONNES
HANDICAPÉES**

*Liberté
Égalité
Fraternité*



**AMÉLIORER L'ACCÈS À LA SANTÉ
DES PERSONNES EN SITUATION
DE HANDICAP : PARTAGEONS
DES ACTIONS CONCRÈTES !**



Dossier du colloque

SOMMAIRE

ÉDITORIAL	4
Sophie Cluzel, secrétaire d'État auprès du Premier ministre chargée des Personnes handicapées.....	4
Docteur Philippe Denormandie et de Marianne Cornu-Pauchet, coauteurs du rapport sur l'accès aux droits et aux soins des personnes en situation de handicap et des personnes en situation de précarité	6
PROGRAMME PRÉVISIONNEL DU COLLOQUE « AMÉLIORER L'ACCÈS À LA SANTÉ DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP : PARTAGEONS DES ACTIONS CONCRÈTES ! »	8
ANNEXES	11
Bilan handifaction	11
Fiches expériences	15
Fiche 1. Handigynéco : intervention de sages-femmes auprès des femmes en situation de handicap accueillies en établissements médico-sociaux franciliens.....	16
Fiche 2. Aller-vers les enfants en Institut médico-éducatif (IME) dans le Vaucluse : l'exemple d'un parcours attentionné en matière de soins buccodentaires	19
Fiche 3. Le programme d'éducation des aidants pour faciliter le retour à domicile du centre de réadaptation de Mulhouse.....	21
Fiche 4. Le programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) de l'APF France Handicap : « évoluer en confiance avec handicap moteur et troubles associés ».....	23
Fiche 5. La boîte à outils pour agir contre les cancers de l'union départementale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales de Haute-Savoie (Udapei 74).....	26
Fiche 6. Le dispositif « bus buccodentaire » de la fondation ILDYS	28
Fiche 7. Le projet Handicap et cancer « Coopérons-nous ! » par l'association agir, soigner, éduquer, inclure (ASEI) et l'institut universitaire du cancer de Toulouse	30
Fiche 8. « Handiconsult 34 » : l'unité de consultation dédiées aux personnes en situation de handicap en échec de soins courants en milieu ordinaire.....	32

Fiche 9. « HandiSanté » : dispositif de consultation du centre hospitalier de Niort.....	34
Fiche 10. Le kit d'habituatation aux soins avec des images de SantéBD pour préparer les enfants à la réalisation d'un électroencéphalogramme, par Handisanté 49	36
Fiche 11. Le stage de vie en établissement médico-social pour une « sensibilisation au handicap » des étudiants en deuxième année de l'UFR de médecine de Reims	38
Fiche 12. Annoncer le handicap et l'accompagner : le programme de formation des professionnels par la simulation en santé de la faculté de santé d'Angers	40
Fiche 13. « Handifaction » : le baromètre des soins du handicap et de la Charte Romain Jacob	42
Fiche 14. Le projet de santé pair-aidance de l'association Trisomie21 France	44
Fiche 15. Les outils d'évaluation de la douleur du Centre hospitalier universitaire de Clermont-Ferrand	46
Fiche 16. « Facilisoins » : ne pas avoir à choisir entre être accompagné ou soigné : expérimentation pour améliorer l'accès à la prévention et aux soins des personnes accueillies en établissement médico-social	48

ÉDITORIAL



Sophie Cluzel
Secrétaire d'État
auprès du Premier
ministre, chargée
des Personnes
handicapées

Obtenir des rendez-vous, pouvoir se soigner décemment, être accueilli de manière convenable : pour chaque patient, l'accès aux soins est un droit fondamental. Pour les personnes en situation de handicap, les pathologies sont plus nombreuses. Elles consultent plus tardivement, présentent des situations d'urgence plus fréquentes, des problèmes plus complexes et sont plus difficilement touchées par les campagnes de prévention. **Comme le montre le baromètre de l'accès aux soins HANDIFACTION, encore 15 % des personnes en situation de handicap ont des difficultés pour accéder à un soignant au 3^e trimestre 2021.** Or, une bonne santé est le préalable indispensable à l'accès à l'emploi, au logement autonome et à toute la société.

La garantie du droit à la santé des personnes en situation de handicap est une priorité. Ramener les personnes en situation de handicap vers le soin, offrir à celles qui sont en situation d'échec de soins en milieu ordinaire la possibilité de se soigner, faciliter l'accès à l'offre de soins, rendre l'information en santé accessible, adapter la rémunération des professionnels de santé à l'exigence d'accompagnement des personnes, former et sensibiliser les professionnels au handicap : ce sont autant d'objectifs qui guident l'action menée, avec la volonté que chaque personne en situation de handicap puisse se faire soigner dans le cadre du droit commun.

À ce titre, les orientations prises par l'Assurance Maladie témoignent d'avancées majeures : les personnes en situation de handicap sont désormais accompagnées par le dispositif de « guidance » vers le soin déployé par les Caisses primaires d'assurance maladie, les consultations des médecins libéraux ont été revalorisées pour garantir le temps nécessaire aux actes de soins et à la prise en compte de la situation spécifique des patients, et une consultation blanche est mise en place pour habituer la personne à l'environnement de soins et mieux répondre à ses attentes.

À l'hôpital, une tarification graduée a été mise en œuvre pour une prise en charge en ambulatoire mieux adaptée pour tenir compte des besoins du patient en situation de handicap. Les professionnels de santé ont désormais, en ville comme à l'hôpital, des moyens pour accorder l'attention et le temps nécessaire aux personnes en situation de handicap. La loi d'avril 2021 visant à améliorer le système de santé par la confiance et la simplification prévoit la possibilité de nommer un référent handicap dans tous les établissements de santé. Il s'agit de rendre accessible l'ensemble du parcours de santé, sans laisser aux personnes et à leur famille la charge de trouver un établissement pouvant les recevoir.

Des consultations « dédiées » ont été mises en place avec un financement annuel de 13,7 millions d'euros. Elles offrent un environnement médical adapté avec des professionnels formés.

Pour les personnes en situation de handicap accueillies en établissement médico-social, l'expérimentation Facilisoins a été lancée en 2021 à la suite de la mission confiée à Philippe Denormandie et Stéphanie Talbot « améliorer l'accès aux soins des personnes en situation de handicap accompagné par un établissement médico-social : ne pas avoir à choisir entre être accompagné et être soigné ». Elle vise à tester un nouveau modèle organisationnel et financier pour permettre aux établissements de se recentrer sur leurs missions de réadaptation et d'accompagnement du parcours de santé des personnes en situation de handicap.

Ces mesures ne sauraient à elles seules rendre compte de la dynamique engagée sur l'ensemble du territoire pour améliorer l'accès à la santé des personnes en situation de handicap. Les projets innovants sont aussi portés par les acteurs de proximité qui œuvrent chaque jour pour l'amélioration de l'accès à la santé des personnes en situation de handicap. Ils expérimentent sur le territoire de nouvelles organisations ou de nouveaux outils au bénéfice des assurés, des professionnels de santé ou des structures sanitaires et médico-sociales.

C'est tout l'objet de ce colloque : dépasser le temps des constats réitérés pour mettre en valeur des actions concrètes qui contribuent à l'accès à la santé des personnes en situation de handicap dans les territoires. Cette richesse, il nous faut la partager avec l'ensemble des acteurs investis dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap. C'est pourquoi la création de la Banque d'expériences permettra de valoriser, faire connaître, partager les actions probantes, les projets innovants, les idées nouvelles.



ÉDITORIAL



**Docteur Philippe
Denormandie**



Marianne Cornu-Pauchet

Il y a trois ans, nous remettons sur le devant de la scène la question de l'accès à la santé des personnes en situation de handicap avec la remise d'un rapport sur l'accès aux droits et aux soins des personnes en situation de handicap et des personnes en situation de précarité¹. Dans la lignée des rapports de Pascal Jacob, Denis Piveteau et bien d'autres...

Nous rappelons qu'une bonne santé est la première condition à l'inclusion dans la société, le prérequis à l'exercice des droits fondamentaux des personnes en situation de handicap et qu'elle se construit avec les personnes pour les rendre pleinement actrices de leur santé.

Redonner une place centrale à l'individu, promouvoir l'aller-vers, repenser la responsabilité et l'implication des acteurs, favoriser les solutions qui s'intègrent le plus dans le droit commun, tels étaient et restent les principes des propositions très concrètes de ce rapport. Avec, en fil rouge, la conviction que les solutions et innovations qui permettent aux personnes en situation de handicap d'accéder aux soins courants et à la prévention sont autant de solutions qui peuvent bénéficier à tout un chacun et contribuer à faire évoluer le fonctionnement de notre système de santé.

La crise Covid que nous traversons depuis deux ans a remis en lumière, avec plus d'acuité qu'auparavant, les difficultés d'accès à la santé des personnes en situation de handicap mais aussi des progrès importants grâce à des initiatives, issues du terrain, exemplaires. Elles montrent notamment qu'une démarche proactive des acteurs de santé fondée sur une logique d'aller-vers porte ses fruits, qu'il est possible de changer de paradigme, d'amener le soin à la personne en situation de handicap plutôt que l'inverse.

Les mesures mises en oeuvre se structurent autour de 6 thématiques : le « aller-vers », l'innovation des offres de soins, l'accompagnement des professionnels, l'accès à la prévention, le financement et, ce qui est essentiel pour faire progresser et répondre au mieux aux besoins et usages, l'expression et la participation des usagers à leur santé.

Surtout, ce colloque marque le lancement d'une banque d'expériences pour inscrire dans la durée un espace de partage des initiatives en matière d'accès à la santé des personnes en situation de handicap, aider les professionnels du sanitaire et du médico-social dans leurs initiatives locales.

¹. « L'accès aux droits et aux soins des personnes en situation de handicap et des personnes en situation de précarité », P. Denormandie et M. Cornu Pauchet, juillet 2018 (rapport prévu l'article 64 de la loi de financement de la sécurité sociale (LFSS) pour 2018)

Cette banque d'expérience rassemble sous forme de courtes fiches les actions et initiatives qui facilitent l'accès à la santé des personnes en situation de handicap. Nourrie par les porteurs de projets eux-mêmes, accessible à tous les professionnels, cette banque identifie les personnes ressources à contacter pour chaque action. Elle permet de créer du lien entre les professionnels et les acteurs des territoires qui accompagnent les personnes en situation de handicap dans leur parcours de santé, pour mutualiser les expertises, inspirer, aiguiller et diffuser les bonnes pratiques probantes.

Partagez vos actions concrètes pour améliorer l'accès à la santé des personnes en situation de handicap !

La banque d'expériences : <https://coactis-sante.fr/banque-experience/>



PROGRAMME PRÉVISIONNEL

9H00 Ouverture

- [Sophie Cluzel](#), secrétaire d'État auprès du Premier ministre, chargée des Personnes handicapées

Faciliter l'accès à la santé : « Aller-vers » les personnes en situation de handicap

« Aller-vers » les femmes en établissement pour leur permettre d'accéder à des soins gynécologiques

- « Handigynéco » en Île-de-France.
[Docteur Catherine Rey-Quinio](#), direction de l'Autonomie de l'Agence régionale de Santé (ARS) de l'Île-de-France et [Sabrina Hedhili](#), sage-femme et chef de projet Handigynéco

« Aller-vers » les enfants en institut médico-éducatif (IME) pour leur donner accès aux soins bucco-dentaires

- L'action d'accompagnement vers le soin de la Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) du Vaucluse
[Sophie de Nicolaï](#), directrice générale de la CPAM du Vaucluse

« Aller-vers » les personnes et les aidants pour accompagner le retour au domicile

- Le programme de formation des aidants du centre de réadaptation de Mulhouse
[Fabienne Ernst Kuteifan](#), directrice des soins du centre de réadaptation de Mulhouse

Favoriser l'accès à la prévention

Donner envie de s'intéresser à sa santé par l'éducation thérapeutique avec des pairs

- Le programme d'éducation thérapeutique d'APF France handicap « évoluer en confiance avec handicap moteur et troubles associés »
[Michelle Denis-Gay](#), directrice APF France handicap Nouvelle-Aquitaine

Prévenir et agir contre les cancers grâce à l'utilisation d'une boîte à outils numérique

- La boîte à outils numérique « agir contre les cancers » l'union départementale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales de Haute-Savoie (Udapei 74)
[Camille Lavigne Delville](#), chargée de mission, Udapei 74

La prévention buccodentaire au plus près des personnes

- Le « Breizh bucco-bus » (expérimentation article 51)
[Michel Mogan](#), directeur général délégué en charge des parcours de vie et de santé – fondation ILDYS

Innover pour offrir des soins adaptés

Offrir aux personnes atteintes d'un cancer un parcours de soins coordonné

- « Handicap et Cancer : coopérons-nous ! » par l'association Agir, Soigner, Éduquer, Inclure (ASEI) de Ramonville Saint-Agne et l'institut universitaire du cancer de Toulouse (IUCT)
[Olivia Levrier](#), directrice générale déléguée ASEI et [Guilaine Redon](#), directrice des soins IUCT-Oncopole

Donner aux personnes en situation de handicap en échec de soins courants en milieu ordinaire la possibilité de se soigner

- L'unité de consultation dédiée « Handiconsult 34 » (expérimentation article 51)
[Gael Brux](#), directeur général, union mutualiste Propara

Rendre accessibles les soins somatiques aux personnes présentant un trouble du neuro-développement

- L'unité de consultation dédiée HandiSanté du centre hospitalier de Niort.
[Docteur Dominique Fiard](#), responsable institut du handicap psychique – Centre hospitalier de Niort

Accompagner les soignants et adapter leurs compétences

Permettre à tous d'utiliser des outils de communication accessibles sur la santé

- Un kit d'habituation aux soins avec des images de SantéBD pour préparer les enfants à la réalisation d'un électroencéphalogramme
[Amélie Picard](#), infirmière coordinatrice du réseau Handisanté 49 – Centre hospitalier universitaire d'Angers

Sensibiliser au plus tôt les professionnels de santé au handicap

- Le stage de vie en établissement médico-social des étudiants en deuxième année de médecine de l'UFR de médecine de Reims
[Roselyne Garnotel](#), maître de conférence-praticien hospitalier en biochimie-biologie moléculaire, UFR de médecine et CHU de Reims

Former les professionnels à l'annonce du handicap et l'accompagnement des personnes

- La formation des professionnels par la simulation en santé du centre de réadaptation « les capucins » à Angers
[Docteur Mickael Dinomais](#), PU-PH, chef de service – Médecine physique et rééducation fonctionnelle, CHU d'Angers

Favoriser l'expression et la participation des usagers à leur santé

Recueillir l'expression des personnes : le baromètre Handifaction

- [Pascal Jacob](#), président de l'association Handidactique

Grâce à la pair-aidance pour donner les moyens aux personnes d'être actrices de leur santé

- Programme de développement de la pair-aidance pour les personnes avec déficience intellectuelle par l'association Trisomie 21 France
[Vincent Cuel](#), auto-représentant
[Nathanaël Raballand](#), président de Trisomie 21-France
[Marie-Laure Dupin](#), formatrice au sein de Trisomie-21 France

Exprimer sa douleur : des outils pour tous !

- [Professeuse Gisèle Pickering](#), praticien hospitalier, médecin coordonnateur du centre d'investigation clinique Inserm CIC-1405 – chef de service de la plateforme d'investigation clinique - CHU Clermont-Ferrand

Mieux valoriser les spécificités de la prise en charge : faire évoluer les financements

Ne pas avoir à choisir entre être soigné ou accompagné lorsqu'on est en établissement

- L'expérimentation article 51 « Facilisoins »
[Docteur Franck Sapaly](#), coordonnateur médical de la fondation Marie-Louise

Reconnaitre la spécificité des soins : valoriser la prise en charge en ville

- Les avancées de l'avenant 9 à la convention médicale des médecins libéraux.
[Marguerite Cazeneuve](#), directrice déléguée à la gestion et à l'organisation des soins, Caisse nationale d'assurance maladie.

Initiatives de terrain : comment susciter l'intérêt des médias

- [Agathe Moret](#), journaliste à Hospimedia

Clôture

- [Benoit Fraslin](#), président de la Mutuelle Nationale des Hospitaliers (MNH), soutien de la banque d'expériences



BILAN

HANDIFACTION



BAROMÈTRE DE L'ACCÈS AUX SOINS

du 1^{er} janvier 2021 au 31 décembre 2021



ACTUALITÉ NATIONALE

Grâce à notre partenariat récent avec la **Caisse nationale d'assurance maladie**, une communication par mail a été faite auprès d'un nombre très important d'assuré(e)s de l'Assurance Maladie au début du mois de juillet 2021. Nous avons ainsi atteint **71 396 répondants** en 2021 contre 20 203 en 2020.

Nous avons néanmoins pu remarquer les différences suivantes au sein de cette nouvelle population :

- une augmentation du nombre de répondants déclarant **une maladie invalidante** ;
- une faible réponse de la part des personnes vivant avec **des troubles autistiques, intellectuels et cognitifs** ;
- une sous-représentation des personnes ayant **moins de 18 ans** et de celles **entre 19 et 45 ans** ;
- une surreprésentation **des femmes** ;
- une sous-représentation des personnes **vivant en établissement**, et de façon encore plus importante des personnes **vivant à domicile, accompagnées par le secteur médico-social**.

Il est à noter que nous avons observé que les personnes invitées à répondre au questionnaire par l'intermédiaire du portail Ameli (téléservice de l'Assurance Maladie) ont tendance à davantage faire part de leur satisfaction quant à leur niveau d'accès aux soins et à la qualité des soins, que les personnes qui répondent spontanément au questionnaire, qui elles font davantage part de difficultés dans ce domaine. **Nous estimons que les personnes invitées à répondre au questionnaire Handifaction via le portail Ameli représentent 70 % des répondants contre 30 % de répondants spontanés.**

Accès aux soins

- **19 %** (soit 13 713 de nos répondants) **n'ont pas pu effectuer leur(s) soin(s)** : **15 %** (soit 10 682 de nos répondants) **ont dû abandonner leur recherche de soins** et **4 %** la poursuivent.
- **5 %** des répondants **ont subi un/ou plusieurs refus et ont abandonné leurs soins.**

Fréquentation des lieux de soins

- **39 % des personnes soignées l'ont été par un généraliste** (22 649 répondants) en ville, en maison de santé de proximité ou encore en lieux de résidence (10 % des répondants soignés).
- **L'hôpital a accueilli 36 % des personnes soignées** (20 572 répondants), dont **7 %** au sein des services d'urgences.
- **23 % des répondants** (16 696 réponses) **ont cherché à être soignés par un spécialiste en ville** et **5 %** (3 847 réponses) ont fait l'objet d'un refus.

Refus de soins

- **13 % de nos répondants ont été confrontés au refus de soin** (soit 9 245 d'entre eux).
 - **Près de la moitié (44 %) l'a été du fait d'un refus de soin de la part d'un soignant**, témoignant **des efforts importants de sensibilisation/formation restant à fournir dans ce domaine** afin de lever l'appréhension liée à la méconnaissance du handicap.
 - **4 %** (soit 2 555 réponses) de l'ensemble des répondants ont fait l'objet d'un **refus à l'hôpital**. Une personne sur quatre refusée à l'hôpital l'a été aux urgences.

Abandon de soins

- **Sur les 15 %** (soit 10 682 des répondants) ayant **abandonné leurs soins** :
 - **18 %** (3 885 réponses) des abandons ont concerné des **soins liés au handicap** ;
 - **12 %** (2 609 réponses) des abandons ont concerné des **soins dentaires** ;
 - **11 %** (2 438 réponses) des abandons ont concerné des **soins psychologiques**.
- **Un tiers des personnes qui ont abandonné leurs soins l'ont fait à la suite d'un refus**.
- **4 913 personnes ont abandonné leurs soins par manque d'accompagnement pour accéder aux soins** et **1 007 personnes les ont abandonnés car elles ne savaient pas où se rendre**.

Le déroulement du soin

- **79 % des personnes soignées ont vu leur accompagnant accepté**, ce qui représente une hausse encourageante de 20 %, et **86 % ont obtenu des réponses aux questions posées durant le soin**, ce qui représente une hausse remarquable de 100 %.

Le rôle essentiel du médecin traitant

- **Le rôle essentiel du médecin traitant dans la coordination et la facilitation du parcours de soins** est mis en lumière. En effet, la part des personnes soignées possédant un médecin traitant est de 86 % alors qu'elle n'est que de 42 % en l'absence d'un médecin traitant. Sur l'ensemble de nos répondants, **8 396 personnes ne possèdent pas de médecin traitant**.

Perspectives

L'année 2021 nous a démontré qu'il était possible d'atteindre un niveau de répondants permettant une étude plus fine notamment au niveau des régions et des départements.

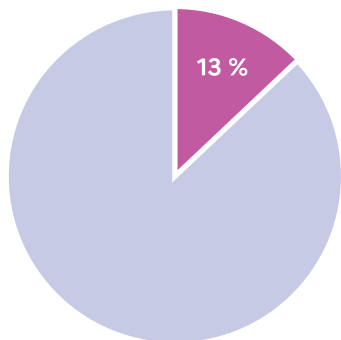
Notre objectif pour l'année 2022 est d'atteindre un socle de 200 000 répondants afin de traiter chaque département avec un niveau de 1 500 à 2 500 répondants. Ceci permettrait aux différents acteurs concernés de **concentrer leurs efforts vers les territoires les plus en souffrance en matière d'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap**.

Nous remercions l'ensemble de nos répondants. Leur participation active permet de mettre en lumière les besoins qui sont les leurs afin d'améliorer leur accès aux soins.

Nous espérons pouvoir compter sur votre soutien et celui de nos autres partenaires afin de communiquer sur l'existence du questionnaire Handifaction auprès des populations manquantes.

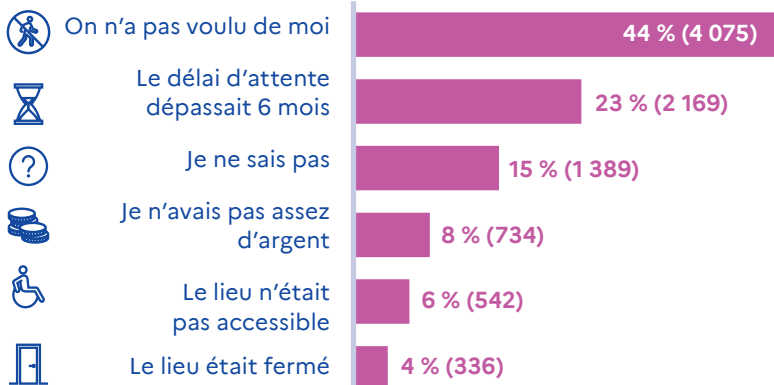
RÉPONDANTS AYANT SUBI UN REFUS DE SOIN 71 396 RÉPONSES

Taux de refus de soin

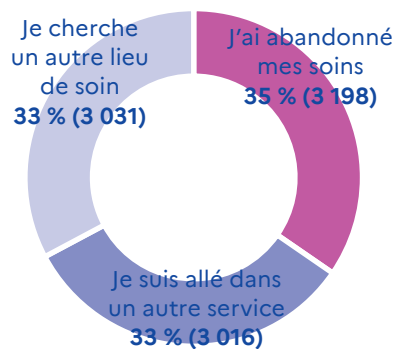


infos p.13

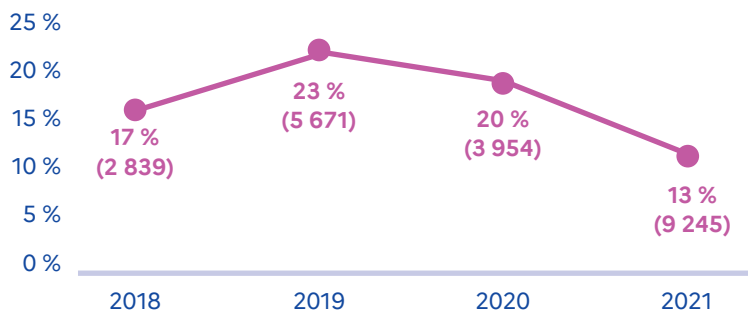
Motifs de refus



Parcours après un refus de soin



Historique de refus de soin par an





**FICHES
EXPÉRIENCES**





INFORMATIONS

Voir les documents en ligne

- > voir la plaquette
- > aller sur le site
- > voir la pièce jointe

Nom et coordonnées du responsable de l'action

Docteur Catherine Rey-Quinio
Conseiller médical
Direction de l'Autonomie
ARS Île-de-France

Date de début de l'action

Action menée entre juin 2018
et décembre 2019.

Nom et statut de la structure/ du service porteur de l'action

Agence régionale de santé Île-de-France. Direction de l'Autonomie.
Coportage : VYV3 Île-de-France

CONTACT

Docteur Catherine Rey-Quinio
catherine.rey-quinio@ars.sante.fr
06 77 87 01 05

Fiche 1

Handigynéco : intervention de sages-femmes auprès des femmes en situation de handicap accueillies en établissements médico-sociaux franciliens

Grâce à l'intervention de sages-femmes dans les établissements médico-sociaux dans une démarche « d'aller-vers », trois types d'actions ont été déployées : un suivi gynécologique (consultations individuelles de gynécologie) pour les femmes, une information sur la vie affective et sexuelle (VAS) et sur les violences faites aux femmes (VFF) pour l'ensemble des personnes accueillies dans les établissements et pour les professionnels de ces structures.

PUBLIC(S) CIBLÉ(S) PAR L'ACTION

Plusieurs publics visés selon le volet de l'action :

- femmes en situation de handicap accueillies en établissement (consultations gynécologiques) ;
- les personnes accueillies dans l'établissement (ateliers collectifs d'information sur la VAS et les VFF) ;
- les professionnels de ces structures (ateliers collectifs sur les mêmes thématiques (VAS – VFF), mais aussi : anatomie, physiologie, contraception, consentement, etc.)

PRINCIPAUX OBJECTIFS

L'objectif stratégique de l'action est de proposer une nouvelle offre en soins gynécologiques, grâce à l'intervention de sages-femmes dans ces structures. Il s'agit d'améliorer l'accès aux soins gynécologiques des femmes en situation de handicap accueillies en établissements médico-sociaux.

Cet objectif stratégique a été décliné en 3 objectifs opérationnels :

1. Faciliter l'accès aux soins, grâce à la mise en place de consultations gynécologiques individuelles accompagnée d'une action de sensibilisation des femmes mais aussi des professionnels à la nécessité d'un suivi gynécologique tout au long de la vie d'une femme.
2. Informer sur la vie affective et sexuelle.
3. Et enfin informer sur les violences faites aux femmes.

CONTEXTE / ORIGINES DE L'ACTION

L'action est issue des recommandations émises par le conseil scientifique de l'étude Handigynéco, qui a inauguré les travaux sur le parcours gynécologique des femmes en situation de handicap en Île-de-France, menés par l'ARS IDF en lien avec VYV3 IDF. Réalisée

en 2016-2017, cette 1^{re} étude a permis d'effectuer un diagnostic territorial de la filière de soins gynécologiques et obstétricaux à destination des femmes en situation de handicap, d'évaluer leurs besoins ainsi que les difficultés rencontrées par les professionnels pour les prendre en charge.

Cette étude a confirmé que les femmes en situation de handicap rencontrent de nombreux obstacles pour accéder à la prévention et aux soins courants gynécologiques et obstétricaux en raison : d'une accessibilité limitée (accessibilité physique aux cabinets médicaux, matériels non adaptés), d'une expression des besoins parfois difficile (par insuffisance ou absence de communication), d'un manque de formation des professionnels de santé et de connaissance du handicap.

MOYENS ALLOUÉS

L'action a été déployée dans 5 départements d'Île-de-France (75-77-78-92-93) : 434 femmes ont bénéficié d'une consultation gynécologique individuelle (sur une période de 18 mois) dans 41 établissements médico-sociaux. Les sages-femmes ont réalisé 45 ateliers sur la vie affective et sexuelle et la prévention des violences faites aux femmes auprès de 360 usagères, et 44 ateliers auprès de 352 professionnels de 26 établissements sur les mêmes thématiques (mais aussi sur l'anatomie, physiologie des appareils génitaux, contraception, hygiène, et nécessité d'un suivi gynécologique tout au long de la vie).

Le budget de cette action sur 18 mois est d'environ 245 K€ (2018-2020), soit une dépense annuelle moyenne de 163 K€ pour 5 départements. Les coûts comprennent :

- les dépenses d'exploitation courante et de structure (formation des sages-femmes, matériel médical et bureautique, transports, des dépenses de structure (loyer, assurance, etc.) ;
- les dépenses de personnel (rémunération des sages-femmes en tant qu'expertes pour animer les ateliers de sensibilisation et d'information, chargés de mission, experts du comité de suivi, etc.). Ces dépenses représentent 94 % des dépenses totales.

LES PARTENAIRES ET/OU INSTITUTIONNELS CLEFS DE L'ACTION

- ARS Île-de-France : Porteur de projet – commanditaire.
- VYV3 Île-de-France : déploiement de l'action.
- Gestionnaire et ESMS accueillant des personnes en situation de handicap : 41 établissements médico-sociaux concernés en IDF.
- Sages-femmes : 21 sages-femmes libérales.

LES PRINCIPAUX INDICATEURS POUR ÉVALUER L'IMPACT DE L'ACTION

Les actions menées ont permis de générer de nombreuses données sur le suivi gynécologique des femmes accueillies en établissement, mais aussi sur leurs besoins d'information, ainsi que ceux des professionnels sur les thèmes de la VAS et des VFF. Différents outils (11 questionnaires, 2 bases de données) ont été élaborés et ont permis le recueil de données quantitatives et qualitatives aux différentes étapes (avant, pendant et à la suite de ces actions), sur les 3 volets du projet.

Les données quantitatives ont été analysées (analyses bivariées et multivariées) afin d'évaluer l'impact des actions menées sur l'ensemble des acteurs ayant participé à l'étude : les femmes en situation de handicap, les usagers, les professionnels des ESMS (directions, professionnels du soin et éducatif), et les sages-femmes. Des enquêtes de satisfaction ont été également effectuées afin d'identifier les besoins, les attentes, et les changements induits par les actions menées. Enfin, de nombreux indicateurs ont permis le suivi et l'évaluation d'impact.

Exemples d'indicateurs d'impact (liste non exhaustive)

- Nombre de femmes vues en consultations (dont CS blanches – *a minima* et complètes – données démographiques) – type de handicaps, et nombre total de consultations effectuées.
- Nombre d'usagers-usagères ayant bénéficié d'ateliers collectifs.
- Nombre et typologie de professionnels ayant bénéficié d'ateliers collectifs.
- Nombre de pathologies dépistées (dont gynécologiques).
- Nombre de femmes pour lesquelles des cas de violences ont été dépistés.

VOS CONSEILS POUR METTRE EN PLACE CETTE ACTION DANS VOTRE TERRITOIRE

Action à vocation de généralisation sur d'autres territoires, en Île-de-France et dans d'autres régions.

Conditions préalables de la mise en œuvre :

- Sélection préalable des ESMS volontaires et désignation d'un interlocuteur référent.
- Identification préalable des sages-femmes libérales volontaires formées au handicap.
- Chef de projet – coordinateur de l'activité des sages-femmes en ESMS PH à envisager.
- Calibrage de budget alloué au déploiement de l'action dans une région donnée.
- Élaboration/ partage d'outils communs à l'activité des sages-femmes (dont SI).

Clefs de réussite

- Coordination de l'action des sages-femmes indispensable => Chef de projet – idéalement une sage-femme.
- Planification des actions (déploiement des actions en mode projet).
- Communication large et régulière auprès des protagonistes (professionnels, usagers, familles, etc.)
- Outils spécifiques de communication avec les usagers-ères et professionnels à envisager.

Points de vigilance

- Accès au dossier médical des usagères dans les structures à faciliter.
- Si mode expérimental ; autorisation d'intervention de familles et/ou tuteurs à anticiper.
- Coordination avec les structures : nécessité de pérenniser une personne-ressource comme interlocutrice de la sage-femme pour préparer la venue des sages-femmes.
- Locaux dédiés à la réalisation des consultations individuelles (facilite l'action).

Principales difficultés rencontrées lors de la préparation de la mise en œuvre de l'action (en corollaire de ce qui précède)

- Communication avec les usagers-ères parfois difficile.
- Accès aux données médicales pour préparer les consultations.
- Coordination avec l'ESMS PH : planification des actions en ESMS PH.

Démarches et outils pour poursuivre l'action

- Pérennité de l'organisation mise en place en termes de parcours gynécologique à envisager sur chaque territoire d'un ESMS donné.
- Partenariat et modalités de partenariat à pérenniser avec les sages-femmes dans le droit commun.
- Cartographie des ressources du territoire en termes de parcours gynécologique à structurer en lien avec les ESMS, pour réaliser les actions d'orientations prescrites suite aux consultations individuelles.



PAROLES DE SAGES-FEMMES

« Malgré toutes les difficultés rencontrées, les consultations ont toujours été très riches : sans mot, sans geste, sans regard et parfois même sans toucher, juste en étant là, pour elles, j'avais l'impression d'être à ma place de sage-femme pour chacune : résidente, patiente, femme »

« Sentiment de pouvoir rendre la consultation gynécologique accessible par une posture empathique tout en apprenant des femmes et des professionnels sur le monde du handicap »



PAROLES de FEMMES

« J'aimerais bien un film sur la sexualité puis un débat »

« On aimerait bien d'autres ateliers pour parler des sites de rencontre, des lois, de la violence verbale »

« J'aimerais bien un autre atelier avec un psychologue pour parler des attouchements »

« C'était bien, j'ai appris des choses »



Fiche 2

Aller-vers les enfants en IME dans le Vaucluse : l'exemple d'un parcours attentionné en matière de soins buccodentaires



INFORMATIONS

Nom et coordonnées du responsable de l'action

Sophie De Nicolaï
Directrice CPAM de Vaucluse
sophie.denicolai@assurance-maladie.fr

Amélie Rieu
Directrice Régulation CPAM de Vaucluse
amelie.rieu@assurance-maladie.fr

Date de début de l'action

Cette action a débuté en 2019

Nom et statut de la structure/ du service porteur de l'action

CPAM

CONTACT

Amélie Rieu
amelie.rieu@assurance-maladie.fr
04 90 81 36 63

Il s'agit de proposer un parcours attentionné assurant une prise en charge complète de l'accès aux droits jusqu'à la réalisation du bilan bucco-dentaire et la réalisation de soins si nécessaire. Ce parcours s'appuie sur une offre de services de la CPAM de Vaucluse qui comprend :

- la sensibilisation du personnel de l'IME en matière de prévention buccodentaire afin qu'ils deviennent des relais et signalent des cas à prendre en charge ;
- la vérification des droits à l'Assurance Maladie et à la complémentaire santé ;
- le dépistage des enfants, au sein même de l'IME, par un chirurgien-dentiste du centre d'examen de santé de la CPAM de Vaucluse. Cet examen fait l'objet d'un bilan détaillé à l'attention des parents sur la suite à donner ;
- la prise de rendez-vous par la CPAM de Vaucluse pour d'éventuels soins avec un chirurgien-dentiste en ambulatoire ;
- la prise en charge financière au besoin (dans le cadre du programme M'T Dents, du budget de l'Action Sanitaire et Sociale en cas de difficultés financières ou en permettant l'accès à une complémentaire santé).

PUBLIC(S) CIBLÉ(S) PAR L'ACTION

- Cœur de cible : des enfants et adolescents en situation de handicap en IME.
- Partenaires : chirurgiens-dentistes libéraux, direction des ESMS.

PRINCIPAUX OBJECTIFS

À court terme

- Améliorer la prévention bucco-dentaire des enfants et adolescents en situation de handicap.
- Alléger la charge des aidants naturels.

À moyen terme

- Développer la prise en charge ordinaire en ville et réduire le recours à l'hôpital.
- Éviter le non-recours et la prise en charge tardive.

CONTEXTE / ORIGINES DE L'ACTION

Cette action est la déclinaison opérationnelle des compétences diverses de l'Assurance Maladie. Elle s'est appuyée sur le rapport de la mission Handicap & santé buccodentaire des Drs Patrick Hescot et Alain Moutarde de 2010, et sur un contexte institutionnel favorable :

- le cadre conventionnel incitatif (avenant 3 et 4 des chirurgiens-dentistes libéraux) ;
- le partenariat dynamique et constructif avec les professionnels de santé ;
- le programme de prévention de l'Assurance Maladie M'T Dents et les interventions menées en Réseau d'éducation prioritaire (REP) ;
- la capacité de l'Assurance Maladie à repérer les situations et mobiliser les professionnels de santé afin de favoriser l'accès aux droits et aux soins ;
- l'objectif de gestion du risque maladie.

MOYENS ALLOUÉS

Moyens humains

- 1 chirurgien-dentiste du Centre d'examen de santé de la CPAM de Vaucluse ;
- 1 responsable prévention, du temps administratifs (gestion des rdv, etc.) ;
- 1 conseiller mission d'accompagnement en santé (MAS).

Moyens matériels

- Kit M'T dents

Coût / budget

- Non évalué

LES PARTENAIRES ET/OU INSTITUTIONNELS CLEFS DE L'ACTION

Acteurs internes

- Service prévention sanitaire.
- Centre d'examen de santé : chirurgien-dentiste.
- Mission d'accès aux soins.
- Le conseil.

Acteurs externes

- Représentants des chirurgiens-dentistes libéraux.
- Le Conseil de l'ordre départemental des dentistes.
- Les chirurgiens-dentistes libéraux et de la mutualité.
- Les IME partenaires.
- Les familles.
- Les autres régimes : MSA, etc.

LES PRINCIPAUX INDICATEURS POUR ÉVALUER L'IMPACT DE L'ACTION

À court terme (réalisé)

- Le nombre de rdv pris et le nombre de chirurgiens-dentistes mobilisés.

À moyen terme (à envisager)

- Le taux de recours aux soins dentaires en dehors de notre parcours.

VOS CONSEILS POUR METTRE EN PLACE CETTE ACTION DANS VOTRE TERRITOIRE

L'action pourrait-elle être transposée sur un autre territoire, ou généralisée ? Si oui, quelles conditions (préalables ou non à la mise en œuvre de l'action) vous semblent indispensables ?

- Associer en amont les partenaires externes, à savoir : les syndicats et l'ordre.
- Communiquer sur un acte d'engagement des partenaires (envoi d'un courrier co-signé).
- Faire appel à un intermédiaire (à savoir, l'IME) pour entrer en contact avec les aidants naturels.

Fiche 3

Un programme d'éducation des aidants pour faciliter le retour à domicile



INFORMATIONS

Voir le site et le film « lauréat trophée MNH 2020 »

> www.arfp.asso.fr

> https://youtu.be/G_GF3FRmqEY

Nom et coordonnées du responsable de l'action

Centre de Réadaptation de Mulhouse – Association pour la réadaptation et la formation professionnelle

Marina Decker

Cadre de santé

Docteur Anne Passadori

Médecin chef

Fabienne Ernst Kuteifan

Directrice des soins

Date de début de l'action

Mai 2018

Nom et statut de la structure/du service porteur de l'action

Centre de Réadaptation de Mulhouse (CRM)

CONTACT

Marina Decker

Cadre de santé

Docteur Anne Passadori

Médecin chef

Fabienne Ernst Kuteifan

Directrice des soins

03 89 32 46 16

secretariatdirectiondesoins@arfp.asso.fr

Au cours de l'hospitalisation au sein de la structure spécialisée de soins de suite et de réadaptation (SSR), nous proposons aux aidants familiaux un programme « d'éducation des aidants », individualisé, adapté aux besoins de leur proche malade en vue d'un retour à domicile. La préparation de la sortie d'hospitalisation représente un enjeu important pour nos patients. Aussi, dès leur admission, une collaboration est engagée avec les proches aidants. Nous les accompagnons afin de lever leurs craintes pour qu'ils trouvent leur place dans le parcours de ré-autonomisation de leur proche hospitalisé. Avec leur consentement, nous veillons étape par étape à transmettre à l'aidant les clés d'un retour à domicile préparé, sécurisé, optimisé du patient.

La formation des professionnels est indispensable à la réussite de ce programme. La montée en compétences des professionnels est centrée sur une bonne appréhension de la communication, de la posture et des attitudes du soignant, de la pédagogie du transfert de technicité vers l'aidant. Nous souhaiterions déployer ce programme dans d'autres secteurs de soins de la structure et organiser de nouvelles sessions de formation au bénéfice de professionnels supplémentaires.

PUBLIC(S) CIBLÉ(S) PAR L'ACTION

Les proches aidants des patients du Centre de réadaptation

PRINCIPAUX OBJECTIFS

Ce projet s'inscrit dans la volonté de promouvoir la démocratie sanitaire auprès des patients et l'autonomisation des proches aidants. Le plan d'éducation des aidants permet d'associer les proches aidants au projet thérapeutique du patient dès le début de l'hospitalisation, afin de les mobiliser dans la prise en charge de la personne hospitalisée et de maintenir le lien familial.

Cet accompagnement précoce de l'entourage a pour objectif de faciliter la préparation et l'organisation du retour à domicile du patient, en permettant de donner les outils nécessaires à l'aidant pour accompagner leur proche dans les actes de la vie quotidienne.

Une action de formation auprès des soignants doit avoir deux objectifs :

- améliorer la communication professionnelle avec les proches aidants des patients hospitalisés grâce à l'acquisition d'outils et de

techniques de communication et de reformulation adaptés ;

- travailler sur leur positionnement professionnel dans cette relation soignant-soigné-entourage qui peut être parfois délicate et complexe.

Le soignant devra acquérir les compétences pédagogiques et relationnelles nécessaires pour assurer sereinement le transfert de pratiques soignantes au bénéfice de personnes habituellement novices dans le domaine des soins mais aussi permettre à l'aidant d'identifier les ressources de la personne en situation de handicap et de mettre en œuvre les actions de prévention nécessaires.

La relation éducative auprès de l'aidant prend aussi en compte la prévention de son épuisement (repérage des fragilités, risques de négligences ou maltraitance non volontaire par méconnaissance du handicap et ses conséquences).

CONTEXTE / ORIGINES DE L'ACTION

L'accompagnement au retour à domicile est un objectif que nous visons prioritairement pour la majorité des patients hospitalisés au sein de notre SSR spécialisé.

La préparation de la sortie d'hospitalisation représente un enjeu important pour les patients qui présentent un handicap invalidant à la suite d'un traumatisme ou d'une maladie, en termes de réorganisation de la vie quotidienne, de la cellule familiale, de la vie sociale et professionnelle.

La survenue brutale d'un accident ou d'une pathologie invalidante, le changement corporel, la perte de certaines capacités voire de l'autonomie d'une personne, plongent souvent son proche, sa famille dans un état de sidération, de stress important. La différence au regard de l'état antérieur du patient leur fait particulièrement peur.

Le « plan d'éducation des aidants » permet au proche, avec son consentement, de passer progressivement du statut de visiteur à celui d'accompagnant puis d'aidant si nécessaire, en orientant à bon escient l'envie d'être acteur du parcours de rééducation du patient.

MOYENS ALLOUÉS

Moyens humains

- Ce projet implique l'ensemble des équipes soignantes du service de rééducation fonctionnelle. L'équipe des aides-soignants est la plus impliquée dans la démarche car ils accompagnent les proches aidants en particulier dans l'apprentissage des actes de la vie quotidienne. Le service qui accueille les personnes cérébro-lésées a été notre groupe pilote (environ 20 personnes).

Coût / budget

- Action de formation.

LES PARTENAIRES ET/OU INSTITUTIONNELS CLEFS DE L'ACTION

- La direction médicale et de soins, l'équipe médicale et paramédicale.

LES PRINCIPAUX INDICATEURS POUR ÉVALUER L'IMPACT DE L'ACTION

Le bilan sera à la fois quantitatif et qualitatif, tant sur le plan des bénéficiaires du programme que sur celui des intervenants.

1. Relever, par secteurs de soins, le nombre de d'aidants et d'aidés bénéficiaires de ce programme.
2. Mesurer la satisfaction des bénéficiaires et prendre en compte les axes d'amélioration proposés.
3. Dénombrer le nombre de professionnels formés.
4. Évaluer les besoins autres des professionnels pour assurer cette mission d'éducation des aidants.

VOS CONSEILS POUR METTRE EN PLACE CETTE ACTION DANS VOTRE TERRITOIRE

Le CRM est conscient que la formation des professionnels est indispensable à la réussite du projet « plan d'éducation des aidants ». Nous avons fait appel en 2019 à un organisme de formation externe spécialisé en communication, en travail social et relation d'aide. La formatrice est intervenue 2 jours pour un groupe de 8 professionnels. Cette action de formation a été plébiscitée par l'ensemble des participants. Les bénéficiaires mentionnés étaient fléchés sur une meilleure appréhension de la communication, sur la posture du soignant et les attitudes d'un accompagnement personnalisé de personnes qui sont quelquefois dans le déni, le refus et la peur, ainsi que sur les compétences pédagogiques nécessaires à la transmission du savoir et du savoir-faire.



INFORMATIONS

Voir le site

> nouvelleaquitaine.apf-francehandicap.org

Nom et coordonnées du responsable de l'action

Michelle Denis-Gay

Directrice régionale APF France handicap Nouvelle-Aquitaine

Date de début de l'action

Janvier 2018

Nom et statut de la structure/ du service porteur de l'action

SAMSAH APF France handicap de Périgueux (Dordogne).

Toutes les structures APF France handicap, associatives et médico-sociales sont impliquées dans deux départements : Dordogne et Haute-Vienne.

CONTACT

Michelle Denis-Gay
dr.aquitaine@apf.asso.fr

Fiche 4

Programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) APF France handicap : « évoluer en confiance avec handicap moteur et troubles associés »

ETP CONFIANCE vise à améliorer la qualité de vie et la santé des personnes en situation de handicap moteur et troubles associés. Son approche centrée sur la vie quotidienne et les besoins, la place donnée aux pair-praticiens en ETP équivalente à celle des professionnels, sa démarche pluridisciplinaire et sa double gouvernance médicale et sociale comme le public visé de tout âge en fait une expérience innovante en ETP.

PUBLIC(S) CIBLÉ(S) PAR L'ACTION

Enfants, adolescents, adultes en situation de handicap moteur et troubles associés.

PRINCIPAUX OBJECTIFS

1. Parvenir précocement à comprendre son handicap en acquérant des compétences utiles à sa santé.
2. S'investir dans son projet de soins.
3. Se faire confiance afin de gagner en autonomie dans une logique inclusive utile à sa santé.

CONTEXTE / ORIGINES DE L'ACTION

Le programme ETP CONFIANCE a été imaginé pour répondre au constat des nombreux freins dans l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Les raisons sont diverses. Souvent, la personne en situation de handicap, elle-même, s'impose ces barrières dans l'accès aux soins et à la prévention par méconnaissance, par appréhension, par perte de confiance, par repli, par découragement, etc. Aussi le programme est orienté non pas sous le seul angle du handicap mais sur la personne elle-même, et tous nos ateliers ont tous comme fil conducteur la confiance vis-à-vis de soi et des autres. Il est question dans nos ateliers de maladies, de handicap, d'anatomie, de soins, de traitements, de besoins mais aussi beaucoup de ressenti, d'envie, d'existence, de découverte, de relation.

MOYENS ALLOUÉS : 2018 À 2021

Moyens humains

- 2 coordonnateurs du programme (médecin et chef de projet) – 51 praticiens formés dont 7 pair-praticiens – 2 pilotes régionales – 1 comptable

Moyens matériels

- Outils pédagogiques – vidéos – transport des personnes pairs et bénéficiaires

Coût / budget

- 368 000 € (estimatif dans la mesure où le bilan 2021 n'est pas arrêté)

Autres

- Obtention de ressources privées en plus du financement de l'ARS.
- Fondation Nehs (2021)
- Terre Plurielle (2020)
- CCAH (2019)
- Generali Atout Soleil (2018)

LES PARTENAIRES ET/OU INSTITUTIONNELS CLEFS DE L'ACTION

- ARS Nouvelle-Aquitaine
- Fondation Nehs
- Terre Plurielle
- CCAH
- Generali Atout Soleil
- CCECQA

LES PRINCIPAUX INDICATEURS POUR ÉVALUER L'IMPACT DE L'ACTION

L'évaluation et la mesure d'impact social du programme ETP est analysé à partir de plus de 40 indicateurs quantitatifs et qualitatifs.

Résultats : Un programme positif pour TOUS

Pour les bénéficiaires : enfants, adolescents et adultes :

- Enrichissement des connaissances, meilleure gestion des difficultés liées au handicap dans le quotidien, implication dans le choix des appareillages et des aides techniques, meilleure acceptation des aides.
- Changements dans la vie quotidienne, autant sur la prise en charge du handicap que sur les projets de vie, libération de la parole.

VOS CONSEILS POUR METTRE EN PLACE CETTE ACTION DANS VOTRE TERRITOIRE

Le programme ETP CONFIANCE peut être transposé si les prérequis suivants sont conservés :

- formation à l'animation de séances ETP, commune et simultanée pour les pairs et les professionnels ;
- pairs ayant eux-mêmes accompli un parcours dans des ateliers santé et présentant un handicap moteur similaire à celui des participants bénéficiaires ;
- double coordination du programme par un médecin et un professionnel médicosocial.

Quels seraient, selon vous, les clefs de réussite et les principaux points de vigilance pour développer ce type d'action ? (ex. outils spécifiques, communication massive ou ciblée, partenariat étroit avec un acteur en particulier, etc.)

Les pairs induisent un effet miroir majeur pour amener les bénéficiaires à ne pas être dans une posture d'apprenant passif mais dans une posture active de questionnements et de recherche de solutions bénéfiques à leur santé.

L'approche par la vie quotidienne et le sens de l'existence avant celle du handicap est fondamentale pour que l'empowerment opère.

L'animation doit être ludique pour laisser un bon souvenir, indispensable à l'adhésion et à l'implication autonome des personnes dans des actions bénéfiques à leur santé.

Quelles ont été les principales difficultés rencontrées lors de la préparation puis lors de sa mise en œuvre de l'action ? Si ces freins ont été dépassés, quelles ont été les démarches ou les outils ayant permis de poursuivre l'action dans des conditions plus favorables ?

La difficulté majeure est de trouver des pairs qui ont levé leur propre doute et sont en capacité de développer des compétences d'animateur en ETP.

L'autre contrainte s'agissant de personnes bénéficiaires en situation de handicap moteur a été l'organisation du transport pour les séances collectives ETP et le coût qui avait été sous-estimé.



BÉNÉFICIAIRES

« Je me rends compte qu'on trouve des solutions ensemble »

« C'était très important pour moi que S. soit là car il sait ce que je vis », « le pair émulateur il a vécu ça donc il nous croit ».





PROFESSIONNELS

« L'ETP c'est une nouvelle culture, une nouvelle démarche, une nouvelle façon de penser au sein de la structure »

« L'expérience de l'ETP avec un pair a enrichi ma propre pratique au quotidien auprès des personnes en situation de handicap »



LES PAIRS ANIMATEURS DE SÉANCE ETP :

« Toutes ces pratiques, les ateliers, l'ETP, être pair émulateur ça m'a révélé quelque chose chez moi, ça m'a lancé sur un sujet qui me passionne et j'ai décidé d'aller plus loin. Tout cela ça m'a construit, et ça a révélé chez moi que j'avais envie d'accompagner les gens à améliorer leur vie, à agrandir leur carte du monde c'est-à-dire des solutions qu'ils ont pour aller mieux. Je me suis projetée dans un métier, en tant que personne, et j'ai commencé une formation. C'est la suite de tout cela. »

« La construction des séances éducatives s'est faite avec mon binôme et les autres binômes. On les a faites tous ensemble et c'est ça qu'était génial, de pouvoir créer quelque chose. C'était une expérience très intéressante. »





INFORMATIONS

Lien vers la boîte à outils numérique

> <https://cancers-enparleratous.org/>

Nom et coordonnées du responsable de l'action

Camille Lavigne Delville

Chargée de mission à l'Udapei 74
06 33 73 75 22

c.lavignedelville@udapei74.fr

Date de début de l'action

À partir de janvier 2020 (durée 1 an)

Nom et statut de la structure/ du service porteur de l'action

L'Udapei 74 est une union départementale implantée en Haute-Savoie regroupant 7 associations sur l'ensemble de la Haute-Savoie, dont 4 associations gestionnaires (AAPEI Epanou, Aller Plus Haut, Apei Thonon Chablais, Nous Aussi Vétraz).

Organisme à but non lucratif créé en 1996 par des parents et amis de personnes handicapées mentales.

CONTACT

Camille Lavigne Delville

Chargée de mission à l'Udapei 74
06 33 73 75 22

c.lavignedelville@udapei74.fr

Fiche 5

Boîte à outils pour agir contre les cancers

L'action a consisté à créer une plateforme numérique avec des documents et ressources adaptés et validés pour rendre accessible l'information sur la prévention et le dépistage des cancers. Tous les supports référencés sont à télécharger, à imprimer, à diffuser. Cette boîte à outils numérique est à destination de toute personne (professionnel ou particulier) souhaitant savoir comment et avec quoi agir pour la prévention et le dépistage des cancers.

PUBLIC(S) CIBLÉ(S) PAR L'ACTION

Bénéficiaires directs :

- aidants professionnels et familiaux ;
- professionnels en lien avec des personnes en situation de handicap intellectuel ;
- personnes en situation de handicap intellectuel.

Bénéficiaires secondaires :

- personnes vulnérables éloignées de la prévention et du dépistage ;
- personnes en situation d'illettrisme ;
- personnes étrangères, personnes âgées, etc. ;
- et plus largement toute personne souhaitant agir et promouvoir la prévention et le dépistage des cancers.

PRINCIPAUX OBJECTIFS

1. Répertorier les outils accessibles existants sur la prévention et le dépistage des cancers.
2. Développer des nouveaux outils numériques et ludiques en impliquant les personnes en situation de handicap.
3. Créer une plateforme numérique pour rassembler et partager facilement les outils validés et utilisés à l'échelle nationale.

CONTEXTE / ORIGINES DE L'ACTION

Quels sont les constats initiaux, études, analyses sur lesquels s'est fondé l'intérêt de cette action ?

Depuis 2016, l'Udapei 74 travaille sur la thématique des cancers en lien avec un appel à projet de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes. Dans la continuité de ce projet et grâce au soutien financier de l'Institut National du Cancer en 2020, l'Udapei 74, en partenariat avec le Centre Régional de Coordination du Dépistage des Cancers Auvergne-Rhône-Alpes a pu répertorier et rassembler les outils validés et actualisés sur la prévention et le dépistage des cancers et créer une nouvelle plateforme numérique permettant de les partager avec tous de manière simple et accessible.

MOYENS ALLOUÉS

Moyens humains

- 1 chargée de mission et 20 experts en situation de handicap accompagnés par les équipes éducatives du réseau de l'Udapei 74 pour valider le contenu et tester les outils.

Moyens matériels

- Matériel informatique (ordinateurs, caméra, micro), voiture, etc.

Coût / budget

- 42 425 euros

Autres

- Prestataires externes – Agence de serious game Dowino
- Agence de communication Matière Grise

LES PARTENAIRES ET/OU INSTITUTIONNELS CLEFS DE L'ACTION

Ce projet est le résultat d'un travail collaboratif mené avec des partenaires locaux (CPAM, IREPS, Centres de coordination en cancérologie Sud et Nord), régionaux (ADAPEI 15 et 42, Unapei ARA) et nationaux (COACTIS, CAP'acité). Le Centre Régional de Coordination des Dépistages des Cancers Auvergne-Rhône-Alpes (CRDC AuRa) est l'expert référent sur les dépistages organisés.

VOS CONSEILS POUR METTRE EN PLACE CETTE ACTION DANS VOTRE TERRITOIRE

L'action pourrait-elle être transposée sur un autre territoire, ou généralisée ? Si oui, quelles conditions (préalables ou non à la mise en œuvre de l'action) vous semblent indispensables ?

Tout l'enjeu du projet est justement de pouvoir partager les outils largement *via* un espace numérique dédié pour consulter les ressources disponibles en matière de prévention des cancers afin d'éviter de réinventer l'existant. Il est nécessaire de multiplier les canaux de communication (journaux, newsletter, magazine, publication sur les sites internet et les réseaux sociaux, présentation en visio ou en présentiel) pour lui donner un maximum de visibilité. L'objectif est que ce site puisse vivre et être actualisé régulièrement avec les nouveaux outils, cela ne pourra se faire que grâce à l'implication de tous les partenaires engagés sur ces thématiques.

Les clefs de réussite :

- Associer les publics en situation de handicap pour co-construire les outils adaptés à leurs besoins.
- Avoir un bon réseau de partenaires locaux, facilement mobilisables et pouvant relayer les informations dans leur réseau.
- Prévoir un budget spécifique pour le volet communication, fondamental pour faire connaître le projet avec des supports pertinents et professionnels.

Les points de vigilance

- Que les outils soient bien actualisés. La boîte à outils demande donc une mise à jour en continue.
- Que les professionnels et les personnes s'en emparant l'utilisent à bon escient.

Contraintes budgétaires

- Frais de communication non pris en compte, fonds propres engagés pour assurer la prestation de l'Agence de communication.
- Le travail partenarial avec certains prestataires peu conciliants qui nous ont facturé des modifications alors qu'elles faisaient parties des retours clients, etc.



INFORMATIONS

Voir le site et la vidéo

- > www.bretagne.ars.sante.fr
- > <https://www.fehap.fr>
- > <https://youtu.be/aqyfX6IBFKU>

Noms et coordonnées des responsables de l'action

Michel Mogan

Directeur général délégué aux
Parcours de Vie et aux Parcours
de Santé (Fondation Ildys)
02 98 02 83 01
michel.mogan@ildys.org

Sandrine Honnorat

Responsable du déploiement
du projet du bus buccodentaire
(Fondation Ildys)
02 98 34 66 60
sandrine.honnorat@ildys.org

Date de début de l'action

- Janvier à juillet 2019 :
candidature au dispositif de
l'article 51 d'expérimentation
et validation par le comité
national de l'innovation en
santé (expérimentation de 5 ans).
- Septembre 2020 : début
des formations de référents
buccodentaire.
- 4 octobre 2021 : début des soins
dans le bus buccodentaire.

Nom et statut de la structure/ du service porteur de l'action

Fondation Ildys : Reconnue d'utilité
publique

CONTACT

Michel Mogan

02 98 02 83 01
michel.mogan@ildys.org

Sandrine Honnorat

02 98 34 66 60
sandrine.honnorat@ildys.org

Fiche 6

Dispositif « bus buccodentaire » Ildys

La Fondation Ildys, en partenariat avec le CHU de Brest et des établissements du territoire, a élaboré le projet du « bus buccodentaire ». Il s'agit d'une expérimentation comprenant plusieurs volets : prévention, dépistage, orientation et soins dans un cabinet dentaire mobile (le « Breizh Bucco Bus »). Il s'agit de :

- former des référents buccodentaires en établissement, pour faire de la prévention et améliorer l'hygiène buccodentaire ;
- faire du dépistage buccodentaire avec des outils de télémédecine (en mode asynchrone), dans les établissements médico-sociaux ;
- « allers-vers » des publics en établissement médico-social pour leur donner accès aux soins dentaires avec le « Breizh Bucco Bus », cabinet dentaire mobile qui sillonne les routes du Finistère. Équipé comme un cabinet dentaire avec radio panoramique et radio nomade, ce véhicule unique en France est entièrement adapté aux personnes accueillies (accès PMR, plateforme OMS Libra pour fauteuil roulant, lumière, couleurs, MEOPA, etc.).

PUBLIC(S) CIBLÉ(S) PAR L'ACTION

Les personnes âgées et des personnes en situation de handicap hébergées dans des établissements médico-sociaux du Finistère (EHPAD, IME, FAM, MAS, etc.).

PRINCIPAUX OBJECTIFS

1. Améliorer la santé buccodentaire des personnes, leur santé en général, leur qualité de vie.
2. Prévenir les ruptures de parcours de santé buccodentaire.
3. Diminuer le recours aux urgences, aux hospitalisations et aux transports sanitaires (et les frais de santé associés).

CONTEXTE / ORIGINES DE L'ACTION

Constats initiaux

- Besoins buccodentaires des personnes âgées et des personnes en situation de handicaps supérieurs à la moyenne de la population et déficit d'accès à la prévention et aux soins bucco-dentaires.
- Rupture de parcours de soins pouvant entraîner dénutrition, douleurs et hospitalisations.
- Difficultés à mobiliser du personnel en cas de déplacement vers un cabinet de ville.
- Offre de premier niveau existante insuffisamment disponible au regard des besoins.
- Tarification peu adaptée à la prise en charge en libéral (consultations longues).

MOYENS ALLOUÉS

Moyens humains

- Un praticien dentaire, une assistante dentaire, une coordinatrice de projet.
- Les services Support de la Fondation Ildys (Comptabilité, Informatique, Services Techniques, Communication, RH, etc.).

Moyens matériels

- Véhicule aménagé en cabinet dentaire et adapté au public accueilli, matériel de télémedecine.

Coût / budget

- Véhicule (cabinet dentaire mobile) financé par la fondation Ildys (dons, mécénat, appels à projet, ARS Bretagne, CD29, etc.).
- Financements dérogatoires (article 51) : actes de télémedecine et consultations longues (FIS).
- Formation, matériel de télémedecine, chefferie de projet financés par le FIR (article 51).
- Participation des établissements médico-sociaux.
- Droit commun (CPAM).

LES PARTENAIRES ET/OU INSTITUTIONNELS CLEFS DE L'ACTION

- CHU de Brest (Service Odontologie et UFR).
- Réseau Soins dentaires spécifiques Bretagne.
- UFSBD Finistère.
- Conseil départemental de l'ordre des chirurgiens-dentistes.
- ARS Bretagne.
- Conseil Départemental du Finistère.
- Établissements médico-sociaux du Finistère (APF France Handicap, Don Bosco, Les Papillons Blancs du Finistère, HSTV, etc.).
- Handidactique.

LES PRINCIPAUX INDICATEURS POUR ÉVALUER L'IMPACT DE L'ACTION

- Le nombre de référents buccodentaires formés en établissement et les actions mises en place.
- Le nombre de dépistages réalisés et les orientations suite aux dépistages.
- Le nombre de résidents soignés (type de soins), et l'évolution du type de soins au long de l'expérimentation.
- L'évolution de la dénutrition.
- Le taux de satisfaction des résidents, familles, professionnels des établissements.

VOS CONSEILS POUR METTRE EN PLACE CETTE ACTION DANS VOTRE TERRITOIRE

En raison de la crise sanitaire, les soins ont débuté le 4 octobre 2021. Nous n'avons pas encore un recul suffisant pour répondre en détail aux questions suivantes.

L'action pourrait-elle être transposée sur un autre territoire, ou généralisée ? Si oui, quelles conditions (préalables ou non à la mise en œuvre de l'action) vous semblent indispensables ?

Oui, ce projet peut être transposé. Quelques conditions :

- le projet doit porter sur le parcours buccodentaire dans son ensemble, avec l'implication des établissements dans le dispositif (avec un volet « prévention » indispensable) ;
- le coût du cabinet dentaire mobile est à prendre en compte dès le début du projet. Réfléchir aux différentes solutions mobiles possibles avant de lancer le projet.

Clés de réussite :

- l'engagement des partenaires ;
- l'inscription de la santé buccodentaire dans la politique de gestion des risques des ESMS ;
- la diversité des compétences des partenaires ;
- des systèmes d'informations interopérants.

Points de vigilance :

- connexions internet ;
- interfaces informatiques (dépistage et soins) ;
- interfaces comptables (avec logiciel métier, CPAM, CNAM, etc.) ;
- durée de construction d'un cabinet dentaire mobile.

Quelles ont été les principales difficultés rencontrées lors de la préparation puis lors de sa mise en œuvre de l'action ? Si ces freins ont été dépassés, quelles ont été les démarches ou les outils ayant permis de poursuivre l'action dans des conditions plus favorables ?

- Interfaces informatiques et comptables.



INFORMATIONS

Voir le site et la vidéo

> www.handicapetcancer.fr
> *Trophées de l'Innovation : Handicap et Cancer récompensé par la FEHAP*

Nom et coordonnées du responsable de l'action

Guilaine Redon

Directrice des soins à l'IUCT-O
Redon.Guilaine@iuct-oncopole.fr

Olivia Lévrier

Directrice de la transformation et du développement à l'ASEI
olivia.levrier@asei.asso.fr

Date de début de l'action

Janvier 2020

Nom et statut de la structure/ du service porteur de l'action

ASEI de Ramonville Saint-Agne et Institut Universitaire du Cancer de Toulouse-Oncopole (IUCT-O)

CONTACT

Anne-Cécile Rouanet

IDE référente « Handicap et Cancer »
05 31 15 59 99
handicapetcancer@iuct-oncopole.fr

Annick Ceschin

Directrice des soins, porteur du projet « Handicap et Cancer »
06 10 50 21 14
annick.ceschin@asei.asso.fr

Fiche 7

« Handicap et Cancer : coopérons-nous ! »

Permettre une lecture croisée entre les champs du sanitaire et du social au bénéfice des personnes handicapées atteintes d'un cancer grâce à la collaboration entre l'ASEI de Ramonville Saint-Agne, association qui a pour objet l'accompagnement, l'éducation et l'insertion des personnes en situation de handicap, et l'Institut Universitaire du Cancer Toulouse-Oncopole (IUCT-O).

PUBLIC(S) CIBLÉ(S) PAR L'ACTION

Le projet s'adresse aux personnes en situation de handicap et atteintes d'un cancer, plus largement à toutes les personnes ayant des difficultés de compréhension écrite et orale (tumeurs cérébrales, le public âgé, les non francophones, etc). Il s'adresse aussi aux professionnels afin de permettre un échange de pratiques et une montée en compétence sur l'accompagnement des parcours complexes handicap et cancer.

PRINCIPAUX OBJECTIFS

1. Mettre en œuvre des parcours de soins coordonnés et sécurisés.
2. Favoriser les échanges professionnels, mieux se connaître, faire connaître leur organisation et spécificités.
3. Mettre en œuvre une bonne compréhension des soins et de l'environnement de soins, notamment pour les personnes en situation de déficience intellectuelle.
4. Assurer des soins de qualité.

Les modalités de mise en œuvre de ces objectifs :

- la mise en place d'un parcours *ad hoc* à l'IUCT-O ;
- le recrutement d'une IDE, référent coordonnateur parcours handicap, permettant de faciliter les transitions ES/ESMS tout au long du parcours patient, et de faciliter la gestion des interfaces ;
- la mise à disposition de ses professionnels d'outils de communication alternative adaptée, de supports d'accompagnement à la consultation et aux soins, de documents en facile à lire et à comprendre (FALC) ;
- la sensibilisation des professionnels des secteurs sanitaire et médico-social *via* un programme de formation développement professionnel continu (DPC). L'objectif est d'améliorer les compétences et connaissances sur le sujet du handicap et de l'oncologie avec des tables rondes d'experts, des ateliers de mise en situation pour les référents des deux établissements avec des axes de formation-sensibilisation croisées sur la prise en charge du cancer et

les différents types de handicap, la visite des deux sites (deux jours de formation à l'ASEI, deux jours de formation à l'Oncopole) ;

- La rédaction d'un guide de bonnes pratiques : une analyse du parcours de prise en charge du patient atteint d'un cancer a permis d'identifier les interlocuteurs privilégiés et les situations à risque pour ceux avec une déficience intellectuelle. Ce guide formule plusieurs propositions :
 - adaptations de la prise en charge à chaque étape du parcours ;
 - anticipations des rendez-vous ;
 - préparation du suivi de la personne accompagnée au domicile ou au sein de l'ESMS ;
 - évaluation et évolution du guide.

CONTEXTE / ORIGINES DE L'ACTION

L'appel à projet de l'INCA en septembre 2019 a été l'élément déclencheur de cette coopération, avec la proposition d'une réponse commune et concertée entre l'ASEI et l'IUCT-O. Cette coopération, nous permet de sortir de nos schémas, nos organisations, nos habitudes pour aller vers un monde que l'on connaît moins, dans lequel nous n'avons pas de repères et donc d'apprendre, de nous ouvrir, de développer nos compétences, au contact et grâce à l'expertise de nos collègues et homologues de l'autre secteur.

Elle permet également de valoriser les compétences de nos professionnels, en dehors de nos établissements et de décloisonner les organisations dans l'intérêt des patients, des personnes accompagnées, en leur proposant des parcours plus fluides, mieux articulés, plus sécurisés.

MOYENS ALLOUÉS

- 50 000 € par an

Moyens humains :

- ½ temps IDE référente Handicap et Cancer (IUCT-O) et ½ temps éducatrice spécialisée FALC (ASEI)

Moyens matériels :

- achat d'un site internet et d'un logiciel « Mindexpress »

LES PRINCIPAUX INDICATEURS POUR ÉVALUER L'IMPACT DE L'ACTION

Les outils mis en place pour ce projet

- Ligne téléphonique et mail dédiés aux appels d'établissements adresseurs, de la médecine de ville et aux familles et aidants.

- Création du site: <http://www.handicapetcancer.fr> permettant de publier officiellement la démarche en Occitanie et au-delà. Lancement le 1^{er} Décembre 2020 avec 1 500 visites au 9 mars 2021.
- Implantation de 11 nouveaux documents d'information patients créés avec la banque de données Santé BD (libre de droits) et création régulière de nouveaux documents en écriture FALC.
- Création de supports d'aide à la communication destinés aux professionnels (leaflet, vidéo et classeurs de communications adaptées aux différents services : consultations, chirurgie, chimiothérapie).
- Création de documents de liaison pour la communication inter-établissements (recueil de données initial à la prise en charge ; fiche de liaison).
- Création d'un programme de formation « Handicap et Cancer : Coopérons-nous ! » à destination des professionnels de santé (certifié Datadock et en cours de certification DPC et QualiOpi). 14 inscriptions pour 2021 et d'autres sessions à venir dans l'année.
- Soirée régionale interactive « Handicap et Cancer » en Occitanie dans un but de promotion de la démarche (en présentiel et en visioconférence) le 1^{er} juin 2021.
- Enquête de satisfaction des patients et de leurs entourage vis-à-vis de ce parcours en cours de réalisation et mise en œuvre en janvier 2022.

VOS CONSEILS POUR METTRE EN PLACE CETTE ACTION DANS VOTRE TERRITOIRE

L'objectif, à terme, est de proposer ce dispositif à d'autres établissements de santé en Occitanie puis en France. Handicap et Cancer™ s'adapte à tous les parcours de soins et respecte les organisations existantes. C'est avant tout l'adoption d'une initiative inclusive envers les personnes atteintes de handicap. L'organisation de la détection précoce intra-établissement est facile à initier et a un fort effet de levier et d'engagement collectif. Les outils sont partageables en rejoignant Handicap et Cancer™.

Clés de réussite

- collaboration forte entre établissements sanitaire et médico-social pour bien appréhender les spécificités de chacun ;
- une ligne dédiée pour le parcours à l'IUCT-O ;
- communication et formation sur le sujet auprès des professionnels pour initier une culture ;
- création d'outils de communication adaptés.



INFORMATIONS

Voir le site et la plaquette

- > www.handiconsult34.fr
- > [télécharger la plaquette](#)
- > [voir la vidéo de présentation](#)

Nom et coordonnées du responsable de l'action

Gaël Brux

Directeur général du Centre Mutualiste Neurologique PROPARA, établissement SSR porteur.

Michel Delcey

Médecin coordonnateur

Date de début de l'action

Initiation de l'action en 2018 suite à l'appel à projet de l'Agence Régionale de Santé (ARS) d'Occitanie.

Entrée dans l'expérimentation « Article 51 » le 1^{er} juillet 2020 (arrêté du Directeur général de l'ARS du 12 mai 2020).

Nom et statut de la structure/ du service porteur de l'action

Établissement de soins de suite et de réadaptation (SSR), Centre Mutualiste Neurologique PROPARA, Montpellier.

CONTACT

Michel Delcey

Médecin coordonnateur
06 84 53 19 33
m.delcey@propara.fr

Fiche 8

Unité de consultations dédiées aux personnes en situation de handicap en échec de soins courants en milieu ordinaire

HandiConsult34 est une unité de consultations dédiées handicap, i.e. une solution de recours pour l'accès aux soins courants pour des personnes en échec de soins en milieu ordinaire. L'unité accueille des personnes en situation de handicap sévère (troubles du neurodéveloppement dont autisme, polyhandicaps, grande dépendance) pour des soins courants : buccodentaires, gynécologie, ophtalmologie, pédiatrie ou médecine générale pour les personnes dyscommunicantes et/ou avec «comportements spécifiques».

HandiConsult34 propose une prise en charge coordonnée pour des consultations et des soins accessibles (locaux), adaptés (matériels), préparés et accompagnés en impliquant les aidants et en proposant différents moyens d'habituation aux soins, d'anxiolyse et d'antalgie.

PUBLIC(S) CIBLÉ(S) PAR L'ACTION

Enfants et adultes en situation de handicap (sévère : grande dépendance) en échec de soins courants en milieu ordinaire, sur le département de l'Hérault et zones limitrophes.

PRINCIPAUX OBJECTIFS

Donner accès à des soins et préventions essentielles à des personnes que la sévérité de leur situation de handicap et/ou l'inadaptation du système de santé empêchent d'accéder aux consultations et soins en milieu ordinaire (ville, hôpital).

CONTEXTE / ORIGINES DE L'ACTION

INSTRUCTION N° DGOS/R4/DGCS/3B/2015/313 du 20 octobre 2015 relative à la mise en place de dispositifs de consultations dédiés pour personnes en situation de handicap. L'instruction analyse le besoin, notamment à partir de travaux antérieurs dont le rapport de Pascal Jacob (2013) sur l'accès aux soins, et établit le cahier des charges national des consultations dédiées.

MOYENS ALLOUÉS

Moyens humains

- 4,5 ETP dont 2 ETP coordinatrices paramédicales (IDE) ;
- 0,3 médecin coordonnateur ;

- 1,5 ETP aides-soignants ;
- 0,3 ETP de secrétariat ;
- nombreux postes mutualisés avec le porteur (SSR) qui gère également une Maison d'Accueil Spécialisée.

Moyens matériels

- Locaux accessibles, adaptés et aménagés pour recevoir et soigner aussi bien des personnes se déplaçant en fauteuil roulant ou en brancard que concernés par des comportements spécifiques (anxieux, phobiques, du spectre autistique, etc.).

Coût/budget

- Financement dépendant de l'activité, forfaits par séquences de soins : une séquence = les consultations et soins donnés à un patient, dans une discipline médicale ou dentaire proposée pour un motif médical de consultation ou de soins, que le patient vienne une ou plusieurs fois.

LES PARTENAIRES ET/OU INSTITUTIONNELS CLEFS DE L'ACTION

- Les associations de personnes en situation de handicap et/ou gestionnaires des établissements et services médico-sociaux (établissement du cahier des charges, formations de l'équipe).
- Le CHU de Montpellier (circuit de stérilisation, filière de réorientation des patients) dont le centre ressources autisme (formations).
- Les ordres des professions de santé : médecins, sages-femmes, chirurgiens-dentistes.

LES PRINCIPAUX INDICATEURS POUR ÉVALUER L'IMPACT DE L'ACTION

L'impact de l'action est évalué dans le cadre évaluatif des « expérimentations article 51 ». L'évaluation vise à répondre par exemple aux questions suivantes (non exhaustif) :

- Faisabilité et opérationnalité : est-ce que les profils des personnes incluses (correspondent aux objectifs de la structure (typologie de handicaps, situation individuelles) ?
- Efficacité : Y a-t-il amélioration de l'accès aux soins du fait du regroupement des expertises au sein d'un même lieu ? Dans quelle mesure le modèle de financement proposé est-il adapté au profil des patients ?
- Reproductibilité : Est-ce que l'échelle départementale est le niveau adapté au dispositif ? quels sont les prérequis organisationnels pour le bon fonctionnement du dispositif ?

VOS CONSEILS POUR METTRE EN PLACE CETTE ACTION DANS VOTRE TERRITOIRE

L'action pourrait-elle être transposée sur un autre territoire, ou généralisée ?

C'est l'un des buts principaux de l'expérimentation, la réponse est donc oui sous réserve de l'évaluation en cours qui vise précisément à modéliser un mode d'organisation et un mode de financement.

Quels seraient, selon vous, les clefs de réussite et les principaux points de vigilance pour développer ce type d'action ? (ex. outils spécifiques, communication massive ou ciblée, etc.)

- Rester en méthode projet avec une équipe de coordination motivée, soudée et resserrée.
- Respecter le cahier des charges, exigeant mais seul à même de répondre aux situations de handicap et d'échec de soins les plus complexes pour des soins restant conservateurs (éviter hospitalisation et sur-tout blocs opératoires sous AG), cahier des charges fixé par l'instruction du 20 octobre 2015, repris dans l'expérimentation article 51 pour HandiConsult34 et synthétisé par la société française des consultations dédiées – Handicaps (SOFCODH) dans une charte de qualité en 10 critères.

Quelles ont été les principales difficultés rencontrées lors de la préparation puis lors de sa mise en œuvre de l'action ? Si ces freins ont été dépassés, quelles ont été les démarches ou les outils ayant permis de poursuivre l'action dans des conditions plus favorables ?

- Avant l'entrée dans « l'expérimentation article 51 », frein financier (financement FIR starter insuffisant et non pérenne).
- Contraintes liées au statut du porteur (établissement SSR) :
 - toutes les contraintes d'un établissement de santé s'appliquent : certification HAS alors qu'il s'agit d'une activité de consultations externes ; impossibilité de disposer d'un circuit de stérilisation autonome. À l'inverse, un porteur SSR est un atout du fait de la connaissance préalable par l'ensemble des personnels et la présence sur le site d'expertises sur les handicaps).



INFORMATIONS

Voir le site

> www.ch-niort.fr

Nom et coordonnées du responsable de l'action

Docteur Dominique Fiard
Responsable Institut du Handicap
Psychique
Centre Hospitalier de Niort
40 avenue Charles de Gaulle
79000 NIORT
dominique.fiard@ch-niort.fr
secretariat.ceaa@ch-niort.fr

Date de début de l'action

Janvier 2017

Nom et statut de la structure/ du service porteur de l'action

Institut du handicap psychique
(IHP) – Centre hospitalier Niort

CONTACT

Docteur Éric Hérisse
Responsable HandiSanté
Centre hospitalier de Niort
40 avenue Charles de Gaulle
79000 NIORT
05 49 78 24 83
eric.herisse@ch-niort.fr
secretariat.handisante@ch-niort.fr

Fiche 9

HandiSanté Centre Hospitalier de Niort

HandiSanté est un dispositif dédié à l'accessibilité aux soins somatiques pour les personnes en situation de handicap sévère avec dyscommunication et dyscompliance. La structure s'adresse principalement aux personnes présentant un trouble du neuro-développement qui ne peuvent être prises en charge par les dispositifs de droit commun. Tous les âges sont concernés.

PRINCIPAUX OBJECTIFS

Différentes actions :

- effecteur de soins (examens cliniques somatiques, soins dentaires, actes techniques infirmiers, etc.) ;
- facilitateur de soins (interface avec le plateau technique hospitalier, accompagnement à la réalisation de consultations spécialisées, de bilans biologiques et d'imageries) ;
- conseil par rapport aux pratiques.

Un élément notable est la prise en compte des aspects de **prévention** avec proposition de prestations régulières selon nécessité.

CONTEXTE / ORIGINES DE L'ACTION

L'expérience du Centre expertise autisme adultes (CEAA) du centre hospitalier de Niort dans l'accueil des personnes avec autisme et/ou déficience intellectuelle en situation complexe ou très complexe depuis plus de dix ans, a permis de mettre en évidence un déficit d'attention portée à l'état de santé des personnes pouvant être à l'origine de troubles graves du comportement. Ainsi, une étude interne a montré que pour 150 patients accueillis dans la structure avec trouble du spectre de l'autisme et déficience intellectuelle grave ou profonde, on retrouve une moyenne de plus de 3 occurrences somatiques.

La réponse aux besoins d'explorations somatiques dans un contexte qui rend difficile l'objectivation de points d'appel légitime un accompagnement spécifique dispensé par une structure dédiée, gage ainsi de réussite.

MOYENS ALLOUÉS

Moyens humains

Cadre	0.10	Médecin généraliste	1
IDE	1.90	Dentiste	0.30
AS-AMP	1.25		
Secrétaire	1		
Sage-Femme	0.10		
Sous total PNM	4.35	Sous total PM	1,30

Moyens matériels :

- Locaux de 250m² implantés au Centre Hospitalier de Niort en proximité immédiate du plateau technique. Handisanté dispose d'une salle d'examen, d'un cabinet de dentisterie, d'une chambre, d'une salle d'hypostimulation sensorielle.

Coût / budget

- Budget annuel : 606 178 €

LES PARTENAIRES ET/OU INSTITUTIONNELS CLEFS DE L'ACTION

- Plateau technique du Centre Hospitalier de Niort
- ADAPEI 79
- CAMSP GPA 79-16
- Les ESMS du département 79 et des départements périphériques

LES PRINCIPAUX INDICATEURS POUR ÉVALUER L'IMPACT DE L'ACTION

- File active (plusieurs indicateurs associés : nouveaux dossiers, programmations, délai d'accès, âge, genre, répartition territoriale, etc.)
- Nombre d'hôpitaux de jour.
- Nombre de consultations externes.
- Nombre de blocs opératoires.
- Nombre d'actes par spécialité : bilan clinique, dentaire, biologie, radio, ophtalmo, neuro, ORL, etc.

VOS CONSEILS POUR METTRE EN PLACE CETTE ACTION DANS D'AUTRES TERRITOIRES

L'action est transposable sous réserve :

- d'une culture de l'accompagnement du handicap préalablement partagé entre les champs sanitaire et médico-social ;
- d'une disponibilité d'acteurs motivés ;
- de disposer de locaux au sein d'une structure hospitalière.

La réussite de la démarche est largement dépendante de la mobilisation d'une quantité suffisante de moyens du fait du caractère complexe et chronophage des prestations mais aussi de la capacité à rendre l'exercice attractif en formant aux aspects techniques spécifiques de la médecine somatique du handicap psychique sévère, gage de continuité indispensable dans l'implication.

Une difficulté est sans doute de ne pas se substituer aux dispositifs ordinaires ; un process bien posé et des échanges réguliers avec les partenaires le garantissent.



INFORMATIONS

Voir le site

> www.chu-angers.fr

Nom et coordonnées du responsable de l'action

Handisanté 49
Amélie Picard
Infirmière de coordination

Date de début de l'action

Juin 2021

Nom et statut de la structure/ du service porteur de l'action

Handisanté 49
Laboratoire d'EEG pédiatrique
du CHU d'Angers

CONTACT

Amélie Picard
Infirmière de coordination
02 41 35 70 70
Handisante49@chu-angers.fr

Fiche 10

L'électroencéphalogramme : un kit d'habituatation au soin pour les enfants à partir des images SantéBD

Mise à disposition d'un kit permettant à l'enfant de se préparer à la réalisation d'un électroencéphalogramme (EEG). Ce kit contient des photos des locaux, des pictogrammes SantéBD, un casque, des électrodes ainsi qu'un document explicatif du soin. Les pictogrammes ont été sélectionnés par HandiSanté49/CHU d'Angers en lien avec des professionnels de l'accompagnement du médico-social, à partir de la Banque d'images mise à disposition par SantéBD (open source, <https://ib.santebd.org/>).

Le kit est proposé aux proches-aidants (familles, etc.) et/ou aux professionnels des établissements médico-sociaux souhaitant pratiquer l'habituatation au soin.

PUBLIC(S) CIBLÉ(S) PAR L'ACTION

Les enfants en situation de handicap nécessitant une préparation aux soins en amont de l'examen : notamment les enfants avec un trouble du spectre de l'autisme ou/et un trouble du développement intellectuel.

PRINCIPAUX OBJECTIFS

- Évaluer les capacités de l'enfant pour la réalisation de ce soin.
- Préparer l'enfant et son accompagnant à sa venue à l'hôpital.
- Préparer l'enfant et son accompagnant à la réalisation du soin.
- Optimisation de la prise en charge des patients autistes.
- Sensibilisation de l'équipe paramédicale qui réalisera le soin.

CONTEXTE / ORIGINES DE L'ACTION

La création de ce kit est partie d'une demande d'accompagnement d'un enfant autiste qui devait réaliser un EEG. L'infirmière de son établissement ainsi que son équipe de prise en charge craignaient qu'au regard des troubles du comportement de cet enfant l'examen soit un échec. Ils souhaitaient pouvoir préparer sa venue.

MOYENS ALLOUÉS

Moyens humains

- IDEC 14h (photo, extraction pictogramme Santé BD, mise en page, rencontre avec l'équipe d'EEG pour la réalisation du séquençage du soin).

Moyens matériels

- Casque EEG, électrodes, planches illustrées sur papier.

Coût / budget

- Matériel : 120 €

LES PARTENAIRES ET/OU INSTITUTIONNELS CLEFS DE L'ACTION

- Coactis Santé/Santé BD.
- Laboratoire d'EEG Pédiatrique CHU Angers.
- Handisanté 49.
- Familles et professionnels du médico-social.

LES PRINCIPAUX INDICATEURS POUR ÉVALUER L'IMPACT DE L'ACTION

Nombre d'EEG réalisés auprès d'enfants présentant des troubles du comportement.

VOS CONSEILS POUR METTRE EN PLACE CETTE ACTION DANS VOTRE TERRITOIRE

L'outil est tout à fait transposable à l'ensemble des services d'EEG pédiatriques et même adultes.

Cependant cet outil ne peut être diffusé que si :

- il est issu d'un travail en collaboration très étroit avec l'équipe médicale et paramédicale de prise en charge sanitaire. Il est indispensable que la description du soin et les visuels proposés soient tota-

lement identiques avec l'environnement d'accueil et les pratiques des soignants (déroulement, objet mis à disposition de l'enfant, mot utilisé par les soignants, salle d'examen, salle d'attente, etc.) ;

- l'équipe de prise en charge du médico-social et/ou la famille est entièrement partie prenante de cette habitude et prête à s'investir suffisamment, cela est un gage de réussite ;
- la coordination entre le sanitaire et le médico-social est assurée par un soignant.

Le temps d'habitude étant variable d'un patient à l'autre, il est essentiel d'anticiper le besoin. La durée d'habitude ne doit pas dépendre de la date de RDV posée mais bien du patient lui-même. Le RDV sera donc pris lorsque l'enfant sera prêt.

Fiche 11

Stage en ESMS de « Sensibilisation au handicap » des étudiants en deuxième année de médecine (DFGSM2) de l'UFR de médecine de Reims : la première marche du parcours de formation des étudiants à la prise en charge des personnes en situation de handicap.



INFORMATIONS

[Voir le site et le film « La richesse de nos différences »](#)

> www.univ-reims.fr

> <https://youtu.be/XKXmS0gWGgw>

[Nom et coordonnées du responsable de l'action](#)

Professeur BN Pham

Doyen de l'UFR de médecine de Reims

[Date de début de l'action](#)

Année universitaire 2016-2017

[Nom et statut de la structure/ du service porteur de l'action](#)

UFR de Médecine de l'université de Reims

CONTACT

Professeur BN Pham

doyen-medecine@univ-reims.fr

Suite à la signature de la Chartre Romain Jacob en 2015 à Troyes de l'UFR de Médecine de Reims, les Doyens (les professeurs Jean-Paul Eschard puis BN Pham) ont pris l'initiative et l'engagement de contribuer à l'amélioration de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap à travers la formation précoce des étudiants en médecine par la création d'un « stage de sensibilisation au handicap » concernant les étudiants de DFGSM2.

Le but de ce stage est la sensibilisation et non une formation, permettant une **rencontre interpersonnelle** entre l'étudiant et la personne en situation de handicap.

PUBLIC(S) CIBLÉ(S) PAR L'ACTION

- Étudiants de DFGSM2 (220 en 2017 et 260 en 2022).

PRINCIPAUX OBJECTIFS

- Sensibilisation des étudiants au handicap.

CONTEXTE / ORIGINES DE L'ACTION

Le constat est que les soignants ne sont pas préparés à prendre en charge les personnes en situation de handicap.

MOYENS ALLOUÉS

Aucun car le stage est inclus dans la formation des étudiants du premier cycle des études médicales.

LES PARTENAIRES ET/OU INSTITUTIONNELS CLEFS DE L'ACTION

- Agence Régionale de Santé Grand Est ;

- Les établissements médico-sociaux et les associations.

LES PRINCIPAUX INDICATEURS POUR ÉVALUER L'IMPACT DE L'ACTION

- Évaluation du stage par les étudiants, les personnes en situation de handicap et les établissements médico-sociaux.

VOS CONSEILS POUR METTRE EN PLACE CETTE ACTION DANS VOTRE TERRITOIRE

Cette action devrait être transposée sur tout le territoire et nécessite des outils spécifiques, une communication massive ainsi qu'un partenariat particulier entre chaque UFR de Médecine et les ESMS et associations de son territoire.

La principale difficulté a été le temps nécessaire à la mise en place d'un stage dans une période de réforme importante.



INFORMATIONS

Voir le site et le film de présentation de la formation

> fcsante.univ-angers.fr
> <https://youtu.be/BDN41dpFBjM>

Nom et coordonnées du responsable de l'action

Professeur Mickaël Dinomais
Faculté de Santé - CHU Angers -
Centre SSR Les Capucins
11 bd Jean Sauvage, CS 40329,
49103 Angers Cedex 02

Date de début de l'action

2017

Nom et statut de la structure/ du service porteur de l'action

La formation est organisée au sein de l'unité de formation continue en santé de l'université d'Angers (faculté de santé), organisme de DPC. La formation repose sur la coopération de plusieurs structures et d'intervenants extérieurs : le centre de réadaptation Les Capucins (Angers), ALL'SIMS (<https://www.all-sims.fr/>).

CONTACT

Professeur Mickaël Dinomais
02 41 35 15 15 / 02 41 35 18 03
mickael.dinomais@univ-angers.fr
mdinomais@les-capucins-angers.fr

Fiche 12

Annoncer le handicap et l'accompagner. Quelle annonce du handicap ? – Programme de formation des professionnels par la simulation en santé.

L'annonce du handicap doit être distinguée de l'annonce de la pathologie ou de la lésion. C'est toujours dans la durée et dans l'accompagnement, que se noue le processus d'annonce du handicap. Elle n'est pas l'apanage du médecin. Elle est souvent multidisciplinaire. Le travail d'accompagnement et de soutien du professionnel doit articuler la clinique et les questions centrées sur les déficiences avec la question de l'accompagnement à la participation sociale. Nous proposons aux professionnels en lien avec les personnes en situation de handicap une formation de 1 ou 2 jours en simulation en santé autour de l'annonce du handicap. L'objectif de ce programme est d'accroître la compétence des professionnels à communiquer avec la personne en situation de handicap et sa famille lors des étapes du processus d'annonce du handicap et de partager une culture commune.

PUBLIC(S) CIBLÉ(S) PAR L'ACTION

- Formation initiale et continue des professionnels de santé salariés et libéraux (externes, internes en médecine, médecin, infirmiers, kinésithérapeutes, etc.) mais aussi tout professionnels travaillant dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap.

PRINCIPAUX OBJECTIFS

1. Accroître la compétence des professionnels de santé et des autres professionnels du secteur médico-social à communiquer avec la personne en situation de handicap et sa famille lors des étapes du processus d'annonce du handicap.
2. Développer les capacités des participants à s'informer, consulter les bases de données et les informations pertinentes autour du handicap.
3. Développer les capacités des participants à analyser l'impact de leur discours sur les personnes accompagnées.
4. Développer une réflexion sur une éthique de l'annonce du handicap.

CONTEXTE / ORIGINES DE L'ACTION

Selon une enquête de Handicap international, la Fédération Apajh et Leroy-Merlin (2004), 65 % des familles de personnes en situation de handicap considèrent que l'annonce a été mal faite, 43 % considèrent même qu'elle a été très mal faite (<http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/315495/>).

Depuis plus d'une dizaine d'années apparaît une véritable ambition politique envers les personnes en situation de handicap, marquée en particulier par la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Malgré les avancées suite à cette loi, un travail reste à faire sur le parcours des personnes, comme en témoigne le rapport Piveteau « Zéro sans solution ». Les difficultés au moment du diagnostic et dans l'accompagnement précoce de l'annonce y sont entre autre pointées.

Ce programme de formation par simulation (labellisé en 2016 par l'ARS Pays de la Loire et programme Développement professionnel continu [DPC]) s'inscrit dans les objectifs nationaux du PNSP 2013-2017 préconisant le développement de l'enseignement par la simulation comme un outil d'amélioration du travail en équipe et dans le prolongement de la loi du 4 mars 2002 sur le droit des patients et notamment sur le devoir d'information.

MOYENS ALLOUÉS

- Location de la plateforme de simulation ;
- rémunération des formateurs ;
- paiement des acteurs ;
- financé par les inscriptions.

LES PARTENAIRES ET/OU INSTITUTIONNELS CLEFS DE L'ACTION

- ALL'SIMS (<https://www.all-sims.fr/>)
- Faculté de Santé, université d'Angers (<https://fc-sante.univ-angers.fr>)

LES PRINCIPAUX INDICATEURS POUR ÉVALUER L'IMPACT DE L'ACTION

- Nombre d'étudiants formés.
- Degré de satisfaction des apprenants.

VOS CONSEILS POUR METTRE EN PLACE CETTE ACTION DANS VOTRE TERRITOIRE

À conditions d'avoir des équipes formées à la simulation en santé avec acteur, des équipes formées à l'annonce, des équipes médicales formées à l'accompagnement des personnes en situation de handicap et une plateforme de simulation en santé, cette action est transposable. En octobre 2021, dans le cadre du congrès national de la SOFMER (Lille), environ une quarantaine d'interne en MPR ont pu bénéficier de cette formation.

Il s'agit d'une formation qui forme peu de gens en même temps et qui a un coût important (location du plateau de simulation en santé, rémunération des formateurs (psychologue/éthicien/médecin) et rémunération des acteurs.

Les premières difficultés ont été liées au financement, la formation a été compliquée par la situation de crise sanitaire.

Fiche 13

Handifaction, le baromètre des soins du handicap et de la Charte Romain Jacob



INFORMATIONS

Voir le site et la vidéo

> www.handifaction.fr

> <https://youtu.be/LUhLSijO4U>

Nom et coordonnées du responsable de l'action

Pascal Jacob

Président de Handidactique

p.jacob@handidactique.org

Date de début de l'action

2015

Nom et statut de la structure/ du service porteur de l'action

Association Loi 1901

CONTACT

Pascal Jacob

Président de Handidactique

p.jacob@handidactique.org

L'association Handidactique a développé le dispositif Handifaction sur la base d'un questionnaire de satisfaction permanent. Outil de démocratie sanitaire, le questionnaire Handifaction permet aux personnes vivant avec un handicap de donner leur avis concernant leur accès aux soins et de signaler les difficultés qu'elles ont pu rencontrer. Le baromètre Handifaction issue des réponses au questionnaire Handifaction permet de mettre en évidence un constat quantitatif et qualitatif, sur les difficultés d'accès aux soins des personnes handicapées, et aide à identifier des pistes de progrès à mettre en place sur les territoires afin d'améliorer l'accès aux soins.

PUBLIC(S) CIBLÉ(S) PAR L'ACTION

- Personnes vivant avec un handicap.
- Institutionnels du soin et du prendre soin.

PRINCIPAUX OBJECTIFS

1. Permettre à toute personne vivant avec un handicap de faire part de son opinion et de recueillir ainsi des données sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap.
2. Développer des actions de progrès de l'accès aux soins issues des données d'Handifaction.
3. Mettre en place des espaces d'échanges et de discussions entre les acteurs du soin et de l'accompagnement avec les personnes vivant avec un handicap.
4. Diffuser et promouvoir les bonnes pratiques et leur permettre de se développer sur l'ensemble du territoire.

CONTEXTE / ORIGINES DE L'ACTION

Quels sont les constats initiaux, études, analyses sur lesquels s'est fondé l'intérêt de cette action ?

Le questionnaire Handifaction est né de la demande des personnes vivant avec un handicap pour évaluer la charte Romain Jacob. Après un rapport sur l'accès aux soins rédigé par Pascal Jacob en 2013, elles ont souhaité mesurer les réponses qui leur étaient données concernant l'amélioration de leur accès aux soins. Quatre thèmes principaux ont été retenus :

1. Avez-vous eu accès aux soins auprès d'un professionnel ?
2. Avez-vous pu bénéficier de l'accompagnement d'une personne de votre choix pendant vos soins ?

3. Avez-vous reçu les informations suffisantes pour comprendre votre maladie et vos soins ?

4. A-t-on pris en compte votre douleur lors de vos soins ?

À partir de ces quatre thèmes, l'ensemble des professionnels a souhaité rajouter des questions pour mesurer d'une part les attentes des personnes vivant avec un handicap, et d'autre part les progrès nécessaires pour un bon accueil des personnes vivant avec un handicap dans leurs soins.

MOYENS ALLOUÉS

Moyens humains

- 5 ETP

Moyens matériels

- Outils d'enquête, communication nationale

Coût / budget

- 350 000 €

LES PARTENAIRES ET/OU INSTITUTIONNELS CLEFS DE L'ACTION

- Ministère de la Santé
- Secrétariat d'État aux Personnes handicapées
- Caisse nationale d'assurance maladie
- Haute Autorité de Santé,
- Conseils Généraux et Départementaux, etc.

LES PRINCIPAUX INDICATEURS POUR ÉVALUER L'IMPACT DE L'ACTION

Les résultats trimestriels issus du baromètre Handifaction. Pour l'année 2021, ces résultats se basent sur 75 000 réponses au questionnaire.

VOS CONSEILS POUR METTRE EN PLACE CETTE ACTION DANS VOTRE TERRITOIRE

L'action pourrait-elle être transposée sur un autre territoire, ou généralisée ? Si oui, quelles conditions (préalables ou non à la mise en œuvre de l'action) vous semblent indispensables ?

L'enquête Handifaction s'appuie sur des soutiens nationaux et locaux. Un travail de terrain est primordial afin d'aider les acteurs locaux à s'approprier les résultats du baromètre Handifaction et de mettre en place de manière coordonnée des actions d'amélioration. Les résultats servent ainsi à entamer un dialogue entre différentes parties (institutions, associations et personnes vivant avec un handicap elles-mêmes) qui n'ont pas toujours eu l'occasion de se rencontrer auparavant, et de leur permettre de travailler à partir d'un socle commun de constatations

d'une situation. Ces démarches sont indispensables dans une réflexion de généralisation de l'outil à d'autres types de population.

Quels seraient, selon vous, les clefs de réussite et les principaux points de vigilance pour développer ce type d'action ? (Ex. outils spécifiques, communication massive ou ciblée, partenariat étroit avec un acteur en particulier, etc.)

Le baromètre ne peut fonctionner qu'avec la participation de ses répondants et il est ainsi fortement dépendant d'une communication permanente, claire et massive. Notre intégration récente à la Caisse nationale d'assurance maladie nous a apporté un champ d'action bien plus important mais a révélé la difficulté de toucher tous les types de population de manière égale, ce qui est également primordial pour la fiabilité des données que nous pouvons extraire du baromètre tel qu'il a été pensé (en tant qu'enquête permanente et anonyme).

Quelles ont été les principales difficultés rencontrées lors de la préparation puis lors de sa mise en œuvre de l'action ? Si ces freins ont été dépassés, quelles ont été les démarches ou les outils ayant permis de poursuivre l'action dans des conditions plus favorables ?

Nous travaillons en permanence à améliorer la pédagogie autour de la présentation de nos résultats, afin de permettre à tous de les comprendre et de pouvoir se les approprier. Par ailleurs, nous cherchons continuellement à améliorer nos outils techniques afin de pouvoir fournir des documents plus complets et clairs, et ce plus rapidement afin de répondre à un nombre de demandes croissant. La première difficulté reste nos moyens de communication, qui restent limités par la main d'œuvre nécessaire à leur prise en charge.



INFORMATIONS

Voir le site

> trisomie21-france.org

Nom et coordonnées du responsable de l'action

Nathanaël Raballand

Président de la fédération

Trisomie 21

06 31 14 75 00

presidence@trisomie21-france.org

Date de début de l'action

Septembre 2020

Nom et statut de la structure/ du service porteur de l'action

Association Trisomie 21 France –
Activité fédérale (associative)

CONTACT

Nathanaël Raballand

06 31 14 75 00

presidence@trisomie21-france.org

Fiche 14

Projet santé pair-aidance – Association Trisomie 21

- Accompagnement par les pairs dans le contexte de la crise sanitaire, avec une campagne de sensibilisation.
- Projet piloté par 3 personnes avec une trisomie, un service civique et un bénévole.
- Campagne de sensibilisation avec une agence de communication.
- Cycle de visioconférences animées par des personnes avec une trisomie pour des personnes avec une déficience intellectuelle.

PUBLIC(S) CIBLÉ(S) PAR L'ACTION

- Personnes avec une trisomie ou une déficience intellectuelle du réseau national de Trisomie 21 France

PRINCIPAUX OBJECTIFS

1. Sensibilisation pour oser retrouver une vie ordinaire après le confinement via une campagne de sensibilisation co-construite par des personnes avec une trisomie et une agence de communication.
2. Aider des personnes avec une déficience intellectuelle à mieux vivre dans le contexte de crise sanitaire.
3. Pair-aidance en visioconférence sur la thématique de la santé et de la crise sanitaire.

CONTEXTE / ORIGINES DE L'ACTION

Quels sont les constats initiaux, études, analyses sur lesquels s'est fondé l'intérêt de cette action ?

- Perte de repères et d'habitudes des personnes avec une déficience intellectuelle lors du confinement de 2020.
- Inquiétude pour sortir de chez soi avec les risques énoncés par les médias.
- Volonté de personnes avec une trisomie membres du conseil d'administration de Trisomie 21 France d'encourager leurs pairs à sortir après le confinement.

MOYENS ALLOUÉS

Moyens humains

- Service civique et bénévoles de l'association

Moyens matériels

- Mise à disposition d'un fournisseur de visioconférence

Coût / budget

- Service d'une agence de communication (3 000 €)

- Présentation au colloque « Handicap et numérique » (1 000 €)

Autres

- Présentation du projet et de notre site « Santé très facile » au colloque « handicap et numérique » à l'INSHEA à Suresnes en octobre 2021.

LES PARTENAIRES ET/OU INSTITUTIONNELS CLEFS DE L'ACTION

- Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INSHEA).

LES PRINCIPAUX INDICATEURS POUR ÉVALUER L'IMPACT DE L'ACTION

- Capacité à reprendre des habitudes ordinaires après les visioconférences.
- Capacité à trouver les informations nécessaires pour les mesures sanitaires à respecter.
- Capacité d'autodétermination concernant la vaccination après discussion et informations entre pairs en visioconférence.

VOS CONSEILS POUR METTRE EN PLACE CETTE ACTION DANS VOTRE TERRITOIRE :

L'action pourrait-elle être transposée sur un autre territoire, ou généralisée ? Si oui, quelles conditions (préalables ou non à la mise en œuvre de l'action) vous semblent indispensables ?

- Groupe d'auto-représentants volontaires accompagnés d'un facilitateur formé.

Quels seraient, selon vous, les clefs de réussite et les principaux points de vigilance pour développer ce type d'action ? (Ex. outils spécifiques, communication massive ou ciblée, partenariat étroit avec un acteur en particulier...)

- Qualité de la facilitation avec soutien pour la communication (juste posture et soutien logistique éventuel tel que secrétariat, lien pour visioconférence, etc.)

Quelles ont été les principales difficultés rencontrées lors de la préparation puis lors de sa mise en œuvre de l'action ? Si ces freins ont été dépassés, quelles ont été les démarches ou les outils ayant permis de poursuivre l'action dans des conditions plus favorables ?

- Départ du service civique chargé de ce projet. Difficulté de disponibilité pour les bénévoles relais.



« Une vraie richesse dans les discussions sur la situation de crise sanitaire et les décisions personnelles à prendre, comme le vaccin ou les sorties. »





INFORMATIONS

Voir le site

> drci-chu-clermontferrand.fr

Nom et coordonnées du responsable de l'action

Professeur Gisèle Pickering
PU-PH, CHU de Clermont-Ferrand
Chef de service de la Plateforme
d'Investigation Clinique
Médecin coordonnateur du CIC
Inserm 1405
Bâtiment 3C
CHU de Clermont-Ferrand

Date de début de l'action

2019

Nom et statut de la structure/ du service porteur de l'action

CHU de Clermont-Ferrand

CONTACT

Professeur Gisèle Pickering
04 73 17 84 16
gisele.pickering@uca.fr

Fiche 15

Proposer des outils d'évaluation de la douleur

Proposer des outils d'évaluation de la douleur et diffuser les bonnes pratiques de repérage, d'évaluation et de prise en charge de la douleur chez les personnes en situation de handicap (avec une attention particulière chez les personnes atteintes d'une déficience sensorielle).

Création d'une mallette contenant :

- toutes les échelles permettant l'évaluation de la douleur chez les personnes atteintes d'une déficience sensorielle et ou en situation de handicap (incluant les nouveaux outils développés et les échelles déjà utilisables) ;
- un guide de détection et d'évaluation de la douleur chez le sujet mal communiquant à cause de déficience(s) sensorielle(s).

PUBLIC(S) CIBLÉ(S) PAR L'ACTION

- Les lieux accueillant ponctuellement à la journée les patients présentant un handicap sensoriel.
- Les lieux accueillant des personnes polyhandicapées en permanence (FAM/MAS).
- Les hôpitaux, cliniques et structures de santé au sein desquelles ce type de patient peut être accueilli, où cette mallette pourrait être diffusée afin d'aider à la prise en charge de ces patients qui peut être particulièrement difficile lors d'hospitalisations.
- Le domicile.

PRINCIPAUX OBJECTIFS

Afin de se placer dans la dynamique de promouvoir l'égalité de tous face à la douleur et à sa prise en charge (article 92 de la loi n° 2016-41 du 26 Janvier 2016 de modernisation de notre système de santé), la plateforme d'investigation clinique (PIC/CIC Inserm 1405) du CHU de Clermont-Ferrand souhaite diffuser une mallette d'échelles permettant l'évaluation de la douleur chez les personnes atteintes d'une déficience sensorielle. Ces échelles, pour certaines connues, ou adaptées, ou tout à fait nouvelles, aideront au diagnostic grâce à l'évaluation de l'intensité de douleur ressentie tout en prenant en compte le handicap sensoriel du patient. À l'aide d'outils adaptés, les soignants et les aidants seront plus à l'aise pour détecter, évaluer et ensuite apporter une réponse thérapeutique adaptée. La diffusion de cette mallette pourra se décliner de manière horizontale et verticale afin de toucher tous les lieux de vie, les âges et les handicaps sensoriels.

CONTEXTE / ORIGINES DE L'ACTION

- Une étude préliminaire (DHIADDEM) en collaboration avec ARS AURA a montré, en institution, des connaissances limitées de l'évaluation, des outils et de la prise en charge de la douleur (G. Pickering, A. Boyer, N. Danglades, S. Arondo, C. Lucchini, J. Goubayon, M. Dangin et Y. Boirie. « Pain management in persons with intellectual disabilities living in institutions ». Douleur analg. (2020) 33:35-39.)

MOYENS ALLOUÉS

- Convention ARS AURA et CHU de Clermont-Ferrand

LES PARTENAIRES ET/OU INSTITUTIONNELS CLEFS DE L'ACTION

- Établissements de santé, hospitaliers et établissements médico-sociaux.

LES PRINCIPAUX INDICATEURS POUR ÉVALUER L'IMPACT DE L'ACTION

- Enquêtes de satisfaction des outils auprès des patients, des soignants et des aidants.
- Consommation d'antalgiques des patients, témoignant d'une prescription d'antalgiques et donc d'une prise en charge de la douleur.

VOS CONSEILS POUR METTRE EN PLACE CETTE ACTION DANS VOTRE TERRITOIRE

- L'action pourra être transposée sur tout autre territoire et généralisée au niveau des structures d'accueil et aussi à domicile.

- La communication auprès des établissements est importante et en parallèle, l'évaluation et la réévaluation de la douleur doivent être inscrites comme points cardinaux dans les dossiers et suivis des personnes.
- Le frein majeur a été la pandémie de Covid-19 qui a obligé le porteur à recentrer les activités sur des actions de soins et de recherche clinique liées à la pandémie puis à la vaccination au sein de l'hôpital. Pendant cette période, un nouvel outil Visiodol® pour l'évaluation de la douleur chez les déficients visuels a été toutefois validé et sera inclus dans la mallette. L'action globale est en cours.



« Soulager la douleur des personnes vulnérables »





GOUVERNEMENT

Liberté
Égalité
Fraternité

Direction générale
de la cohésion sociale

INFORMATIONS

Lire le rapport et le cahier des charges

> Lire le rapport 2019 du Docteur Philippe Denormandie et Stéphanie Talbot

> Voir le cahier des charges de l'expérimentation et ses annexes

Nom et coordonnées du responsable de l'action

La Direction générale de la Cohésion Sociale (DGCS)

Date de début de l'action

Précédé d'une phase de prototypage en Haute-Garonne pour éprouver le cadre de l'expérimentation, le projet doit débuter au 1^{er} semestre 2022 pour une évaluation attendue au 1^{er} semestre 2024.

Nom et statut de la structure/ du service porteur de l'action

La Direction générale de la Cohésion Sociale (DGCS) œuvre dans le périmètre des ministères des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, de l'égalité des territoires et du logement (hébergement d'urgence) et de l'économie, de l'industrie et du numérique (économie sociale et solidaire). Elle intervient sur les politiques publiques de solidarité, de développement social et de promotion de l'égalité favorisant la cohésion sociale.

CONTACT

Priscille Laurent
dgcsc-secr-sd5@social.gouv.fr

Fiche 16

Ne pas avoir à choisir entre être accompagné ou soigné : expérimentation « Facilisoins » pour améliorer l'accès à la prévention et aux soins des personnes accueillies en établissement médico-social

À la suite des préconisations du rapport du Docteur Philippe Denormandie et Stéphanie Talbot, cette expérimentation vise à tester une organisation pour renforcer l'accès à la prévention et aux soins courants des personnes en situation de handicap accueillies en établissement médico-social. Menée sur 18 mois, cette expérimentation doit permettre d'évaluer l'effet de cette organisation sur le parcours de santé des personnes.

PUBLIC(S) CIBLÉ(S) PAR L'ACTION

L'expérimentation concerne l'ensemble des personnes en situation de handicap, adultes et enfants, hébergées ou accueillies dans les établissements médico-sociaux parties prenantes à l'expérimentation ainsi que les professionnels qui les accompagnent dans le champ de la santé.

PRINCIPAUX OBJECTIFS

L'objectif de cette expérimentation est de permettre aux établissements de se recentrer sur leurs missions de réadaptation et d'accompagnement du parcours de santé des personnes en situation de handicap. Il s'agit de garantir un parcours de santé inclusif et coordonné en mobilisant les ressources en santé du territoire tout en permettant aux établissements de renforcer leur politique en matière d'accès à la santé et de coordination. Cette expérimentation vise également à évaluer les impacts du modèle cible proposé dans le rapport mentionné ci-dessus consistant à ne plus faire peser sur le budget de l'établissement les soins de ville et les produits de santé (médicaments et dispositifs médicaux individuels) et à faire reposer leur financement sur l'Assurance Maladie dans le cadre du droit commun. En revanche, les soins de nursing, les activités de coordination de la prévention et des soins, l'accompagnement de la déficience et de l'autonomie resteraient pris en charge sur le budget de l'établissement. L'expérimentation « Facilisoins » comporte ainsi un volet budgétaire et un volet organisationnel avec la mise en place par les établissements de nouveaux modes d'organisation et de coopération pour faciliter le recours aux soins (notamment les soins de ville) et à la prévention des personnes accueillies dans les conditions du droit commun. L'objectif est d'expérimenter sur un panel d'établissements le plus diversifié possible.

CONTEXTE / ORIGINES DE L'ACTION

Quels sont les constats initiaux, études, analyses sur lesquels s'est fondé l'intérêt de cette action ?

Les différents travaux et études réalisés ces dernières années dressent le constat de difficultés d'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap, préjudiciables à leur santé. Les soins médicaux des personnes accueillies en établissement médico-social sont couverts par le budget limitatif de l'établissement (à l'exception des soins réalisés à l'hôpital). Cela place les personnes dans une situation d'inégalités d'accès aux soins par rapport à la population générale qui peut accéder directement à l'offre de soins de ville sans limitation et accentue la pression sur les services hospitaliers.

MOYENS ALLOUÉS

Moyens humains et matériels

Le cadre de l'article 51 permet l'octroi de crédits pour accompagner la mise en place puis la montée en charge de l'expérimentation. Ces crédits sont spécifiques à l'expérimentation et financent les dépenses nécessaires au porteur du projet pour initialiser la mise en place de l'expérimentation proposée.

Coût / budget

Il a été prévu une enveloppe maximale de 50 000 € par établissement pour la durée de l'expérimentation (18 mois).

Autres

Hormis ces dépenses liées à la montée en charge de l'expérimentation, le modèle de financement proposé repose à la fois sur :

- La dotation allouée dans le cadre du droit commun par l'ARS via l'ONDAM médico-social à l'établissement lui permettant de financer ses missions propres ;
- Le financement des soins de ville relatif à la « maladie », y compris de la pharmacie, par le droit commun dans le cadre de l'ONDAM soins de ville. Ce financement constitue une dérogation qui justifie l'expérimentation.

LES PARTENAIRES ET/OU INSTITUTIONNELS CLEFS DE L'ACTION

Sont associées à ce projet les autres directions d'administration centrale (DSS, etc.) du ministère des Solidarités et de la Santé, la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM), les Agences régionales de santé, les Directions de la coordination de la gestion du risque (DCGRD), les Délégations territoriales et Caisses primaires d'assurance maladie (CPAM), mais également toutes les structures œuvrant dans le champ de la santé et de l'accompagnement des personnes en situation de handicap accueillies en établissement, etc.

LES PRINCIPAUX INDICATEURS POUR ÉVALUER L'IMPACT DE L'ACTION

Une évaluation systématique des projets d'expérimentation entrant dans le dispositif article 51 est prévue par la loi. S'agissant de l'évaluation d'une expérimentation du paiement à l'épisode de soins, celle-ci sera nationale et sera réalisée durant toute la durée de l'expérimentation par un évaluateur indépendant, sélectionné à l'issue d'un appel d'offres. De façon générale, il est attendu de l'expérimentation une évaluation du retour d'expériences des personnes accompagnées et des professionnels impliqués dans le projet, notamment en matière d'amélioration de la qualité de la prise en charge, de la pertinence des soins ainsi que de leur accessibilité, de la coordination entre professionnels, mais également le renforcement du parcours de prévention des personnes.

VOS CONSEILS POUR METTRE EN PLACE CETTE ACTION DANS VOTRE TERRITOIRE

L'action pourrait-elle être transposée sur un autre territoire, ou généralisée ? Si oui, quelles conditions (préalables ou non à la mise en œuvre de l'action) vous semblent indispensables ?

Le caractère reproductible est un des critères de sélection des projets menés dans le cadre de l'article 51. Le déploiement de l'expérimentation sur plusieurs régions permettra de la tester dans des écosystèmes différents, dans l'objectif d'assurer une transposition nationale dans l'hypothèse d'une généralisation.

Quels seraient, selon vous, les clefs de réussite et les principaux points de vigilance pour développer ce type d'action ? (ex. outils spécifiques, communication massive ou ciblée, partenariat étroit avec un acteur en particulier...)

Ce projet met en avant l'importance de raisonner en termes de parcours, en décloisonnant les acteurs et approches. La phase de prototypage, à l'appui d'ateliers, a permis d'enrichir le cadre de l'expérimentation en précisant les attendus organisationnels, notamment en termes de coordination, à partir du retour d'expériences du terrain. Cela a permis d'insister sur la nécessaire inscription des projets dans une dynamique du territoire. Enfin, cela a également permis d'identifier les éventuelles situations de blocage et les actions qui peuvent les solutionner.

Quelles ont été les principales difficultés rencontrées lors de la préparation puis lors de sa mise en œuvre de l'action ? Si ces freins ont été dépassés, quelles ont été les démarches ou les outils ayant permis de poursuivre l'action dans des conditions plus favorables ?

Cette expérimentation visant un public très large, l'un des enjeux a été de cerner les défis prioritaires que l'expérimentation devait relever, au risque de laisser des chantiers de côté. Toutefois, des FAQ/guides ont été élaborés sur ces thèmes.

Contact :

Secrétariat d'État chargée des Personnes handicapées
seph.communication@pm.gouv.f



**SECRETARIAT D'ÉTAT
CHARGÉ DES PERSONNES
HANDICAPÉES**

*Liberté
Égalité
Fraternité*