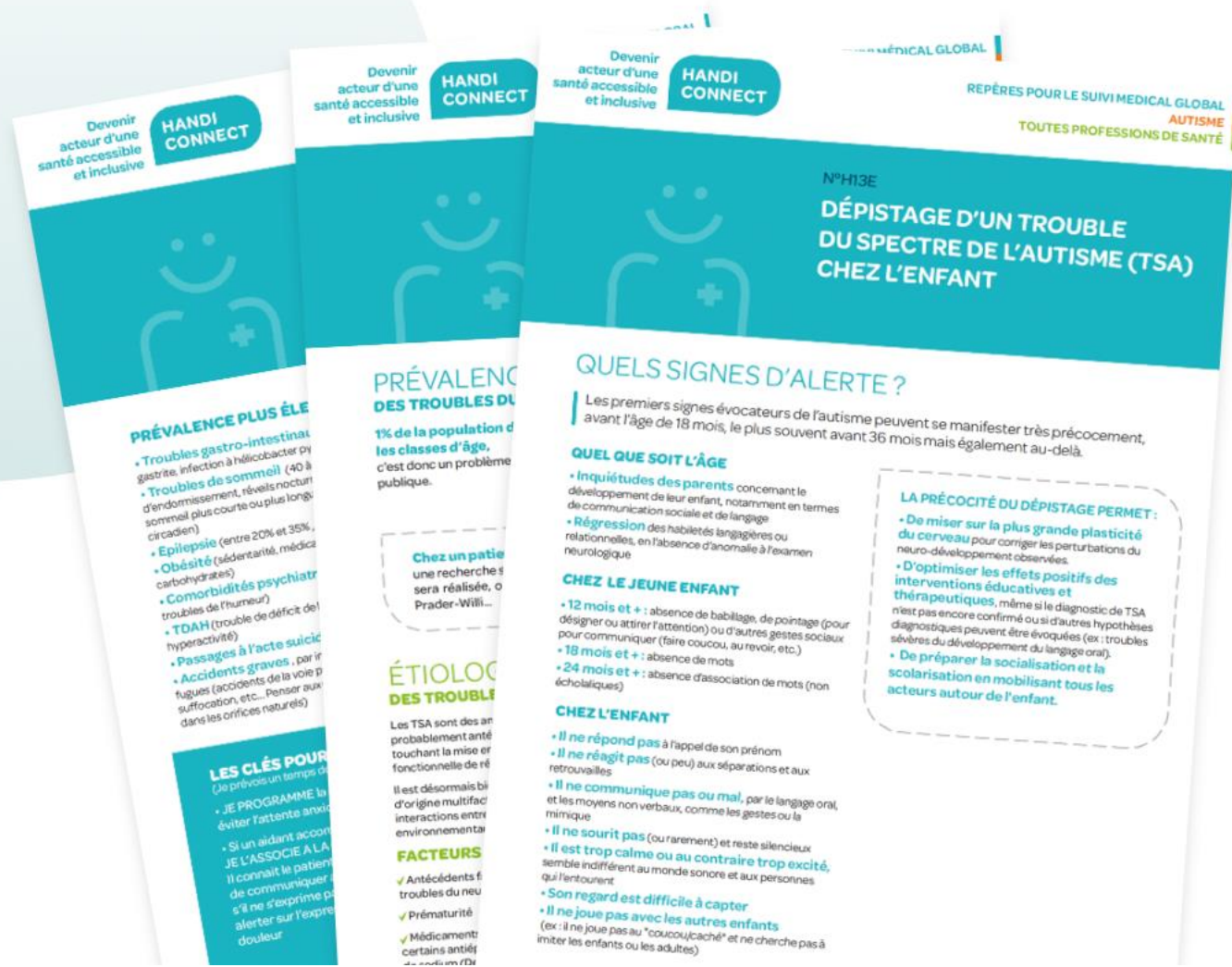


Référence du Projet : 000494

**HandiConnect.fr, site ressource pour aider
 les professionnels de santé dans leur
 pratique quotidienne auprès des patients
 en situation de handicap (tous handicaps).**



Référence du Projet : 000494

Le nom de l'organisme porteur du projet : Association COACTIS SANTE

Le titre du projet : HandiConnect.fr, site ressource pour aider les professionnels de santé dans leur pratique quotidienne auprès des patients en situation de handicap (tous handicaps).

La date d'envoi du rapport intermédiaire : octobre 2020

La date d'envoi du rapport final : 30 septembre 2022

I. RESUME

Initié fin 2016 par l'association CoActis Santé, le projet HandiConnect.fr vise à sensibiliser, outiller et former les professionnels de santé sur le handicap et ses spécificités ainsi qu'à faciliter la prise en soins des patients concernés dans les dispositifs médicaux de droit commun.

Dans ce projet, l'association CoActis Santé et ses partenaires associatifs et institutionnels ont mis à disposition leurs expertises et réseaux de diffusion pour co-construire ensemble des contenus qui répondent aux besoins des professionnels de santé, c'est-à-dire des contenus centrés sur leur pratique.

Depuis le début du projet, ces productions sont le fruit de plus de 15 groupes de travail pluridisciplinaires associant près de 200 experts et qui s'appuient sur les documents de référence scientifique existant (HAS, ...) et sous le pilotage du Conseil scientifique, éthique et pédagogique du projet mis en place dès 2018.

Ouvert en mai 2019 et enrichi au fil de l'eau de la production des groupes de travail, HandiConnect.fr est aujourd'hui un site librement accessible en ligne offrant aux professionnels de santé des informations et des formations de qualité et correspondant aux meilleurs consensus scientifique et médicaux pour les aider dans leur pratique quotidienne sur l'accueil et le suivi de patients en situation de handicap (tous handicaps).

On y trouve ainsi plus de 60 fiches conseils (savoir médical, savoir être, savoir-faire), 4 modules de e-learning, un annuaire des formations existantes en France sur le handicap, et la possibilité de poser des questions face à une situation de soin spécifique au handicap.

Désormais fortement soutenu par plusieurs ARS, l'Assurance Maladie et la MNH, HandiConnect.fr est aujourd'hui une solution aboutie et concrète pour répondre aux enjeux d'accessibilité à la santé pour tous inscrits dans les priorités stratégiques des acteurs institutionnels du monde de la santé.

II. RAPPORT FINAL

A. LES MOTIVATIONS DU PROJET

Les besoins de santé ordinaires des personnes en situation de handicap nécessitent une approche spécifique et adaptée, et trop nombreuses encore sont les personnes en situation de handicap à subir des ruptures de parcours de soins. La crise sanitaire a été révélatrice de ces inégalités d'accès aux soins et le baromètre Handifaction nous rappelle chaque trimestre les trop nombreux renoncements aux soins sur nos territoires (18% en moyenne : <https://www.handifaction.fr/derniers-resultats/>)

Comme SantéBD, projet également initié et porté par l'association CoActis Santé depuis 2015, le projet HandiConnect.fr s'inscrit dans la continuité du Rapport ministériel de juin 2013 sur l'accès aux soins des personnes handicapées ([rapport «Pascal Jacob»](#)) dont l'une des principales recommandations était la sensibilisation et la formation des professionnels de santé.

L'enjeu est d'une part de contribuer à faire disparaître les peurs liées à la différence due à un handicap et de replacer l'accueil et l'humain au centre de la relation soignant - soigné, dans les conditions d'une accessibilité. L'«accessibilité est avant tout un état d'esprit » et n'est en aucun cas «un plan incliné devant une porte fermée » (Pascal Jacob).

D'autre part, certains handicaps ont des spécificités médicales qui sont très peu connues des professionnels de santé alors les patients ont des besoins de suivi médical très spécifiques. L'enjeu est ici de fournir aux médecins des contenus de formation d'ordre médical.

Pour mener à bien ce projet, l'association CoActis Santé a mobilisé un grand nombre d'acteurs et d'experts du handicap et de la santé pour coconstruire des ressources en accès libre, sur le site ressource HandiConnect.fr, et correspondant aux meilleurs consensus scientifiques et médicaux à date.

B. LA METHODE

L'ambition du site ressource HandiConnect.fr est de s'appuyer sur les besoins exprimés par les professionnels de santé pour y répondre au mieux. Pour cela, CoActis Santé s'est appuyé et s'appuie encore sur les approches méthodologiques collaboratives suivantes :

- a/ Une enquête quantitative en ligne lancée dès fin 2016 auprès de professionnels de santé pour préciser leurs besoins;
- b/ Des entretiens qualitatifs (« focus-groupes ») réguliers pour faire réagir les professionnels de santé sur les premiers contenus produits par les groupes de travail et valider ainsi les choix éditoriaux et plus globalement la configuration du projet HandiConnect.fr;
- c/ Une co-construction dans la durée avec les différentes parties-prenantes (et donc les professionnels de santé) dans le cadre de Groupes de travail de conception et production des contenus.

Les patients en situation de handicap et leurs aidants sont également sollicités au sein de la plupart des groupes de travail, au sein des comités de gouvernance du projet.

a/ Réalisation d'une enquête quantitative préalable pour qualifier les besoins des professionnels de santé pour la prise en charge de patients avec handicap

Au démarrage du projet, en 2016-2017, il est apparu essentiel de comprendre finement les besoins des professionnels de santé relatifs à la prise en charge des personnes avec handicap.

A cette fin, une grande enquête entre octobre 2016 et septembre 2017 a été réalisée auprès d'un panel de professionnels de santé. L'enquête visait plus particulièrement les médecins et dentistes exerçant en ville, pierre angulaire des parcours de soins des patients. L'enquête a été entièrement pilotée par l'équipe de l'association CoActis Santé durant 14 mois.

200 réponses ont été reçues dont plus de la moitié de médecins généralistes et de dentistes et 64% exerçant en cabinet libéral. La répartition géographique des répondants couvrait tout le territoire national (Ile-de-France = 65% vs 45% pour l'ensemble des autres régions).

Le questionnaire qu'ils ont rempli avait été élaboré préalablement sur la base d'entretiens individuels menés auprès de personnes en situation de handicap témoignant de leurs difficultés tout au long de leur parcours de soins (dentaire, gynécologie, radio....).

Nous nous sommes également appuyés sur des travaux menés dans le cadre de la rédaction du rapport ministériel dit « Pascal jacob » sur l'accès aux soins de 2013.

Les résultats de cette enquête montrent une prise de conscience et une volonté d'amélioration de la part des professionnels de santé interrogés :

- Un constat partagé d'un manque d'informations et de connaissances :
 - o 45% d'entre eux déclarent ne pas ou mal connaître les spécificités du handicap,
 - o 30% déclarent ne pas parvenir à bien communiquer avec le patient et/ou son accompagnant.

- Un souhait exprimé d'apprendre à prendre en compte plus efficacement les besoins spécifiques des personnes avec handicap :
 - o Concernant le type de handicap, les professionnels de santé interrogés déclarent avoir un besoin de formation sur les troubles du comportement et l'autisme (65%), la déficience intellectuelle et le handicap mental (51%), ainsi que le polyhandicap (36%), le handicap psychique (31%), l'aphasie et les troubles dys (31%), le handicap moteur (27%) .

b/ Animation de focus-groupes et des entretiens individuels tout au long du projet

De manière régulière entre 2017 et 2020, des « focus-groupes » ont été organisés et animés pour tester et recueillir du feed-back de la part de professionnels de santé et des pistes d'optimisation sur :

- les premiers contenus créés puis la suite de production ;
- les maquettes et premières mises en ligne de ces contenus.

Cette démarche qualitative a été pilotée par l'association avec l'aide de plusieurs consultants indépendants intervenant en appui méthodologique et a fortement mobilisé l'équipe projet.

Pour chaque focus-groupe, la démarche s'est appuyée sur un questionnaire proposé après chaque visionnage des ressources en tests, rempli individuellement par les 6-8 participants puis restitué en collectif à la fin de chaque focus-groupe. Un travail de synthèse a été réalisé régulièrement pour partager les conclusions au sein de l'équipe projet.

Focus-groupe 1 : juillet 2017 / Focus-groupe 2 : février 2018

Focus-groupe 3 : Mai 2018 / Focus-groupe 4 : février 2019 / Focus-groupe 5 : juin 2020

Ces entretiens ont permis de confirmer à nouveau les besoins des professionnels de santé et leurs attentes :

- Constat : fréquence faible de consultation de personnes en situation de handicap et oubli des connaissances si peu/pas de pratique ;
- Besoin d'une utilisation du site qui doit être rapide dans la recherche et l'accès à l'information ;
- Des besoins aussi pour les agents d'accueil, le secrétariat médical
- 2 modes d'usage identifiés : à distance de la consultation et en direct pendant la consultation.

c/ Les Groupes de travail de conception et production des contenus

Dès 2017, des groupes de travail collaboratifs et thématiques par handicap ont été mis en place pour structurer et produire les contenus mis en ligne sur HandiConnect.fr :

- Identification d'un rédacteur et animateur du groupe ;
- Constitution des membres professionnels de santé du groupe sur la base de critères d'expertise croisée sur le handicap concerné ;
- Intégration de patients et/ou leurs aidants sur le handicap concerné ;
- Intégration le cas échéant de professionnels de l'accompagnement (éducateurs sociaux) ;

- Intégration de représentants des “têtes de réseaux” des associations représentatives du handicap concerné.

Chaque groupe de travail (et éventuellement ses sous-groupes) comprend ainsi une quinzaine de membres et se réunit à un rythme mensuel sur une durée de 6 à 12 mois.

La participation des membres est bénévole. Le livrable correspond à une ou plusieurs fiches-conseils mises en ligne après validation.

16 groupes de travail ont ainsi été mobilisés¹, soit près de 200 experts mobilisés bénévolement :

1. Déficience intellectuelle (2017/18)
2. Polyhandicap (2018)
3. Handicap visuel(2018)
4. Buccodentaire (2019)- Repères juridiques (2020)
5. Handicap Auditif (2019)
6. TSA (2019)
7. Gynécologie (fin 2019/2020)
8. Handicap Psychique (2020)
9. Troubles du Neurodéveloppement (2020)
10. Violences Enfants/adultes (2020/2021)
11. Douleurs (2021)
12. Paralyse cérébrale (2021)
13. Téléconsultation (2021)
14. Dénutrition (2021)
15. Epilepsie sévère (2022)
16. Habituation aux soins (2022)

d/ Conseil scientifique

Afin d'encadrer l'orientation scientifique, pédagogique et éthique du projet ainsi que son évolution stratégique dans le temps, un Conseil scientifique, éthique et pédagogique a été mis en place en 2018. Co-présidé depuis sa création par Pascal Jacob et le Dr Philippe Denormandie², ses missions sont les suivantes :

- Valider la mission et les orientations stratégiques de HandiConnect.fr
- Valider la méthodologie suivie par les groupes de travail, la cohérence des thématiques et leurs adéquations aux attentes des professionnels de santé et des patients,
- Conseiller sur la sélection des contributeurs et experts aux contenus,
- Emettre un avis sur les sujets éthiques,
- Réfléchir et échanger sur les différentes pratiques pédagogiques existantes proposées aux professionnels de santé.

¹ La liste des membres de chaque groupe de travail figure en annexe

² Coprésidence en cours de renouvellement (09-2022)

Les membres sont :

- **M. Pascal Jacob, co-président**
- **Dr Philippe Denormandie, co-président**
- Mme Marie Catherine TIME, CNCPH
- Mme Karen Buttin, CNCPH
- Dr Anne Marseault/Joelle Abulius, CNSA
- Dr Dominique Chave, ONCD
- Dr René- Pierre Labarrière, CNOM
- Mme Marie-Cécile Moulinier, ONSF
- Pr Brémond-Gignac, Necker
- Eric Magnier, SOSS (Gt Bucco-dentaire)
- Dr Catherine Brisse, La Roche Guyon (Gt Polyhandicap)
- Dr Alexis Karacostas , La Pitié Salpêtrière (GT Surdit )
- Dr Dj a Saravane (GT Autisme)
- Dr Bruno Pollez, ARP Hauts-de France (GT Polyhandicap)
- Dr Anne Abb  Denizot (GT Buccodentaire)

Le Comit  scientifique,  thique et p dagogique se r unit deux fois par an (soit 8 fois depuis sa mise en place en ao t 2018³) et les avanc es du projet ont  t  pr sent es et discut es   chaque s ance.

³ 30 ao t 2018 / 14 f vrier 2019 / 17 septembre 2019 / 4 juin 2020 / 14 jan 2021 / 25 juin 2021 / 13 janvier 2022 / 8 septembre 2022

C. LES RESULTATS

1. Les ressources HandiConnect.fr

En ligne depuis mai 2019, HandiConnect.fr propose aujourd'hui 3 entrées :

a) Des fiches-conseils

Apportant dans un format accessible et très lisible des informations simples et priorisées pour chaque type de handicap, d'accès extrêmement simple, réalisable lors de toute consultation.

A date, le site propose plus de 60 fiches-conseils.

b) L'accès à des experts sur le handicap (médecins et non médecins), disponible en mode **asynchrone**.

Un utilisateur peut poser une question liée à sa pratique et il reçoit une réponse organisée et gérée par l'équipe-projet de l'association qui sollicite les experts compétents en lien avec la question.

Les réponses sont partagées sur le site dans une approche collaborative et pédagogique.

L'objectif est ici notamment de faire remonter les problématiques non couvertes afin de compléter nos contenus ou *a contrario*, si les problématiques se révélaient adressées, de pointer vers les ressources existantes. Et dans tous les cas, il est important de partager ces questions-réponses au plus grand nombre.

c) L'accès à de la formation

Le site a référencé plus de 80 formations permettant aux utilisateurs une démarche d'approfondissement de leurs connaissances (en ligne ou en présentiel) pour tous ceux qui souhaitent aller plus loin.

4 séquences courtes d'autoformation en e-learning, créées par CoActis Santé et ses partenaires des groupes de travail, pour sensibiliser les professionnels de santé et en particulier ceux qui n'ont pas l'habitude d'accueillir ce public.

Ces séquences de e-learning sont disponibles en téléchargement libre.



J'ai besoin de repères

Je découvre les fiches-conseils pour les professionnels de santé : des repères pour le suivi médical, des points de vigilance clinique... centrés sur le quotidien du praticien pour faciliter le suivi et la prise en charge de patients handicapés.

Des conseils ?



J'ai besoin de me former

+ de 80 formations référencées pour les professionnels de santé. Webinaire, DPC, E-learning... en ligne ou en présentiel, sur le suivi et l'accueil d'un patient en situation de handicap. Je trouve la formation qui me convient.

Une formation ?



J'ai une question à poser à un expert

Vous avez une question sur une situation de soins spécifique que vous rencontrez lors d'une consultation d'un patient en situation de handicap. Nos experts se mobilisent pour répondre à vos questions.

Une question ?

Pour faciliter l'accès à ces contenus et cibler les besoins, les contenus ressources sont structurés autour de 3 axes :

1. par type de handicap (ex : troubles du développement intellectuel, polyhandicap, handicap psychique...),
2. par spécialité médicale (ex : suivi buccodentaire, suivi gynécologie, dentiste...), ou
3. par difficultés rencontrées par les professionnels de santé (douleur chez un patient dyscommunicant, dénutrition et polyhandicap,)

Je suis un professionnel de santé et j'accueille des patients en situation de handicap

Je recherche des ressources pour engager une bonne alliance thérapeutique avec mes patients avec handicap, mieux connaître leurs besoins spécifiques et contribuer à une santé plus accessible.

Handicaps :

-

- Aphasie
- Handicap auditif
- Handicap moteur
- Handicap psychique
- Handicap visuel
- Polyhandicap
- Troubles du spectre de l'autisme (TSA)**
- Troubles du développement intellectuel (TDI)
- Troubles dys (dysphasie, dyspraxie, dyslexie...)

Thématiques :

-

- COVID-19
- Dénutrition
- Douleur
- Épilepsie sévère
- Habitude aux soins
- Les violences
- Repères juridiques
- Suivi bucco-dentaire
- Suivi gynécologique
- Suivi médical et paramédical
- Téléconsultation



La totalité de ces ressources est en accès libre et donc gratuit et peut être reprise⁴ par nos partenaires ou tout autre acteur en lien avec les professionnels de santé ; en effet la diffusion et l'usage est l'enjeu majeur du projet pour réellement modifier les comportements, « créer un réflexe HandiConnect.fr » et avoir un impact sur le parcours de soins des personnes en situation de handicap.

2. Focus Covid-19

L'année 2020 a été particulière et impactée par la crise sanitaire liée à la Covid-19. 8 fiches spécifiques à la thématique de la Covid-19, non prévues initialement, ont été réalisées dans des délais extrêmement courts (1 à 2 mois, de la recherche d'experts à la mise en ligne et communication) grâce à une mobilisation exceptionnelle de l'équipe et de plus d'une soixantaine d'experts mobilisés au sein de 6 groupes de travail (existant ou créés ad 'hoc):

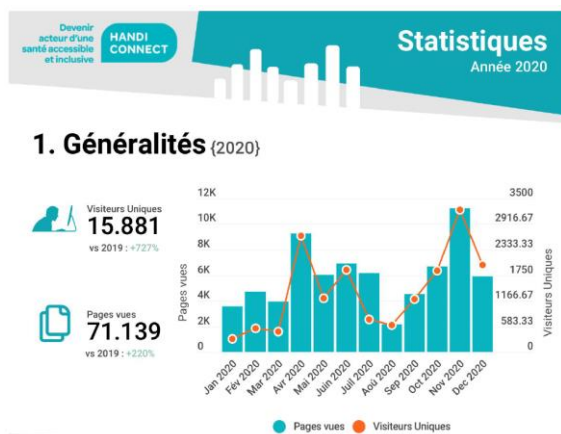
1. Accueil d'un patient polyhandicapé (en lien avec le Groupe Polyhandicap France)
2. Accueil d'un patient sourd
3. Accueil d'un patient atteint d'épilepsie sévère
4. Accueil d'un patient en situation de handicap psychique
5. Suivi d'une personne en situation de handicap psychique en confinement
6. Suivi d'une personne avec une déficience intellectuelle et / ou un trouble du spectre de l'autisme
7. Comment gérer au téléphone le tracing et le confinement d'une personne adulte en situation de handicap ?
8. Comment réaliser un prélèvement nasopharyngé chez une personne adulte en situation de handicap ?

Ces fiches-réflexes à destination des médecins urgentistes et d'autres, à destination des brigades sanitaires de l'assurance maladie, ont permis d'initier de nouvelles collaborations notamment avec le Secrétariat d'état chargé des Personnes handicapées et plusieurs Délégations ministérielles (autisme et TND, Santé Mentale et Psychiatrie) ainsi que la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (fiches dépistage PCR et suivi des cas-contacts).

HandiConnect.fr a connu des pics de trafic en 2020 grâce notamment au relais par le ministère de la Santé, le Secrétariat d'Etat aux personnes handicapées, plusieurs Agences Régionales de Santé et par de nombreux média en ligne (hospimedia.fr, la revue du praticien.fr, santementale.fr, le quotidiendumedecin.fr...).

Nous remercions d'ailleurs la CNSA pour avoir relayé la fiche Polyhandicap & covid-19
>[CNSA](#)<

⁴ sous réserve de mentionner clairement l'origine des contenus avec un copyright



L'année suivante, les pics de téléchargement de ces ressources spécifiques ont perduré du fait des vagues successives de contamination par les variants du Covid-19.

En juillet 2021, nous avons également été sollicités via le formulaire d'accès à l'expertise sur la réalisation d'un test PCR pour un enfant vivant avec un TSA : Où peut-on réaliser un test RT-PCR ? Quels sont les tests les plus adaptés ? Comment éviter que l'enfant panique ? voir la réponse des experts partagée sur [HandiConnect.fr](https://handiconnect.fr) [ici](#)

3. Communication et diffusion d'HandiConnect.fr auprès des professionnels de santé

La stratégie de communication et de diffusion du projet a désormais les objectifs suivants :

- Accroître la notoriété,
- Développer l'usage, l'appropriation,
- Fidéliser les utilisateurs d'HandiConnect.fr.

Il s'agit de cibler tous les professionnels de santé exerçant en France, également les futurs professionnels en formation initiale avec un accent particulier sur la médecine de ville, insuffisamment outillée et sensibilisée sur le sujet du handicap.

Nos actions de communication et de diffusion ont privilégié :

- La communication digitale,
- La presse spécialisée,
- Une priorisation sur le déploiement terrain sur une région, le Grand Est (équipe dédiée),
- La participation à des événements scientifiques /de santé dans toute la France.

• La communication digitale

Un accent particulier a été mis sur la communication digitale dès 2021 :

- Une newsletter "Partenaires" à l'attention des acteurs de la santé et du handicap (4/an en 2021)
- Une newsletter "Lettres aux experts" (3/an en 2021) pour informer les membres des groupes de travail sur l'avancée du projet
- Des "Push HandiConnect" sur chaque nouvelle production (9 en 2021).

Le taux d'ouverture s'est avéré très bon (moyenne 29%).

Ces campagnes ont été accompagnées d'une présence continue sur les réseaux sociaux (Twitter, LinkedIn) .

Le référencement naturel est aussi un axe important : la mise en place de textes optimisés et de liens sortant qui pointent vers HandiConnect.fr, depuis d'autres sites, qu'il s'agisse de sites partenaires ou de structures qui nous sollicitent ponctuellement.

Pour toucher un nombre plus important de professionnels de santé, un partenariat de diffusion avec le VIDAL.fr a été mis en place en 2021 :

=> Le "VIDAL Live" du 24 février 2021 sur les spécificités de l'accompagnement de la personne polyhandicapée [ici](#) + article [ici](#).

=> Le "VIDAL Live" du 15 décembre 2021 sur « Les troubles neurodéveloppementaux, un enjeu majeur de repérage » [ici](#) pour accéder au replay.

D'autres actions sont à venir avec le VIDAL mais aussi avec d'autres acteurs diffuseurs de contenus ou d'outils pour les soignants .

Enfin pour optimiser notre base de données de contacts et permettre un changement d'échelle dans les actions de communication et de diffusion, notre association a bénéficié d'un mécénat de compétences par Baybridge Digital avec la mise en place d'une version «non-profit» d'un CRM Salesforce.

Un travail de qualification de l'ensemble de notre base de données a été réalisé en 2020. Le CRM Salesforce a été opérationnel en mars 2021.

- **La presse spécialisée**

Plusieurs agences de relations presse ont été mobilisées tout au long du projet (Florence Sabatier, WAM-Sine Nominae puis Com'Santé)

En 2020 et 2021, 12 communiqués (ou alertes) de presse ont été adressés à la presse spécialisée : presse médicale professionnelle et grand public, presse santé, presse handicap, presse hospitalière, psychiatrie, grand public ...

De nombreux articles sont parus, par exemple :

- "HandiConnect aide les soignants sur la déficience intellectuelle, l'autisme et l'épilepsie" (Hospimédia - Juin 2020)
- "Handicap psychique et Covid-19 : préconisations et points de vigilance" (la revue du praticien.fr - Juin 2020)
- "L'utilisation de SantéBD et HandiConnect a explosé pendant la crise COVID" (Hospimédia - Sept 2020)
- "Des outils pour prendre en charge les patients avec handicap" (La lettre de l'Ordre National des Chirurgiens-Dentistes – Déc 2020).
- "SantéBD et HandiConnect : des solutions concrètes pour faciliter l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap" (La revue Lieu de Santé - Promoteur de Santé - Novembre 2019)
- "L'accès aux soins gynécologiques" (Faire Face - Avril 21)
- "Mieux accompagner les femmes handicapées" (Professions Sage femmes Magazine - Avril 2021)
- "HandiConnect, l'outil numérique pour faciliter les soins somatiques des patients en situation de handicap" (What's Up doc le mag - Mai 2021)
- "Handicap : des outils d'information pour faciliter l'accès aux soins" (Sud Ouest.fr- Dec. 2021)

A titre d'exemple, CoActis Santé a compté en 2020 + de 100 retombées presse et une audience touchée de plus de 1.983.909 contacts et en 2021 + 70 retombées presse.

Des articles écrits par nos soins ont été également publiés. Par exemple, dans les magazines ou sites suivants :

- Le manipulateur "Patient avec un handicap et examens d'imagerie : le Guide pour mieux communiquer" - Février 2020
- "Handicap psychique et Covid-19 : Préconisations et points de vigilance" (La revue du praticien.fr - Juin 2020)
- Actu Soins "Handicap mental : communiquer pour soigner" - Mars Avril Mai 2020
- "SantéBD et HandiConnect, des solutions concrètes pour faciliter l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap" (Techniques hospitalières – Septembre 2020).
- La Lettre de l'ordre national des chirurgiens-dentistes : "Des outils pour prendre en charge les patients avec handicap" - Janvier 2021
- "Handicap psychique : comment accompagner vers les soins somatiques ?" (santementale.fr - 22 septembre 2021)
- Paroles de sages femmes - "Le suivi gynéco des femmes en situation de handicap" - Décembre 2021
- Contact Sages Femmes - la lettre du conseil de l'ordre - Janvier - Février 2022
- Vidal.fr "Les médecins généralistes, vigies de la santé bucco-dentaire des personnes en situation de handicap" - Mars 2022

- Vidal.fr "Consultation avec un patient sourd ou malentendant : comment communiquer ?" - Février 2022

Une opération de communication avec le Quotidien du Médecin afin de faire connaître les 2 solutions à ses lecteurs médecins et professionnels de santé : une insertion presse (type publiédactionnel) dans un numéro de juin 2021, et l'insertion d'un poster A2 (le poster "Bienveillance en salle d'attente") dans un numéro de novembre 2021. Diffusion à 31.000 abonnés.

Enfin, en décembre 2021, **une conférence de presse** organisée par CoActis Santé à l'occasion de la Journée internationale des personnes handicapées, sur le thème « Les difficultés d'accès aux soins des personnes en situation de handicap » a réuni autour d'une table ronde 4 témoignages forts : Pascal Jacob, Julia Boivin, Eglantine Emeyé, Dr Bénédicte Gendrault. Bilan : 10 journalistes connectés / 14 retombées presse grand public et professionnelle.

Le sujet du handicap est encore un sujet « tabou » difficile à porter auprès des journalistes. Le ton utilisé sur l'ensemble des outils de communication, positif et apportant des solutions concrètes, a été salué par les journalistes.

- **Le déploiement en Grand Est**

Depuis décembre 2020, l'ARS Grand Est a soutenu la création d'une équipe régionale de l'association pour déployer les outils HandiConnect.fr (et SantéBD) sur la région. Cette équipe compte désormais 2 membres permanents : Mme Laura Coliatti, Cheffe de projet régional Grand-Est, et le Dr Bénédicte Gendrault, médecin ressource de l'association basée à Nancy.

L'équipe régionale a mis en place de nombreuses actions pour faire connaître HandiConnect dont :

- La construction d'une méthodologie spécifique avec une approche territoriale pour couvrir les 10 départements de la région, et une approche sectorielle pour mobiliser les têtes de réseaux et approcher les acteurs de terrain dans les secteurs sanitaire, médico-social et social.
- Des échanges avec les acteurs majeurs de la région dans le cadre de rendez-vous physiques ou distanciels, la participation à des webinaires, des prises de parole... Avec notamment le CREA Grand-Est, des Conseils départementaux, plusieurs MDPH, des associations régionales, des gestionnaires d'établissements, des acteurs de la promotion de la santé, des CHU supports des GHT, des URPS,
- La participation aux événements régionaux et locaux sur l'accès à la santé des personnes vivant avec un handicap :

- le Salon City HealthCare à Nancy,
 - les Assises nationales du CNAEMO⁵ à Metz,
 - Les journées "C'est ma vie c'est moi qui choisis" du CREAL Grand-Est (Reims, Metz et Strasbourg),
 - Les journées françaises de l'Épilepsie à Strasbourg, Journée d'étude Soins somatiques et publics spécifiques d'Handident Alsace,
 - des webinaires...
- La sensibilisation au handicap des étudiants en santé dans le cadre de leur formation initiale et continue : ambulanciers, IFAS, IFE, IFMK, Faculté de médecine, DU Handicap et Autisme...

En chiffres, le déploiement régional en région Grand-Est s'est concrétisé en 2021 par :

- 98 rendez-vous réalisés dans 86 établissements sanitaires et médico-sociaux sur 9 départements ;
- 787 personnes présentes lors de prises de paroles (hors évènements) ;
- + de 300 organisations contactées de manière personnalisée ;
- 9 interventions auprès d'étudiants en formation initiale (soit 830 étudiants sensibilisés) ;
- 9 participations à des évènements.

Fort de cette expérience, un partenariat avec la Région Ile de France vient d'être signé en 2022 qui va permettre un déploiement sur le terrain dans les 2 prochaines années .

• **Les participations /prises de parole aux évènements en France**

CoActis Santé a été présent chaque année à une 40aine d'événements par an (sauf en 2020, le nombre a été réduit de moitié du fait de la crise sanitaire), partout en France, et notamment à des évènements spécialisés pour les professionnels de santé : Congrès de médecine générale, Journées Françaises de Radiologie, Congrès des centres de santé mutualistes, Salon HIT Paris Health Care Week, Congrès RéAGJIR (jeunes médecins généralistes), Journée des Assistants dentaires, congrès ANP3SM, Journées Nationales de Médecine Générale à Paris, Colloque Santé Orale et Soins Spécifiques, Forum Santé Avenir, SantExpo, Senolive, Cesap, Journées d'Etude du Polyhandicap, 7ème rencontres soignantes en psychiatrie, Journées Infirmières en Pratique Avancée, Salon City HealthCare Nancy....

L'association CoActis Santé a par ailleurs été Parrain et Jury des 1ers Trophées de la e-santé Catégorie Handicap (Universités de la e-santé à Castres) en 2021.

⁵Carrefour National de l'Action Educative en Milieu Ouvert (CNAEMO)

- **Autres actions de diffusion**

La sensibilisation des acteurs de formation initiale et continue devient de plus en plus un objectif prioritaire pour HandiConnect.fr .

C'est pourquoi , du côté de la formation initiale , nous avons été présents en 2020, 2021 et 2022 à 9 journées organisées par la mission Handicap de l'APHP sur la thématique « Mieux communiquer pour mieux soigner » auprès de 2244 étudiants en seconde année : infirmiers, aides-soignants, sage-femmes, ambulanciers...

Du côté de la formation continue, HandiConnect.fr est également recommandé dans les orientations nationales prioritaires du DPC 2022 -2025 : Cf. Fiche de cadrage 7 - Prise en compte des spécificités de prise en charge des patients en situation de handicap

“L'action pourra s'appuyer sur les ressources pédagogiques mis à disposition sur <https://handiconnect.fr> et <https://santebd.org>, et s'inspirer des initiatives recensées sur le site <https://coactis-sante.fr/banque-experience/>.”

Enfin, l'association CoActis Santé s'est particulièrement investie depuis janvier 2020 dans les travaux de la Commission Santé et des plénières du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH).

4. Les partenaires de HandiConnect.fr

- **Partenaires co-constructeurs des Groupes de Travail**

La production des contenus HandiConnect.fr s'appuie sur l'expertise des groupes de travail impliquant de nombreux experts issus des structures suivantes :

Groupe de travail « Dénutrition/polyhandicap » :

L'APEI Douai, le Centre Régional d'Études, d'Actions et d'Informations (CREAI) des Hauts-de-France, le Comité d'Études, d'Éducation de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées (CESAP), l'association «La Vie par un fil» , un médecin expert du CHRU de Lille et un aidant familial.

Groupe de travail « Douleurs de la personne dyscommunicante » :

L'IME Vivre et Devenir à Draveil, la Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur (SFETD), Pédiadol, le Centre National de Recherche contre la Douleur (CRND) , Handiconsult74, l'Association Ressources Polyhandicap Hauts-de-France, l'équipe mobile autisme APAJH 87, Autisme France, l'Association J-B Thiéry à Maxéville, le réseau R4p, le centre de soins Antoine de Saint Exupéry (UGECA), le CRA Aquitaine et des médecins experts de l'AP-HP (Hôpital Trousseau, Hôpital La Roche Guyon, San Salvador), aidants familiaux.

Groupe de travail « Epilepsie Sévère » :

Les associations l'EFAPPE (Fédération nationale d'associations en faveur des personnes handicapées par une épilepsie sévère), la filière DéfiScience et le réseau CRÉER (Centres de Référence des Epilepsies Rares), le Comité National pour l'Epilepsie-CNE,, le Centre de Référence Epilepsies Rares Hôpital de la Timone, Marseille), le Centre de Référence Epilepsies Rares, AP-HP - Hôpital Necker Enfants Malades, le Centre national de ressources handicaps rares/épilepsie sévère -FAHRES, deux Foyers d'Accueil Médicalisés pour adultes atteints d'épilepsies sévères, des membres du Comité National des Directeurs d'Établissements pour Épileptiques-CNDEE.

Groupe de travail « Habituation aux soins » :

Les Centres Ressources Autisme (CRA) Aquitaine et La Réunion, les associations ALGEEI47 (Association Laïque de Gestion d'Établissements, d'Éducation et d'Insertion) et J-B. Thiéry à Maxéville, l'Institut Médico-Educatif (IME) Marie Auxiliatrice à Draveil, le centre de pédagogie active SimuSanté- SimuTED à Amiens, le CHR Orléans, Handisco au CHU Toulouse, HandiAccès du Pôle Saint Héliier à Rennes, l'Association Handiconsult au CH-Esquirol à Limoges.

Groupe de travail « Handicap Auditif » :

La Fondation Pour l'Audition, des médecins experts de l'AP-HP Hôpital Necker, de La Pitié Salpêtrière, l'Unité d'accueil et de soins de sourds (UASS) du CHU de Purpan , la Société Française de Santé en Langue des Signes (SFSLS), l'Union des Associations Nationales pour l'Inclusion des Malentendants et des Sourds (Unanimes), l'Association François Giraud (AFG).

Groupe de travail « Handicap Psychique » :

Le Centre Ressources Handicap Psychique (CREHPSY) Pays de la Loire, les associations ANP3SM (Association Nationale pour la Promotion des Soins en Santé Mentale), Santé Mentale France, l'AFMSP (Association Francophone des Médiateurs de Santé-Pairs), UNAFAM (Union Nationale de Familles et Amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques) , Handidactique, les fondations Deniker, l'Œuvre Falret, le Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé pour la recherche et la formation en Santé Mentale (CCOMS Lille), la Société Française Consultations Dédiées Handicap (SOFCODH) , et des médecins experts de l'Hôpital Européen Georges Pompidou et Le Kremlin Bicêtre.

Groupe de travail « Handicap Visuel » :

Les associations ARIBa (réseau Basse Vision), ANPEA (Ass. Nat. Parents d'Enfants Aveugles et malvoyants, AVH (Ass. Valentin Haüy) et la Fédération des Aveugles de France (FAF), le centre de référence national des maladies rares OPHTARA (Sensgene), des experts de l'Hôpital des Quinze-vingts, de l'AP-HP Hôpital Necker, le Centre Technique Régional pour la Déficience Visuelle (CTRDV), l'association Œuvre D'Avenir (ODA) et l'Institut d'Education Sensorielle jeunes déficient visuels (IDES).

Groupe de travail « Les violences » :

La Mission interministérielle pour la protection des femmes contre les violences et la lutte contre la traite des êtres humains (MIPROF), CASAVIA/Maison des Femmes/Hôpital Pitié-Salpêtrière- APHP, le CH Ste Anne à Paris, le Centre d'Éducation Motrice (CEM) à Garches, les associations Trisomie21, Femmes pour le Dire Femme pour Agir (FDFA), Mémoire Traumatique et Victimologie, l'Association Francophone des Femmes Autistes (AFFA), la Fédération d'Associations de Personnes handicapées par des Épilepsies sévères(EFAPPE), l'Unité mobile PEPS-Protection de l'Enfance et Pédiatrie Sociale en Service d'accueil des urgences pédiatriques, des médecins experts des CHRU de Lille et de Nancy, de l'Hôpital Armand Trousseau- APHP, de la PMI de Paris, des sages-femmes et psychologue exerçant en cabinet libéral, une patiente, un aidant familial.

Groupe de travail « Paralysie Cérébrale » :

Les Réseaux Breizh PC Handicap et R4P, la Fondation Paralysie Cérébrale, le pôle Saint-Hélier, les associations ARAIMC (Association Régionale d'Aide aux Infirmes Moteurs Cérébraux et polyhandicapées), Envoludia et la fédération Paralysie Cérébrale France, et des médecins experts du CHU de Rennes, Raymond Poincaré, Robert Debré, Rothschild, AP-HM Salvator, Saint-Maurice, L'Escale – HFME de Lyon, et de l'Université Nice Côte d'Azur, le laboratoire de recherche Clipsyd, les instituts de Formation en Psychomotricité (IFPP) et en Motricité Cérébrale (IMC), un kinésithérapeute exerçant en cabinet de ville, des patients et des parents aidants, la société Orthotech.

Groupe de travail « Polyhandicap » :

Les associations GPF (Groupe Polyhandicap France), l'ARP Hauts-De-France (Association Ressources Polyhandicap) , l'APF France Handicap, CESAP (Comité d'Etudes, d'Education et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées, la Croix Rouge Française, Envoludia, la Filière Nationale de santé DéfiScience – Centre de référence DI de causes rares, le Centre de Ressources MultiHandicap (CRMH), l'Institut de Motricité Cérébrale (IMC), des experts de l'AP-HP Hôpital Necker et Hôpital Trousseau, des parents-aidants.

Groupe de travail « Suivi Bucco-dentaire » :

L'UFSBD (Union Française de Santé Bucco-Dentaire), les réseaux de soins bucco dentaires spécifiques (SOSS)*, des médecins experts des CHU de Reims, Tours et Clermont-Ferrand et de l'université Clermont-Auvergne, l'association AMEBUS (Association de Médecine Buccale Spécialisée), le réseau Handicap Prévention et Soins Odontologiques d'Ile de France (Rhapsod'if), le Réseau Handident Paca et hauts de France, le Réseau de Services pour une Vie Autonome (RSVA), le Réseau Santé Bucco-Dentaire & Handicap Rhône-Alpes (SBDH RA), l'association ACSODENT Pays de la Loire.

Groupe de travail « Suivi Gynécologique » :

L'association Femmes pour le Dire, Femmes pour Agir (FDFA), l'Association Francophone des Femmes Autistes (AFFA), des experts de l'AP-HP Hôpital la Pitié Salpêtrière, du service de guidance périnatale et parentale pour personnes en situation de handicap (SAPPH), de l'Institut Mutualiste Montsouris (IMM), d'HandiConsult du CHU d'Amiens, médecins d'un cabinet de médecine générale, sages-femmes exerçant en cabinet de ville et patientes en situation de handicap.

Groupe de travail « Téléconsultation » :

Le FAM Simone Veil, l'Unité Rhône-Alpes d'Accueil et de Soins pour les Sourds, l'ADAPEI 49, le CMP Laborit, CH Poitiers, les associations APF France handicap, ARP Hauts-de-France/Groupe Polyhandicap France, UNAFAM, Unanimes, Handidactique, un médecin expert de l'hôpital Necker Enfants malades (APHP), une patiente.

Groupe de travail « Troubles du développement intellectuel (TDI)- Déficience Intellectuelle (DI) » :

La Filière Nationale de santé DéfiScience – Centre de référence DI de causes rares, le réseau Intelli'cure, les associations Trisomie21, UNAPEI, Prader-Willi France, Handidactique et un médecin-généraliste exerçant en cabinet de ville, parents-aidants.

Groupe de travail « Troubles du Neurodéveloppement (TND) » :

La Filière Nationale de santé DéfiScience – Centre de référence DI de causes rares, les associations ARAPI (Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations), Autisme France, Hand-Aura, Handidactique, Trisomie21, la Société Française de Consultations Dédiées Handicap (SOFCODH), les Centres de Ressources Autisme (CRA) Aquitaine, Franche-Comté, Ile-de-France, Languedoc Roussillon, Pays de la Loire, Rhône-Alpes, Autisme Info Service.

Groupe de travail « Troubles du spectre de l'Autisme (TSA) » :

Les associations L'ARAPI, Autisme France et Hand-Aura, les Centres de Ressources Autisme (le GNCRA, les CRA Languedoc Roussillon, Ile-de-France, CRA Rhône-Alpes), l'EPS Barthélémy Durand.

- **Partenaires institutionnels et financiers**

Afin de garantir l'accès libre et gratuit de ses contenus, le projet HandiConnect.fr bénéficie ou a bénéficié du soutien financier des institutions suivantes :

- la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA),
- l'Assurance-Maladie,
- la Région Ile-de-France,
- la Mutuelle nationale Hospitalière,
- ainsi que les Agences Régionales de Santé (ARS) suivantes : Auvergne-Rhône-Alpes, Grand-Est, Guadeloupe-Saint Martin-Saint Barthélémy, Hauts-de-France, Ile-de-France, Normandie, Nouvelle-Aquitaine, Occitanie.



ARS Auvergne-Rhône-Alpes / ARS Grand Est
ARS Hauts-de-France / ARS Ile-de-France
ARS Normandie / ARS Nouvelle-Aquitaine
ARS Occitanie



D. BILAN CRITIQUE DU PROJET

Les résultats sont conformes aux objectifs initialement posés qui étaient de permettre aux professionnels de santé de trouver facilement des informations de qualité et validées scientifiquement ainsi que des formations sur l'accueil et la prise en charge de patients avec handicap à travers une « plateforme internet ressources », HandiConnect.fr.

Les ressources au sein d'HandiConnect.fr abordent le savoir médical et scientifique mais aussi le savoir-faire et le savoir-être pour tous les handicaps.

En ce qui concerne les fiches-conseils, toutes les grandes familles de handicaps sont couvertes hormis l'aphasie et la surdité pour lesquelles nous avons pris un peu de retard, malgré les attentes de la part des associations. Si de nouvelles productions vont être lancées pour compléter les thématiques attendues, la diffusion des ressources existantes est maintenant notre priorité dans les prochains mois compte tenu de leur nombre important et du large périmètre déjà couvert.

La mobilisation des contributeurs experts a été un franc succès puisque près de 200 experts se sont mobilisés sur la coproduction des ressources au sein de **16 groupes de travail** depuis 4 ans, avec une grande fidélité et un engagement renouvelé.

L'enjeu a été de mobiliser et réunir chaque groupe de travail sur une période de 6 à 12 mois, et, à partir de 2020, exclusivement sur un mode distanciel ; au début du projet, les groupes étaient exclusivement composés de médecins et progressivement ceux-ci ont été élargis pour rechercher une complémentarité des points de vue (professionnels de l'accompagnement, patients/expertise d'usage).

Notre souhait est de continuer à mobiliser cette communauté dans la durée afin de continuer à partager et diffuser les savoirs, d'où la mise en place de l'annuaire des contributeurs > [ici](#)< et d'une newsletter dédiée « La lettre aux partenaires » envoyée 2 fois par an.

Les contributeurs HandiConnect

Le projet HandiConnect résulte d'une démarche collaborative réunissant des partenaires du monde institutionnel, associatif, médico social et sanitaire. HandiConnect fédère et mobilise à ce jour + de 150 experts pluridisciplinaires reconnus dans le champ du handicap et de la santé (Professionnels de santé, travailleurs sociaux, formateurs, membres d'associations représentatives, aidants, patients experts...). Ensemble ils co-construisent les outils et participent au développement du projet.



Je recherche parmi...

- Tous les profils -

- Tous les groupes de travail -

A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V W X Y Z

L'annuaire de formation nécessite une mobilisation régulière des partenaires organisme de formation (actualisation, enrichissement) et, s'il référence plus de 80 formations à date, nous ne pouvons garantir l'exhaustivité ni même leur qualité ; c'est probablement là une limite que nous avons identifiée dès le départ. Nous mettons cependant en avant des indicateurs de qualité tels que le référencement DPC ou DU. Mais d'autres critères de qualité pourraient être envisagés.

L'accès à l'expertise qui était une fonctionnalité pour couvrir un besoin qui avait émergé des entretiens qualitatifs avait 2 objectifs :

Nous avons reçu seulement 8 questions depuis la mise en ligne de cette fonctionnalité ; il est vrai que nous n'avons pas beaucoup communiqué dessus ; les questions reçues se sont révélées pourtant très pertinentes selon nos experts. Nous allons donc maintenir cette fonctionnalité pour le moment et la faire connaître davantage.

Toutes les réponses de nos experts...

Expertise Autisme et manifestations hallucinatoires auditives

Expertise Comment faire un prélèvement urinaire à un adulte polyhandicapé ?

Expertise Comment réaliser un test de dépistage Covid chez un enfant vivant avec un TSA ?

Expertise Consentement à un traitement médicamenteux du majeur protégé

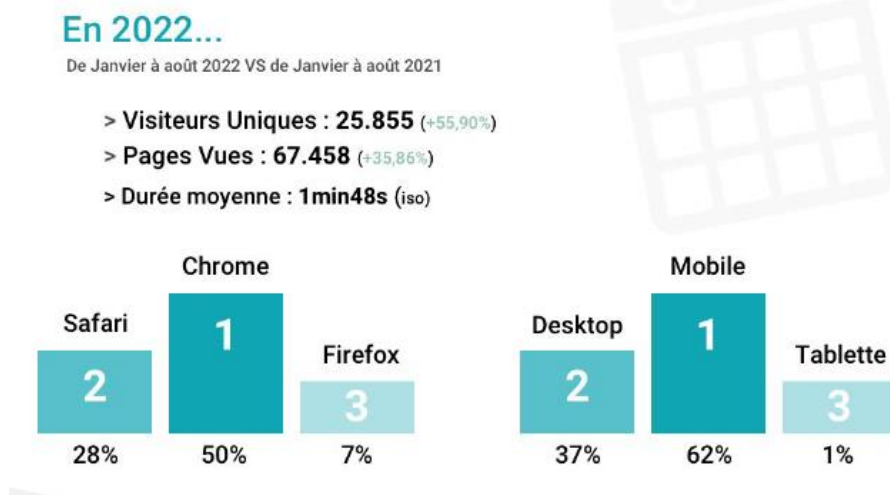
Expertise Paraparésie et coussin de positionnement

Expertise Troubles du comportement alimentaire chez l'enfant polyhandicapé

Voir les questions et les réponses de l'accès à l'expertise <[ici](#)>.

Afin de mesurer l'usage en temps réel des ressources, qui reste un indicateur clé pour le projet et pour CoActis santé, un suivi en termes de trafic d'utilisateurs et comportement des utilisateurs est rendu possible via nos outils de suivi (Google Analytics). Une synthèse est proposée en annexe. Mais ces analyses restent probablement en deçà de la réalité de l'usage car l'outil étant en libre accès (téléchargement, réimpressions...), il nous est difficile de mesurer de manière exhaustive leur utilisation.

Extrait du rapport mensuel :



Impact de la crise sanitaire liée à la covid-19

L'impact a été très important :

- Décalage de certains travaux (conception et mises en ligne des 1ères séquences e-learning, groupes tests),
- Moindre disponibilité des experts des groupes de travail,
- Des actions de communication / événements annulés ou reportés.

Cependant nous avons eu également des impacts positifs de la crise sanitaire qui a particulièrement mis en lumière la pertinence de HandiConnect.fr avec une diffusion virale des nouveaux supports créés pour répondre spécifiquement aux besoins liés à la crise (Cf. §III.2)

Comme pressenti, la méthodologie collaborative choisie pour le projet, fondée sur la co-construction, permet des contenus plus riches mais a un impact sur la cadence de production, d'autant plus dans le contexte actuel de distanciation physique et de moindre disponibilité de certains experts. Nous avons un décalage dans le temps de 6 à 12 mois dans la production de certains contenus et l'évaluation externe du projet a été décalée d'autant.

Enfin, toujours sur le plan des ressources humaines, nous avons la chance que le projet se soit développé avec une direction de projet engagée et présente depuis 2017, ce qui a permis d'assurer une continuité auprès des partenaires, et dans la mise en œuvre et dans le déploiement du projet.

Sur la durée, en 2022, nous avons toutefois dû assurer le renouvellement de 3 personnes de l'équipe, ce qui, à l'échelle de l'association, a représenté un investissement significatif (recrutement, formation).

Nous avons produit moins de séquences e-learning que prévues après la mise en ligne des 4 premières séquences d'e-learning pour privilégier la production de contenus plus courts et faciles d'accès comme les fiches-conseils ; le faible trafic mesuré vs les coûts élevés de la plateforme e-learning (hébergement, maintenance) nous amènent à repenser ce service pour aller probablement vers des formats vidéo plus courts et centrés sur la pratique des soignants. Nous avons ainsi commencé à expérimenter l'insertion de vidéos dans les fiches conseils :

Extrait de la fiche-conseil F10 – l'habituatation aux soins juillet 2022 <[ici](#)>

DÉROULEMENT

D'UNE SÉQUENCE D'HABITUATION AUX SOINS

- 1 Informer sur la séquence à venir
- 2 Obtenir l'adhésion
- 3 Réaliser la séquence
- 4 Valoriser la réussite
- 5 Analyser la séquence
- 6 Préparer la séquence suivante

Une grille de suivi est remplie, indiquant si la séquence a été acceptée ou non et à quelle date. (voir modèles dans § « Pour en savoir plus » : « bons outils »).

Chaque séquence est analysée : éléments facilitants ; freins au bon déroulé ; ressenti du patient, des adultes présents.



- « Tant que la séquence n'est pas acceptée, la repasser »
- « Chaque séquence peut être travaillée indépendamment des autres »
- « Quand plusieurs séquences sont acquises, travailler l'enchaînement »
- « Lorsque l'enchaînement est réalisé sans signe de refus, diversifier les contextes, en vue d'une généralisation de l'apprentissage (lieux, matériels, personnes accompagnantes, soignants) »

VIDÉO

« L'habituatation aux soins, les 6 clés de sa réussite »

Dr Patricia Bancel – Médecin gynécologue – Hôpital – CHU Toulouse

Durée : 4 minutes

Les 6 clés de la réussite

La complémentarité

00:00 / 04:00

vidéo

E. LES SUITES À DONNER

1. Nos priorités

Nous continuons de porter nos efforts sur :

L'usage, d'autant que le sujet du handicap n'apparaît pas comme la priorité chez un grand nombre de professionnels de santé (en cabinet de ville notamment).

Créer un réflexe HandiConnect.fr : faire connaître ces ressources nouvellement créées en allant au plus près des professionnels de santé via les fédérations professionnelles, les syndicats, les réseaux de professionnels qui s'engagent plus fortement (ex. Communautés Professionnelles Territoriales de Santé_ CPTS) mais aussi via les médias spécialisés, les éditeurs de logiciels métiers. En parallèle, une réflexion est menée pour proposer une partie de ces ressources sous une forme plus accessible pendant une consultation. Telle est notre feuille de route pour la suite.

Maintenir la qualité des contenus : les ressources HandiConnect.fr existantes nécessitent une mise à jour régulière afin de garantir la qualité du contenu de l'information partagée ; la date de dernière mise à jour est systématiquement affichée sur les ressources produites. Un process de vérification des ressources a été mis en place :

- Les formations sont automatiquement déréférencées de l'annuaire dès lors que la date est dépassée ; une alerte est envoyée au « Product Owner » qui se charge de mettre à jour les dates tous les 2 - 3 mois.
- Les fiches-conseils et expertise sont renvoyées pour relecture au moins une fois tous les 24 mois aux experts des groupes de travail ; les liens sortant obsolètes dits « cassés » sont notifiés automatiquement au Product Owner.

L'année 2022, outre la poursuite de la production de contenus, est consacrée à la réalisation de l'étude d'impact et à la collecte des résultats – cette étude nous permettra d'avoir des retours d'usage qui vont nous permettre d'orienter nos choix de développement et d'optimisation de HandiConnect.fr.

2. L'évaluation externe

Les résultats de l'évaluation externe doivent répondre à plusieurs objectifs:

1. **Comprendre l'usage des ressources HandiConnect.fr** (qui les utilise ?, comment en ont-ils eu connaissance ?, quelles motivations ?, quels freins ?, comment et à quelle fréquence ?, pour quels profils ? ...)

2. **Mesurer les effets de leur utilisation** (ex: sur l'appréhension, sur la relation, sur le temps de consultation, sur le renoncement aux soins...)
3. **Mettre en lumière leur valeur ajoutée et les points d'amélioration** (typologie d'acteurs auprès desquels l'impact est ++, les forces, les complémentarités avec SantéBD, les difficultés, les axes d'amélioration ?)

Avec l'aide du cabinet KIMSO choisi pour cette phase, qui était déjà intervenu en 2017 sur une évaluation du projet SantéBD, la méthodologie est la suivante :

- **Phase qualitative** : 20 entretiens individuels auprès de personnes en situation de handicap , de leurs aidants(familiaux/pro) et de professionnels de santé permettant de définir une typologie d'utilisateurs et d'usages permettant de préciser les enjeux testés durant la phase quantitative. Une synthèse de la phase qualitative produite par KIMSO est disponible en annexe.
- **Phase quantitative** : 3 questionnaires ont été réalisés en fonction des utilisateurs (PH, PS, aidants) et envoyés en septembre 2022 à toute notre base d'utilisateurs + appel à contribution via nos réseaux et via nos partenaires.
- **Rapport et recommandations** : résultats détaillés sur les profils, motivations et usages des cibles prioritaires*, les effets sur elles, et les enjeux et recommandations pour maximiser l'impact social.

Pour optimiser la sollicitation des utilisateurs et les coûts, nous avons mutualisé l'étude d'évaluation sur HandiConnect.fr avec celle sur SantéBD nous permettant ainsi de mesurer également la complémentarité des 2 outils.

Voici le lien vers le questionnaire actuellement en cours de diffusion :

<https://sphinxdeclic.com/d/s/xblrdd>

Les résultats de cette étude d (prévus pour fin 2022) feront l'objet d'une communication la plus large possible.

ANNEXE 1 LES LIVRABLES

1. Rapport complet d'évaluation si l'expérimentation a fait l'objet d'une évaluation externe

Le rapport complet sera disponible courant décembre 2022.

Le rapport intermédiaire de la phase qualitative est disponible en Annexe

2. Le support d'information ou le lien pour y accéder

- les 61 **fiches-conseils** en ligne sur le site handiconnect.fr [>ICI<](#)

Devenir
acteur d'une
santé accessible
et inclusive

**HANDI
CONNECT**

REPÈRES POUR LE SUIVI MEDICAL GLOBAL
POLYHANDICAP
TOUTES PROFESSIONS DE SANTÉ

N°H1
POLYHANDICAP
POINTS DE VIGILANCE
Mise à jour : Mai 2019

PREMIÈRE CONSULTATION

PRÉVALENCE PLUS ÉLEVÉE DE :

- **RGO**, de 50 à 75% à rechercher, et traiter
> facteur de risque majeur de dénutrition, troubles respiratoires, fausses routes par reflux et douleur
- **Constipation** (motilité intestinale, immobilité, scoliose, déshydratation, iatrogénie)
- **Encombrement respiratoire**
- **Fausse-roues** avec risque infectieux respiratoire
- **Fragilité osseuse** en lien avec ostéopénie
- **Épilepsie** prévalence élevée (> 50%) et corrélée au niveau de gravité du handicap (majorée si déficience intellectuelle ou TSA)

Trouble de comportement, anorexie, agitation, agressivité ... ET SI C'ÉTAIT ?

Les dents - une gastrite, une œsophagite, un RGO - une constipation - une fracture de fatigue - une escarre - des douleurs menstruelles - une orthèse trop petite / serrée... - une installation inconfortable dans le corset/siège - une souffrance psychique

ATTENTION AUX SIGNES TROMPEURS !
Une recrudescence de bavage peut être un signe de RGO - Des selles liquides ou solides retrouvées dans la protection n'excluent pas une constipation - Une température élevée n'est pas forcément synonyme d'infection, mais peut être un symptôme de déshydratation - 37°C peut être une fièvre!

LES CLÉS POUR UNE PREMIÈRE CONSULTATION
(Je prévois un temps de consultation plus long)*

JE COMMUNIQUE AVEC LE PATIENT MALGRÉ SES LIMITATIONS :

- Je prends le temps du contact physique et visuel
- Je m'informe sur les moyens de communication du patient pour m'y adapter

JE M'APPUIE SUR L'AIDANT :

- Pour connaître les antécédents spécifiques et l'état de base du patient (position, crispations du corps, communication habituelle, alimentation, sommeil, urines, selles, tristesse, retrait...)
- Pour organiser l'examen clinique : façon de retirer attelles et vêtements si nécessaire, façon de transférer le patient sur le lit d'examen

* Majoration possible dans certains cas (ex : cotation EPH-Pédiatrie)

- **Les 4 séquences e-learning** (Polyhandicap et Déficience intellectuelle) en ligne sur une plateforme dédiée et en lien avec le site en ligne [>ICI<](#)



- **Le référencement de plus de 80** formations externes* sur le site handiconnect.fr [>ICI<](#)
- **L'accès à l'expertise** [ICI](#)
- **Les supports de communication** (flyer HandiConnect.fr, plaquette CoActis Santé, kakémono...)

Exemples d'articles relayés par la presse spécialisée ([La revue du praticien.fr](#), [Handicap.fr](#), [Handirect.fr](#), [Hospimedia.fr](#)), des sites professionnels ([Ste Fse de Médecine d'Urgence](#), [URPS – CD Nouvelle Aquitaine](#), [KitMedical.fr](#), le collège de la Médecine Générale, (<http://lecmg.fr/coronaclic>), des sites grand public ([Reportage Magazine de la Santé – France 5](#)) et institutionnels ([Dir. Gale de la Santé](#), [Ministère de la Santé et Solidarités](#) ;

*Chiffre variable car lorsque la date de la formation est dépassée, celle-ci est déréférencée automatiquement du site handiconnect.fr.

ANNEXE 2 CONDUITE DU PROJET

1. Calendrier rétrospectif des différentes étapes

Décembre 2016 / 2017 et début 2018 :

- La remontée des attentes des médecins avec l'enquête en ligne et les 1ers focus-groupes ;
- Le soutien politique et financier de l'ARS Ile-de-France ;
- La fédération des acteurs (Santé et Handicap) autour du projet avec la mise en place et la mobilisation de 3 groupes de travail distincts : DI, DV, Polyhandicap ;
- Un premier pilote pour valider le concept et la méthodologie avec une plateforme et des premières séquences disponibles sur la Déficience intellectuelle
- La mise en place d'un Comité scientifique, éthique et pédagogique.

2019

- Mobilisation de 2 groupes de travail supplémentaires Bucco-dentaire et Autisme
- Mise en ligne du site de ressources sur le handicap avec des premiers contenus en accès libre (mai)
 - 9 fiches-conseils conçues avec 3 groupes de travail :
 - 4 fiches sur l'autisme ;
 - 4 fiches sur le suivi et soins bucco-dentaire ;
 - 1 fiche sur le polyhandicap.
 - La production de 2 nouvelles séquences e-learning avec le groupe de travail « polyhandicap » :
 - Le repérage de la dénutrition chez l'enfant polyhandicapé ;
 - L'accueil d'un patient polyhandicapé.
 - Le référencement des premières formations proposées par nos partenaires sur le handicap (une vingtaine) ;
- Mise en ligne d'un formulaire d'accès à l'expertise afin de recueillir les premières questions face à une situation de soin spécifique au handicap et d'évaluer les besoins.
- Premières actions de communication :
 - présence à plus de 40 évènements (ex : Congrès de médecine générale, Journées Françaises de Radiologie, Congrès des centres de santé mutualistes, Salon HIT Paris Health Care Week, Congrès RéAGJIR (jeunes médecins généralistes), Journée des Assistants dentaires, congrès ANP3SM ...)
 - parution de 3 articles: Lettre du Conseil de l'Ordre des Sages-femmes (avril 2019) - Revue Rééducation Orthophonique (dec. 2019) - Revue Lieu de santé, promoteur de santé (nov. 2019).
- Des entretiens qualitatifs ont été mis en place pour tester les productions,
- Suivi statistique via Google Analytics pour mesurer l'usage et le trafic du site,
- Indicateurs de satisfaction du type « Ce contenu vous a été utile, oui/non ».

2020

- Finalisation de la production des fiches d'informations-clés et de séquences e-learning par les 4 groupes de travail lancés en 2019

- Mobilisation de 5 nouveaux groupes de travail (Gynéco, Violences, Repères juridiques, Handicap Psychique, Troubles du neurodéveloppement)
 - Mise en ligne de 28 nouvelles fiches-conseils HandiConnect.fr :
 - Dont 8 fiches spécifiques à la thématique de la Covid-19, réalisées dans des délais extrêmement courts grâce à une mobilisation exceptionnelle de l'équipe et de certains experts⁶;
 - 3 fiches sont venues compléter celles en ligne sur le polyhandicap ;
 - 6 fiches (3 déclinées enfant et adultes) sur le handicap visuel ;
 - 6 nouvelles fiches (1 décliné enfant/adulte) sur le handicap auditif ;
 - 2 fiches sur le suivi gynécologie des femmes en situation de handicap ;
 - 3 fiches sur les troubles du développement intellectuel
 - Création d'un moteur de recherche de contenus (fiches, formations, expertises) avec amélioration continue (A/B testing) des critères à mettre en avant pour optimiser la méthodologie de recherche
 - Optimisation des liens entre les contenus pour proposer des ressources complémentaires lorsque l'on vient de consulter une formation ou une fiche
 - Mise en place d'un système de collecte d'adresses mails au sein du site pour fédérer une communauté et fidéliser nos internautes au travers des communications par mailing
 - Création d'un annuaire de contributeurs
 - Amélioration continue en référencement naturel (SEO) pour améliorer la présence de HandiConnect.fr dans les résultats de recherche des moteurs (Google, Bing, ...)
 - Optimisation de l'annuaire de formations
 - Actions de communication digitale (newsletters, push des outils, campagnes mailing ciblées) et presse (10 communiqués de presse ont été adressés à la presse spécialisée et grand public: presse médicale pro et grand public, presse santé, santé publique, handicap, presse hospitalière, psychiatrie ...)
- Résultat : + de 100 retombées presse et une audience touchée de plus de 1.983.909 contacts.

2021

- 5 nouveaux groupes de travail (douleur, téléconsultation, dénutrition, violences et paralysie cérébrale)
- Mise en ligne de 17 nouvelles fiches- conseils
 - Janvier 2021 - 1 fiche Suivi Gynécologique : Quand et où passer le relai ; Arbre décisionnel et ressources.
 - Avril 2021 - 2 Fiches « repères juridiques » : Le rôle de l'aidant, de la personne de confiance, et Les mesures de protection juridique.
 - Mai 2021 - 1 fiche « Les violences faites aux personnes en situation de handicap (ADULTES) : focus sur les violences conjugales et violences sexuelles » et décembre 2021 - la version ENFANTS.
 - Juillet 2021 - 3 fiches Handicap psychique et suivi somatique.
 - Juillet 2021 - 3 fiches « Dénutrition et Polyhandicap » : repérer, prévenir.
 - Septembre 2021 - 3 fiches « Douleurs et personnes dys-communicantes » : repérer, évaluer, soulager, prévenir.
 - Septembre 2021 - 3 fiches « Paralysie cérébrale - suivi médical et paramédical ».
 - Décembre 2021 - 1 fiche "Réaliser une téléconsultation avec un patient en situation de handicap".

⁶ Ces fiches-réflexes à destination des médecins urgentistes et d'autres à destination des brigades sanitaires ont permis d'initier de nouvelles collaborations notamment avec le Secrétariat d'état chargé des Personnes handicapées et plusieurs Délégations ministérielles (autisme et TND, Santé Mentale et Psychiatrie) ainsi que la Caisse Nationale d'assurance maladie (fiches dépistage et suivi des cas contact).

- Optimisation du site (Intégration de sous-titres dans les fiches-conseils pour améliorer le SEO et l'accès aux contenus).
- Une plus grande mise en avant des contributeurs-experts au sein des groupes de travail.
- Mise en ligne du formulaire pour renseigner de nouvelles formations dans la page "Formations".
- Premières réflexions pour insérer un plugin de mise en accessibilité du site.
- Poursuite des actions de communication Presse (+ 70 retombées presse) et digitale

S1 2022

- Mobilisation de 2 nouveaux groupes de travail Habituation aux soins et Epilepsie sévère
- Mise en ligne des fiches-conseils :
 - Juin 2022 : 3 fiches Paralysie Cérébrale
 - Juillet 2022 : 1 fiche sur L'habituation aux soins
- Lancement de l'évaluation externe du dispositif complet
- Actions de communication.
- Recherche de nouveaux partenaires pluriannuels

2. Les ressources Humaines mobilisées pour ce projet

Sur la période 2018-2021, l'équipe-projet était composée de :

- Odile Antoine, Directrice projet,
- Pascaline Morel*, Chargée de mission,
- Baptiste Renard*, Chef de projet digital (prestataire),
- Fanny Bernardon*, Communication digitale

2 médecins-conseil spécialisés sur le handicap viennent compléter l'expertise d'ingénierie des contenus : Dr Isabelle Adamowicz (Médecin Généraliste), Dr Bénédicte Gendrault (pédiatre).

** Ces 3 personnes sont parties du projet début 2022 et ont été remplacées par Claire Convert, chargée des partenariats (Mai 2022) , Maureen Bleuzen, chef de projet digital (juin 2022) et Stéphanie Baz, responsable Communication et influence (Mai 2022).*

Des rédacteurs médicaux, tous experts du sujet couvert, ont été recrutés ou missionnés : Hélène Frenkiel (parent-aidant), Frederique Perrotte (sage-femme), Dr Anne Gross (psychiatre), Dr Anne Plantade (médecin).

Des prestataires pour le graphisme (Mistar) , les relations presse (Sine Nominae, puis COMM Santé à partir de 2021), le développement, la maintenance et l'hébergement du site (Julien Gein/Captain Gein) et de la Plateforme e-learning (Net Open- Woonoz) sont également impliqués dans le projet.

Voir le fichier Excel « Tableau Récapitulatif des moyens humains utilisés » pour le détail (Annexe 2b)

3. Analyse critique des relations avec les partenaires et les prestataires éventuels

Le soutien de HandiConnect.fr par nos partenaires revêt des formes multiples,

- Soutien à la diffusion
- Et/ou Financement
- Et/ou Partage d'expertise

Malgré de nombreuses actions partenariales, l'appropriation sur le terrain reste encore trop timide en particulier pour la médecine de ville. C'est la raison pour laquelle nous avons recruté une personne dédiée à la prise de contact auprès des acteurs de terrain sur une région pilote, le Grand-Est.

Le modèle de HandiConnect.fr est un modèle gratuit ce qui nous oblige à rechercher du financement pour continuer à produire et à maintenir l'existant. Les enjeux pour HandiConnect.fr sont clairement un enjeu de diffusion et un enjeu de pérennisation. Nous fonctionnons encore beaucoup trop sur des financements annuels (FIR...) qui mobilisent des ressources au détriment du développement du projet.

AUTRES ANNEXES

ANNEXE 3 - LES GROUPES DE TRAVAIL HANDICONNECT.FR CONSTITUES

GT PARALYSIE CEREBRALE - HANDICAP MOTEUR (création 2021) : Sophie Achille-Fauveau (ergothérapeute, Réseau Breizh PC Handicap), Dr Catherine Allaire (neurologue, CHU de Rennes), Brigitte Aupiais (orthophoniste, Hôpitaux de Saint-Maurice), Dr Adriaan Barbaroux (médecin généraliste et enseignant, Université Nice Côte d'Azur), Julia Boivin (personne atteinte de paralysie cérébrale), Laurent Bonnotte (psychomotricien, Institut de Formation en Psychomotricité, Paris), Dr Antoine Chaanine (neuropédiatre, ARAIMC, Marseille), Delphine Chantelot (ergothérapeute, Hôpital Salvator, Marseille), Dr Marie-Charlotte d'Anjou (médecin MPR, Réseau R4P), Pr Mickaël Dinomais (médecin MPR, CHU Angers), Stéphanie Fauré (association « patients avec paralysie cérébrale », patients engagés), Audrey Fontaine (kinésithérapeute, cabinet « À Pas de Géants », Paris), Pr Philippe Gallien (médecin MPR, pôle Saint-Hélmer), Delphine Ganne (parent), Dr Nathalie Genès (directrice scientifique, Fondation Paralysie Cérébrale), Dr Lucie Hertz-Pannier (Administratrice d'ENVOLUDIA et de La Fondation Paralysie Cérébrale, médecin chercheur, parent), Dr Claire Mietton (MPR pédiatrique, L'Escale, HFME, Lyon), Laure Nitschmann (Institut Motricité Cérébrale), Dr Ana Presedo (chirurgien orthopédiste, Hôpital Robert Debré, Paris), Pr Régine Scelles (psychologue clinicienne, professeure de psychopathologie, chercheuse, laboratoire Clipsyd, Université Paris Nanterre), Pr PhilippeThoumie (MPR, Hôpital Rothschild, Paris), Philippe Toullet (kinésithérapeute, Institut Motricité Cérébrale), Jacky Vagnoni (Parent, Paralysie Cérébrale France), Dr Delphine Verollet (médecin MPR, Hôpital Raymond Poincaré, Garches).

GT LES VIOLENCES- ADULTES/ENFANTS (création 2021) : Marie Conrozier (chargée de mission, Femmes pour le Dire, Femmes pour Agir), Pr Henry COUDANE (professeur Emérite de Médecine légale et Droit de la santé CHRU Nancy), Pr Marc Dommergues (gynécologue-obstétricien, chef de service, hôpital La Pitié Salpêtrière-APHP), Nathalie GAM (sage-femme libérale), Delphine Giraud (sage-femme, service de gynécologie obstétrique Hôpital Pitié Salpêtrière, APHP), Dr Valérie Ledour (responsable santé sexuelle et reproductive PMI Paris), Frédérique Perrotte (sage-femme), Marie Rabatel (présidente de l'Association Francophone des Femmes Autistes), Florence Rollet (conseillère technique mission interministérielle pour la protection des femmes contre les violences et la lutte contre la traite des êtres humains -MIPROF), Laura Berlingo (Gynécologue obstétricienne CASA VIA/Maison des Femmes Pitié-Salpêtrière, APHP), Dr Romain Dugravier (Psychiatre CH St Anne, Paris), MÉRIL Certain et Mélanie Esnot-Lepeintre (Psychomotriciennes au Centre d'Éducation Motrice Garches), Nelly Coroir (Psychologue, cabinet libéral), Emmanuel Guichardaz (Association Trisomie21), Pr Renaud Jardri (Psychiatre CHRU de Lille), Dr Solène Loschi (Pédiatre Unité mobile PEPS-Protection de l'Enfance et Pédiatrie Sociale en Service d'accueil des urgences pédiatriques, Hôpital Armand Trousseau), Alain Piot (Sociologue, administrateur Association Femmes pour le Dire Femme pour Agir), Dr Muriel Salmona (Psychiatre – Présidente de l' Association Mémoire Traumatique et Victimologie), Françoise Thomas- Vialettes (Fédération d'Associations de Personnes handicapées par des Épilepsies sévères_EFAPPE).

GT TELECONSULTATION (création 2021) : Dr Isabelle Adamowicz (FAM Simone Veil), Julia Boivin (HandiVoice), Dr Mary Hully (Hôpital Necker Enfants Malades), Dr Benoit Mongourdin et Sophie Le Groumellec (Unité Rhône Alpes d'Accueil et de Soins pour les Sourds -URAASS), Colette Mandret (SantéBD, ADAPEI 49), Dr Laurence Perault (CMP Laborit, CH Poitiers), Karine Pouchain-Grepinet (APF France handicap), Dr Bruno Pollez (ARP Hauts-de-France/Groupe Polyhandicap France), Marie Jeanne Richard (UNAFAM), Claire Dupuy, Jean-Yves Hinard et Cédric Lorient (Unanimes), Dr Djéa Saravane (Handidactique).

GT DENUTRITION/POLYHANDICAP (création 2021) : Irène Benigni, diététicienne (APEI Douai, Centre Régional d'Études, d'Actions et d'Informations – CREA hauts-de-France), Dr Thierry Rofidal (Comité d'Études, d'Éducation de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées – CESAP), Pr David Seguy (CHRU Lille), Dr Alexandra Tino (APEI Douai), Dr Bénédicte Gendrault (CoActis Santé), Hélène Frenkiel-Lebossé (parent) et Catherine Kajpr (Association «la Vie par un fil»).

GT DOULEURS DE LA PERSONNE DYSCOMMUNICANTE (création 2021) : Dr Isabelle Fontaine (IME Draveil 91), Dr Djéa Saravane (membre SFETD-Association Handidactique), Dr Elisabeth Fournier-Charrière (Centre de la douleur, Hôpital Trousseau AP-HP – Association Pédiadol), Dr Frédéric Maillard (CNRD), Laurent Mathieu (SFETD / commission infirmiers), Louisa Chevalerey, Guillemette Passeri, Vinca Dupuis (HandiConsult 74), Dr Jean-Henry Ruel (HandiConsult 74), Dr Bruno Pollez (Association Ressources Polyhandicap Hauts-de-France ; Groupe Polyhandicap France), David Fernandez (Hôpital La Roche Guyon, AP-HP), Céline Rolland (IME, Association JB.Thiery, Maxéville 54), Odile Sérour (IME et MAS, Association JB.Thiery, Maxéville 54), Dr Marie Charlotte D'Anjou (réseau R4P), Dr M. Christine Rousseau (Fédération du Polyhandicap, AP-HP), Marc Dexet (Equipe mobile autisme APAJH 87), Régis Lebossé (parent expert), Anne Freulon (Autisme France), Dr Philippe Pernes (centre Antoine de Saint Exupéry, Vendin-le -Viel), Dr Bénédicte Gendrault (CoActis Santé), Dr Claire Masson (EMOSA-Equipe Mobile Somatique Autisme ; CRA Aquitaine), Maxime Le Moing (EMOSA-Equipe Mobile Somatique Autisme ; CRA Aquitaine).

GROUPE DE TRAVAIL « HANDICAP PSYCHIQUE » (création 2020) : Matthias Broucquault (Fondation de l'Œuvre Falret), Dr Astrid Chevance (Fondation Deniker), Pr Emmanuelle Corruble (Hôpital Kremlin Bicêtre), Dr Michel Delcey (Société Française Consultations Dédiées Handicap – SOFCODH), Sophie Deloffre (Centre Ressources Handicap Psychique -CREHPSY Pays de la Loire), Dr Nabil Hallouche (Association Nationale pour la Promotion des Soins en Santé Mentale –ANP3SM), Dr Denis Leguay (Santé Mentale France), Dr Cédric Lemogne (Hôpital Européen George Pompidou), Philippe Maugiron (Association Francophone des Médiateurs de Santé-Pairs – AFMSP), Elisa Pontillon (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale – SAVS Falret), Marie-Jeanne Richard (Union Nationale de Familles et Amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques – UNAFAM), Dr Djéa Saravane, (SOFCODH, Handidactique), Dr Jocelyne Viateau (UNAFAM), Bérénice Staedel (Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé pour la recherche et la formation en santé mentale_ CCOMS Lille), Dr Anne Gross, médecin psychiatre libérale.

GROUPE DE TRAVAIL « GYNECOLOGIE » (création 2020) : Dr Diane Boutault-Caradec et Dr Elise Dupont (cabinet médecine générale Toulouse), Dr Blandine Boquet (Centre de Planification et d'Éducation Familiale) et Marie Conrozier (Femmes pour le Dire, Femmes pour Agir), Dr Marc Dommergues (Hôpital La Pitié Salpêtrière-APHP), Nathalie GAM (Cabinet de Sages-femmes en libéral), Sabrina Hedhili (Service de guidance périnatale et parentale pour personnes en situation de handicap-SAPPH), Béatrice Idiard-Chamois, Dr Christine Louis-Sylvestre, Elisabeth Tricoire et Dr Nathan Wrobel (Institut Mutualiste Montsouris -IMM), Marie Rabatel (Association Francophone des Femmes Autistes), Nathalie Rouquette (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie – CNSA), Dr Sophie Tasseel-Ponche et Dr Héloïse Leconte (HandiConsult CHU Amiens Picardie).

GRUPE DE TRAVAIL « HANDICAP AUDITIF » (création 2020) : Christel Carillo (psychologue AP-HP, Hôpital Pitié-Salpêtrière), Agathe Coustaux (Fondation Pour l'Audition), Dr Laetitia Esman (généraliste, Unité d'accueil et de soins de sourds, CHU Purpan, Toulouse), Françoise Galiffet (assistante sociale), Dr Vincent Gautier (urgentiste, Société Française de Santé en Langue des Signes), Dr Bénédicte Gendrault (pédiatre), Dr Alexis Karacostas (psychiatre, PH honoraire), Dr. Natalie Loundon (ORL pédiatrique AP-HP, Hôpital Necker), Cédric Lorant (Unanimes – Union des Associations Nationales pour l'Inclusion des Malentendants et des Sourds), Dr Sandrine Marlin (génétiqne clinique, AP-HP, Hôpital Necker), Dr Isabelle Mosnier (ORL, AP-HP, Hôpital Pitié Salpêtrière), Arnaud Porte (Fondation Pour l'Audition), Caroline Rebichon (psychologue en ORL pédiatrique, AP-HP, Hôpital Necker), David Rousseff (AFG – Association François Giraud), Antoine Sterckeman (intermédiaireur, AP-HP, Hôpital Pitié Salpêtrière).

GRUPE DE TRAVAIL « Troubles du Neurodéveloppement/TND » * (création 2020) : Pr Vincent des Portes (Filière DéfiScience – Centre de référence DI de causes rares), Dr Benedicte de Fremerville (Association Trisomie 21), Dr Pascaline Guérin (Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations, ARAPI), Dr Stéphanie Marignier (Centre Ressources Autisme CRA Rhône-Alpes), Dr Claire Masson (CRA Aquitaine), Dr Caroline Paris (CRA Franche-Comté), Dr Caroline Rouquette (CRA Languedoc Roussillon), Dr Djéa Saravane (Etablissement Public de Santé B. Durand), Dr Arnaud Sourty (CRA Rhône-Alpes), Dr Véronique VENEL (CRA des Pays de la Loire), Anne-Françoise Bourseul (Coordination de formation – CRAIF), Jean Caron (Handidactique), Anne Freulon (Parent expert – Autisme France), Marion Lavergne Chadefaux (Autisme Info Service), Sébastien Pautasso-Chadoutaud (Association Hand-AURA, Coordination Autisme AURA 77), Isabelle Vazeilles (Unapei)

GT DEFICIENCE INTELLECTUELLE (DI) – TROUBLES DE LA DEFICIENCE INTELLECTUELLE (TDI) (création 2016) : Pr Vincent des portes (Filière DéfiScience – Centre de référence DI de causes rares), Marie-Pierre Reymond (Filière DéfiScience), Dr Jean Caron (Handidactique), Dr Bénédicte de Frémerville (Association Trisomie 21), Isabelle Vazeilles (UNAPEI), Dr Danielle Camuzeaux (Médecin généraliste), François Besnier (Parent – Association Prader-Willi France).

GRUPE DE TRAVAIL « EPILEPSIE SEVERES » * (création 2020) : Dr Arnaud Biraben (Président du Comité National pour l'Epilepsie-CNE), Pr Vincent des Portes (Filière DéfiScience), Pr Matthieu Milh (Centre de Référence Epilepsies Rares Hôpital de la Timone, Marseille), Pr Rima Nabhout (Centre de Référence Epilepsies Rares, Hôpital Necker Enfants Malades, Paris), Marie-Christine Poulain (EFAPPE), Françoise Thomas-Vialettes (EFAPPE, EPIPAIR), Centre national de ressources handicaps rares/épilepsie sévère-FAHRES, deux Foyers d'Accueil Médicalisés pour adultes atteints d'épilepsies sévères (Directeurs, IDEC, infirmiers du FAM les 4 Jardins et FAM les Rainettes) membres du Comité National des Directeurs d'Etablissements pour Epileptiques-CNDEE.

GRUPE DE TRAVAIL HANDICAP VISUEL (création 2019) : Pr Isabelle Audo (Hôpital Quinze-vingts) Pr Dominique Bremond-Gignac (Centre de référence OPHTARA – Hôpital Necker Enfants malades, APHP), Dr Gerard Dupeyron (Fédération des Aveugles de France), Dr Béatrice Lebaill (Association Francophone des Professionnels de Basse vision –AriBa), Dr Florence de Saint Etienne (Centre Technique Régional pour la Défiscience Visuelle – CTRDV / Les PEP 69), Nicolas Eglin (Association Nationale des Parents d'Enfants Aveugles – ANPEA), Zahra Bessaa Houacine (Oeuvre D'Avenir-ODA /Institut d'Education Sensorielle jeunes déficient visuels-IDES), Colette Parant (Association Valentin Haüy – AVH), Anaëlle Cariou (Hôpital Quinze-vingts).

GROUPE DE TRAVAIL « AUTISME » (création 2018) : Dr Pascaline Guérin (Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations, ARAPI), Dr Stéphanie Marignier (Centre de Ressources Autisme Rhône Alpes), Dr Caroline Rouquette (Centre de Ressources Autisme Languedoc Roussillon), Dr Djéa Saravane (Etablissement Public de Santé B. Durand), Dr Yves Contejean et Leslie Hoyau (CRA Ile-de-France) , Anne Freulon (Autisme France), Jacqueline Illic et Nora Giezek (Groupement National des Centres de Ressources Autisme), Sébastien Pautasso-Chadoutaud (Association Hand-AURA, Coordination Autisme AURA 77).

GROUPE DE TRAVAIL BUCCO-DENTAIRE (création 2018) + REPERES JURIDIQUES (création 2021): Dr Anne Abbe Denizot (Union Française de Santé Bucco-Dentaire _ UFSBD), Dr Sahar Moussa Badran (CHU Reims), Dr Amelie Brion (Réseau Soins Dentaires Spécifiques Bretagne), Dr Frédéric Denis (CHRU Tours), Dr Elsa Meyer Kiansky (réseau Handicap Prévention et Soins Odontologiques d'Ile De France – Rhapsod'if), Dr William Martin (Réseau Handident Paca), Dr Michel Staumont (Réseau Handident Hauts de France) , Céline Champain (Réseau de Services pour une Vie Autonome_RSVA), Eric Magnier (l'association Santé Orale et Soins Spécifiques _ SOSS), Caroline Laurendon (Réseau Santé Bucco-Dentaire & Handicap Rhône-Alpes_SBDH RA), Mounia Santou (assistante dentaire), Dr Sandra Zalinski (ACSODENT, Pays de la Loire).

GROUPE DE TRAVAIL POLYHANDICAP (création 2017) : Pr Thierry Billette de Villemeur (Hôpital Trousseau – Filière DéfiScience), Dr Catherine Brisse (Hôpital La Roche-Guyon – CESAP), Dr Marie Hully (Hôpital Necker – Filière DéfiScience), Dr Gabriel Enache (Envoludia), Dr Bruno Pollez (Association Ressources Polyhandicap Hauts-de-France), Isabelle Ardouin (APF France handicap), Élisabeth Célestin (Parent expert), Cyrielle Claverie (La Croix-Rouge française), Évelyne Combaluzier (Comité d'Etudes, d'Education et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées_CESAP), Pascale Olivier (Centre de Ressources Multi Handicaps_CRMH), Laurence Decup (CRMH), Anne Hugon (Filière DéfiScience), Laure Nitschmann (Institut Motricité Cérébrale), Brigitte Villedieu (Envoludia), Marie-Christine Tézenas du Montcel (Groupe Polyhandicap France_GPF).

**groupe ad'hoc pour les fiches réflexes Covid19*

ANNEXE 4 RAPPORT STATISTIQUES DU TRAFIC SUR LE SITE HANDICONNECT.FR (voir document ci-joint)

ANNEXE 5 RESTITUTION PHASE QUALITATIVE (voir document ci-joint)

ANNEXE 6 RAPPORT D'ACTIVITES 2021 DE L'ASSOCIATION COACTIS SANTE (voir document ci-joint)

ANNEXE 7 COMPTES CERTIFIES 2019 à 2021 – ASSOCIATION COACTIS SANTE (voir document ci-joint)