

Union  
d'Associations Françaises  
de Stomisés

# Conférence nationale du Handicap

MERCREDI 26 AVRIL 2023 • PALAIS DE L'ÉLYSÉE - PARIS



4 axes pour simplifier les parcours,  
pour une équité sur tout le territoire

① ACCÈS AUX DROITS

② ACCÈS AUX SOINS

③ ACCÈS À L'HYGIÈNE

④ ACCÈS AUX DISPOSITIFS MÉDICAUX

## 1 ACCÈS AUX DROITS

- Obtention **automatique de la CMI pour les stomies définitives** (carte temporaire pour les stomies temporaires)
- Reconnaissance d'incapacité supérieure à **80% pour les stomies définitives**
- **Guide d'évaluation des capacités** et non des incapacités (recommandation de l'ONU). Objectif sortir de la seule approche médicale, analyser les incidences fonctionnelles et psychologiques du handicap sur la vie quotidienne et sur l'environnement
- **Référent handicap** (participation à l'élaboration des guides)
- **Santé au travail** : accès à des espaces adaptés (toilettes) et adaptation du poste de travail si besoin
- Meilleure **reconnaissance du travailleur** en situation de handicap et meilleure incorporation professionnelle
- **Simplification des procédures** pour avoir accès aux droits et à l'accompagnement
- Meilleure **adaptation du formulaire de demande MDPH** aux différents handicaps (par exemple périmètre de marche)
- **Harmonisation entre taux d'incapacité MDPH** pour obtention de la carte **d'invalidité et invalidité au sens de l'assurance maladie**, règles identiques au niveau national
- **Dossier MDPH : Harmonisation nécessaire sur tout le territoire**(Disparités concernant les temps d'instruction des dossiers et les décisions rendues)

Bien que ce soit prévu par la loi du 11 février 2005 et ses annexes de 2007, le handicap n'est pas toujours analysé dans toutes ses composantes (déficience, répercussions fonctionnelles, psychologiques, sociales, professionnelles). De ce fait, nombre de personnes handicapées ne bénéficient pas pleinement du « *droit à compensation des conséquences de leur handicap* » et n'accèdent pas à « *toute l'autonomie dont elles sont capables* » (Art. L114-1 et 2)

Le port de charge est déconseillé voire dans certains cas interdit. Comme tout le monde, faire ses courses est une normalité. Disposer d'une place de parking à proximité est facilitant

Se déplacer lorsque la poche de recueil est pleine (absence totale de contrôle sur les émissions d'effluents), pose de véritables problèmes. Un parking à proximité, un libre accès aux toilettes sont rassurants

## 2 ACCÈS AUX SOINS

- **Codification** ou revalorisation des **soins liés à la stomie** et à l'**éducation thérapeutique du patient** (cf. Avis de la HAS mars 2023 « *Repérage préopératoire du site de la stomie* »)
- Création d'une lettre **clé dédiée** dans la **NGAP**
- **Formation** des infirmiers **stomathérapeutes diplômante** et revalorisée (à ce jour certifiante WCET)
- Mise en place d'une **consultation dédiée** sur tout le territoire y compris ultra marin

L'autonomie et le mieux vivre avec un handicap visible ou invisible comme la stomie, doivent passer par l'accès aux soins et à l'ETP.

## 3 ACCÈS À L'HYGIÈNE

- **Accès libre et gratuit** aux toilettes et points d'hygiène, dans les lieux publics (notamment les gares), mais aussi dans les bars et restaurants, sans obligation de consommer.
- Application « **Où sont les toilettes ?** » À développer et promouvoir au niveau national

Etant aidante d'une maman stomisée, nous devons tout calculer en terme de timing et de lieu pour trouver des toilettes (vider la poche, se changer si fuite...)

A savoir que les petites et moyennes surfaces commerciales ne sont pas dans l'obligation de donner accès aux toilettes

## 4 ACCÈS AUX DISPOSITIFS MÉDICAUX

En France, tout patient a la chance de pouvoir :

- Bénéficier d'une **prise en charge de ses frais médicaux à 100 %** (lorsqu'il est à son domicile)
- De **choisir ses appareillages pour stomie**, adaptés à sa morphologie, son type de stomie (après accompagnement par un infirmier stomathérapeute)
- A son entrée en Ehpad, par exemple, le patient se voit contraint de tomber sous le coup du **groupement d'achat** alors qu'il pourrait à titre individuel conserver son modèle qui lui convenait et toujours remboursé à 100 %.

Nous aimerions voir évoluer ce point dans le strict respect du principe d'égalité aux soins, par respect de nos aînés dans ces situations qui bien involontairement constituent une forme de maltraitance silencieuse. Ce n'est pas une généralité bien évidemment mais c'est un constat sur le terrain fait par une présidente d'association de patients stomisés

**L'Union d'Associations Françaises de Stomisés** regroupe **14 associations** de patients stomisés (**18 à compter du 5 mai 2023**), un **Comité scientifique**. Collégialité et transversalité sont nos maîtres mots. Nous sommes en lien direct avec tous les acteurs du **parcours de vie du patient** ce qui nous permet d'élaborer des recommandations.

Ce document est le fruit d'un travail d'équipe où personnes stomisées, patients-experts, associations de patients et soignants ont apporté leur contribution.

Comme nous nous sommes engagés lors d'une visio-audience en janvier 2023 auprès du Ministère en charge des personnes en situation de handicap, cette **synthèse** servira de base à une **concertation plus large** auprès des associations de patients.

Elle s'articulera comme suit :

- Etat des lieux par territoire, freins et leviers à développer
- Verbatim de patients et de responsables d'associations de patients

### Pour aller plus loin

- **Stomie** : abouchement chirurgical d'un segment de l'intestin ou des voies urinaires à la peau
- **Stomathérapeute** : Infirmier spécialisé dans la prise en charge des personnes stomisées, ayant suivi une formation agréée par le World Council of Enterostomal therapists (WCET)
- **CMI** : Carte Mobilité Inclusion
- **NGAP** : Nomenclature Générale des Actes Professionnels

# Union d'Associations Françaises de Stomisés



Union d'Associations Françaises de Stomisés  
06 50 85 76 44 – 06 98 64 97 74 / [union.stomises@gmail.com](mailto:union.stomises@gmail.com)  
Adresse postale : 2 Clos des Genêts – 578 Route de Caumont – 84470 Chateaufort de Gadagne  
Siège social : Avignon (84) – SIRET 909 439 879 00018  
Union d'associations de réinsertion sociale et de soutien aux personnes stomisées  
Reconnue d'intérêt général

© 2024 Union d'Associations Françaises de Stomisés. Tous droits réservés. Création : L'Agence OH / Crédits illustrations : Dreamstime, AdobeStock.

La reproduction partielle ou en totalité à des fins non commerciales des textes publiés par l'Union d'Associations Françaises de Stomisés des Stomisés est autorisée à la seule condition d'indiquer la source et de nous envoyer un exemplaire de la publication ou communication.