

Paroles et Talents de patients 2016 : Deux auteurs récompensés

Lancé en 2008, le concours « Paroles de patients » (9^e édition) est le premier prix littéraire qui récompense l'écriture d'un témoignage sur la maladie. Il est complété, depuis 2014, par le concours « Talents de patients » (3^{ème} édition) qui est quant à lui le premier prix récompensant un témoignage sur la maladie, quelle que soit sa forme d'expression : vidéos, enregistrements audio, photos, blogs, poèmes, romans graphiques, livres auto-édités...

Ainsi le « Prix Paroles de Patients 2016 » a été attribué au « Journal d'un vampire en pyjama » de Mathias Malzieu. Dans son journal de voyage au pays de l'aplasie médullaire (une maladie qui détruit le système immunitaire), Mathias Malzieu raconte sa plongée dans l'univers des "pommes de terre" sur la tête (des charlottes) et des "assomnifères". Ce récit, c'est le vaisseau spécial qu'il a dû se confectionner pour survivre à sa propre guerre des étoiles, faite de ponctions, de greffes de moelle. Le vampire en pyjama qu'il est devenu, reste pétillant, accro à son skate – il est le premier patient de l'hôpital Saint-Louis à venir à

sa consultation en planche à roulettes – et accro à la vie : il se réfugie dans l'imaginaire, dans un univers poétique et musical à la Boris Vian, version Ecume des jours, pour supporter l'insupportable.

Le Prix Talents de Patients 2016 a été décerné au documentaire « Pour quelques barres de chocolat » de Vanessa Gauthier. Changement de décor pour un témoignage tout aussi prenant sur le diabète de type I : le documentaire-voyage « Pour quelques barres de chocolat » filme le quotidien de petits diabétiques, dans le monde d'enfants d'une colonie de vacances, tous atteints de cette maladie invisible mais ô combien sournoise et contraignante. Ils bougent, jouent, dessinent... et apprivoisent, le temps d'une parenthèse de quinze jours, la peur des malaises, des piqûres et l'idée que la maladie sera là « pour toujours ».

Cette année encore, le jury a été ébloui par la qualité et l'originalité des témoignages

soumis par les candidats : « Le cru 2016 des témoignages de patients est émouvant et magnifique de sincérité. Au-delà de la qualité littéraire et artistique des œuvres en compétition cette année, le palmarès 2016 montre la volonté des patients de se libérer de l'accessoire et de se concentrer sur l'essentiel : créer, partager, bouger, voir des amis... Le combat contre la maladie a changé leur vie, certes, mais ils l'apprécient d'autant plus. Ils savent que la vie a un sens, une valeur et ils le disent haut et fort : ils aimeraient pouvoir nous convaincre de ne pas attendre la maladie pour la savourer ». ● L'ensemble des œuvres présentées pour ces deux concours sont accessibles en ligne via la plateforme : www.parolesdepatients.org.



30^e édition du Téléthon les 2 et 3 décembre 2016

La trentième édition du Téléthon aura lieu le week-end des 2 et 3 décembre 2016. Lancée en 1997 par l'association AFM-Téléthon, cette opération a pour but de récolter des fonds pour lutter contre la myopathie de Duchenne et d'autres maladies rares à travers la recherche et le financement d'actions destinées à améliorer le quotidien des malades.



« Le Téléthon, c'est l'alliance de 20 000 animations dans toute la France et d'un marathon télévisuel de 30 heures diffusé sur France Télévisions devant plus de 13 millions de personnes. Cette année 2016 marque 30 ans d'avancées scientifiques depuis la découverte du gène responsable de la myopathie de Duchenne, des avancées qui ont notamment permis de publier les premières cartes du génome et de faire reculer l'errance diagnostique. L'enjeu est à présent de développer et produire des biothérapies innovantes et de mettre à disposition des malades des traitements efficaces pour lutter contre les maladies génétiques rares ». ● Infos : www.afm-telethon.fr

Handirect - 5, rue de la Claire - 69009 LYON - tél. : 04 37 64 16 52 - fax : 04 37 64 16 53 - www.handirect.fr - Email : info@handirect.fr - Bulletin d'abonnement ci-dessous
 Directeur de publication : Jean-Marc Mailliet-Contoz • Reporter rédactrice : Caroline Madeuf • Avec l'aimable participation de Véronique Barreau, Mélanie Paulhe, Petit Futé, Signes et sens, Talentéo, Sport et citoyenneté, Jean-Christophe Verro, Handiclub, Pascal Parsat, Jean-Marc Roos, Véronique Lambien, l'UPTIH • Conception graphique et mise en page : Vykintas Characiejus • Crédit photo couverture : © Didier Echelard FFH • Publicité : Jean-Marc Mailliet-Contoz • Promotion : Jean-Marc Mailliet-Contoz • N° ISSN : 1285-395X • Edité par Anima Eurl de Presse au capital de 30 489,80 euros • Siège Social : 5, rue de la Claire - 69009 LYON • 69 Lyon RCS Lyon Siret 413595117 • Email : info@handirect.fr • Dépôt légal à parution • Reproduction d'articles ou photos soumises à autorisation. Impression Rotimpres.

Recevez chez vous



Bulletin d'abonnement
à retourner à Handirect - Service abonnement
5 rue de la Claire - 69009 Lyon

Oui, je m'abonne à Handirect aux conditions suivantes :

- 6 numéros (1 an) au prix de 31 € au lieu de 36 €
 - 12 numéros (2 ans) au prix de 58 € au lieu de 72 €
 - Oui, je veux recevoir un abonnement CD MP3 (réservé aux personnes aveugles)
- Pour toute autre formule d'abonnement consultez notre site : www.handirect.fr
- Mme Mlle M.



Société.....

Nom Prénom

Adresse

C.P. Ville

Téléphone

E-mail :@.....

20^e édition du Trophée Handicap MNH

« Les professionnels face à l'annonce du handicap » : Tel est le thème de la 20^e édition du « Trophée Handicap MNH : mobiliser et agir ». Objectif de la MNH (Mutualité Nationale des hospitaliers et professionnels de soins) : mettre en lumière les actions menées par les hôpitaux et les établissements sanitaires et sociaux pour favoriser l'insertion des personnes en situation de handicap. Ce concours s'adresse à tous les établissements sanitaires et sociaux des secteurs public et privés. Ceux-ci peuvent retirer un dossier gratuitement sur le site www.mnh.fr/tih et devront le retourner au plus tard le 31 janvier 2017. Pour célébrer le 20^e anniversaire du Trophée Handicap MNH, une dotation de 10 000 euros sera répartie entre les établissements primés.

« Il n'y a pas une annonce de handicap mais une succession d'annonces faites tout au long de l'accompagnement au quotidien pour tenir compte de l'évolution du handicap, commentent les organisateurs. Au-delà de celle souvent faite à l'hôpital, la prise en charge est ensuite assurée par les professionnels au sein des établissements médico-sociaux. Comment être à l'écoute d'une personne dont le projet de vie est remis en cause ? Comment réussir à conserver la juste distance dans la relation soignant/soigné ? Comment traverser cette épreuve sans retentissement majeur sur les relations professionnelles, la vie personnelle ? Lors de la prise en charge assurée au sein des établissements, les professionnels se trouvent face à des situations humainement difficiles : le projet de vie des patients peut être remis en cause. Il faut alors parvenir à conserver la juste distance

dans la relation soignant/soigné, pour préserver ses relations professionnelles et sa vie personnelle. Si une action a été mise en place au sein de votre établissement pour accompagner les professionnels dans cette phase d'annonce du handicap, venez en témoigner en participant au 20^e Trophée handicap MNH ». Cette année, l'événement sera parrainé par Nadège Renaux, chargée de mission handicap au sein de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris, et Stéphane Michaux, président de l'Association Française des Directeurs de soins (AFDS), deux professionnels connais-



sant bien cette problématique. Ils seront associés au jury chargé d'examiner les dossiers. Jury qui sera composé de représentants de la MNH et de personnes extérieures choisies en raison de leurs compétences et de l'intérêt qu'elles portent au monde de la santé et du social. ●

Plus d'infos sur : www.mnh.fr/tih

ASSOCIATION DES DONNEURS DE VOIX
reconnue d'utilité publique en 1977



**BIBLIOTHÈQUE SONORE
DE LYON**

au service des
déficients visuels

**PRÊTS GRATUITS
de livres sonores**

78 b, rue Antoine Charial - B.P. 3011
69395 LYON Cedex 03

Tél./fax/rép. : **04 72 34 66 00**
Permanences : lundi et Jeudi de 14h à 18h

Courriel : 69L@advbs.fr
Site Internet : <http://www.bslyon.fr>

Gérard Lefranc, Chevalier de la légion d'honneur

Le 14 septembre dernier, Gérard Lefranc, responsable de la mission handicap de Thales, a reçu des mains de la Ministre du travail Madame Myriam El Khomri, l'insigne de Chevalier dans l'ordre de la Légion d'honneur pour l'ensemble de son action en faveur de l'emploi et de la scolarisation de personnes



handicapées. Dépassant sans cesse son rôle de responsable mission handicap d'une grande entreprise, Gérard Lefranc a su imaginer et créer de nombreuses conventions qui engagent le monde scolaire et universitaire en faveur des élèves et étudiants handicapés. Il a imaginé et mis au point la norme « Organisme Handiacueillant » qui définit de manière rigoureuse, traçable et irréversible, les critères qui encadrent l'appellation « Handiacueillant » ceci à la manière d'une norme ISO. L'AFNOR, qui a collaboré à la rédaction de cette norme en a fait une norme NF. Les énormes progrès que Thales a connus en termes de recrutement, de maintien dans l'emploi de personnes handicapées et de sous-traitance au milieu protégé et adapté sont le fruit du travail quotidien de Gérard Lefranc. ●



Lancement d'un Label établissement bien traitant

« Promouvoir et développer la culture de la bientraitance dans les établissements sociaux et médico-sociaux » : Telle est la raison d'être du « Label Établissement bien traitant », élaboré par la SCIC, Société Coopérative d'Intérêt Collectif, Bientraitance et Qualité de Vie, à l'initiative d'Anne Picard, co-fondatrice et spécialiste de l'Accompagnement et de la Formation pour les établissements sociaux et médico sociaux depuis plus de 18 ans.

« Le Label Etablissement Bien Traitant s'inscrit dans une démarche d'amélioration continue de la Qualité pour l'utilisateur, commente-t-elle. Son objectif est de valoriser les établissements qui mettent en place la politique publique et morale de Qualité de service, de prévention, et de gestion du risque de maltraitance et de développement de la culture de la bientraitance. Il s'inscrit dans une démarche volontaire des établissements ».

Ce label repose sur quatre grands piliers : Information, Formation, Pratiques et Management. Il s'adresse à trois types de publics distincts :

- 36 000 établissements sociaux et médico-sociaux qui accompagnent au quotidien les enfants, les adultes handicapés et les personnes âgées ;
- 2,4 millions d'usagers et leurs proches ;
- 1,7 millions de salariés du secteur social et médico-social, soit 1 actif sur 20.

« Plus de 36 000 établissements et services médico-sociaux, accueillent ou accompagnent les personnes âgées, les adultes et les



enfants handicapés sur l'ensemble du territoire français. Si la problématique de la maltraitance fait régulièrement la une des médias, il s'agit de cas les plus graves, qui sont loin d'être les plus nombreux, commente la SCIC. Mais la maltraitance, passive ou active, peut revêtir de nombreuses formes : maltraitance physique, maltraitance médicale, psychologique, financière... C'est pour sensibiliser à cette question l'ensemble des personnes concernées et pour que la bientraitance devienne une pratique systématique que le Label Etablissement Bien Traitant a été créé ».

Plus d'infos sur le site : www.etablissementbientraitant.fr

Accessibilité : Résultats du sondage « Les Français et les ascenseurs »

La Fédération des Ascenseurs a publié en septembre dernier les résultats de la 2ème édition de son enquête « Les Français et l'ascenseur » réalisée avec IPSOS. Il en ressort un besoin fort en accessibilité et mobilité :

- 86 % des Français associent l'ascenseur à la notion d'accessibilité tant pour les personnes à mobilité réduite que pour faciliter le quotidien de tous : valises, courses, poussettes.
- Ils sont 96 % à estimer la mise en accessibilité des lieux publics comme une priorité et une mesure d'égalité pour tous. Et c'est une urgence pour 1 Français sur deux.
- Certains lieux publics sont d'ailleurs pointés du doigt pour l'insuffisance de leurs équipements en ascenseurs et escaliers mécaniques. C'est le cas des lieux culturels (52 %), des administrations (58 %) et des universités/écoles (63 %).
- À l'inverse, les hôpitaux (89 %), les aéroports et gares (81 %) et les centres commerciaux (74 %) sont estimés bien équipés.
- Dans les logements, la tendance

se confirme avec 87 % des répondants qui jugent important et même essentiel (30 %) d'installer un ascenseur dans les immeubles résidentiels inférieurs à 4 étages.

- Dans cette logique, 70 % des Français estiment nécessaire d'installer un ascenseur avant le 4ème étage. Et pour près de la moitié des Français (46 %) dès le 3ème étage. Sachant que l'installation d'un ascenseur n'est obligatoire aujourd'hui qu'à partir du 4ème étage dans un immeuble au-delà du rez-de-chaussée.

« Des chiffres à mettre en perspective avec le paradoxe que connaît actuellement la France en matière de construction, estime la Fédération française des ascenseurs. En effet, le taux d'équipement en ascenseurs n'a pas évolué depuis 30 ans alors que nos populations sont vieillissantes. Aujourd'hui 1 Français sur 2 habitant en logement collectif n'a pas accès à l'ascenseur. Au regard de ces évolutions démographiques - en 2030, 30 % de la population française aura plus de 60 ans - la question du maintien à domicile dans les constructions de demain devient cruciale ».

MUSÉE DU QUAI BRANLY
JACQUES CHIRAC

10
ans
2006-2016



SEMAINE DE L'ACCESSIBILITÉ

Performances • Ateliers • Visites • Contes • Tables-rondes • Parcours sensoriels



Handicap moteur



Handicap visuel



Handicap mental



Langue des signes française



Personnes à mobilité réduite



Handicap auditif



Boucle d'induction magnétique



Handicap psychique

#Accessibilité
www.quaibrnly.fr

03/12/16 - 11/12/16
événements gratuits

Mécène principal



francetélévisions



YANOUS



DirectMatin



radio france



© musée du quai Branly - Jacques Chirac / © DR