

septembre 2023

## Actualités du secteur

### Qu'est-ce qu'il se PAS ...

Le projet de loi de finances pour 2024, présenté fin septembre par le Ministre de l'Economie et des Finances, dispose dans son article 53 la création des pôles d'appui à la scolarité (PAS). Cette mesure annoncée lors de la Conférence nationale du handicap fin avril dernier (voir notre lettre de juin) substitue ces nouveaux dispositifs aux pôles inclusifs d'accompagnement localisé (PIAL), en renforçant et en étendant les prérogatives : chargés de définir les mesures d'accessibilité, l'accueil et l'accompagnement des élèves handicapés et de leurs familles et d'expertiser les besoins des élèves, « ils définissent, coordonnent et assurent la mise en œuvre de réponses de premier niveau. »

Le motif principal et louable de cette mesure est le développement attendu de l'accessibilité de l'Ecole ordinaire. Cependant, la mise en place des « PAS » et la création d'une « commission mixte » ont suscité plusieurs réactions par crainte d'une remise en cause du rôle de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) d'évaluation des besoins de compensation par une équipe pluridisciplinaire, et celui de la commission départementale pour l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) de définition du plan de compensation. Soit le principe même de compensation introduit par la loi du 11 février 2005.

En outre, la mesure est critiquée sur la forme : définie sans concertation avec les associations et partenaires, elle est introduite par un « cavalier législatif » (ce terme définit un article de loi dépourvu de lien, même indirect, avec le texte auquel il se rattache).

### Un fonds d'urgence exceptionnel pour les établissements et services en difficulté

Une instruction du 21 septembre 2023 prévoit la mise en place de commissions départementales visant à examiner et gérer des situations financières d'urgence des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) – services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD) et services d'aide à domicile (SAAD). Une enveloppe de 100 M€ au niveau national est mobilisable au niveau des ARS en dernier ressort.

Cette mesure correspond à la 1<sup>ère</sup> recommandation du rapport de la députée Mme Pirès-Beaune, remis à la Ministre en juillet dernier, sur le reste à charge en EHPAD. D'autres propositions y étaient formulées, notamment une modification et une simplification de la gouvernance des EHPAD, la fusion des secteurs soin et dépendance, ainsi qu'une régulation renforcée du secteur.

Rappelons que pour le secteur de l'aide et des soins à domicile, les services sont soumis depuis mai 2023 à un nouveau mode de tarification. Celui-ci prend en compte d'une part, de manière « fixe », les frais de structure et de transports, d'autre part le niveau de santé et de perte d'autonomie du patient ainsi que ses besoins en soins.

## A lire, à voir

### Salariés hors normes

Ce documentaire de Zaïna Izabachene, maladroitement sous-titré « leur différence fait la différence », décrit le parcours complexe vers le monde du travail de jeunes adultes porteurs de trisomie 21 ou de troubles autistiques. En France, moins d'1% de la population atteinte d'un trouble cognitif travaille en milieu ordinaire, ce qui révèle une diversité d'obstacles à lever pour promouvoir leur participation. Ces quelques expériences soulignent non seulement l'importance du regard porté sur les capacités des personnes et l'intérêt de les accompagner, mais aussi le travail indispensable à conduire sur l'environnement et son accessibilité. Les bénéfices en sont partagés !

### La clinique de la dignité

L'essai de Cynthia Fleury, édité au Seuil, pointe le paradoxe – voire l'ambivalence – d'une exigence croissante de dignité dans notre société, alors que les atteintes qui peuvent y être portées sont régulièrement constatées dans nos institutions (notamment hôpitaux, prisons, EHPAD, ou encore récemment les crèches).

La philosophe revient sur les différents aspects de la notion de dignité au long de l'histoire, selon les conceptions religieuse, de la Renaissance, des Lumières et de la Révolution. A propos de la conception moderne, l'auteure alerte sur les écueils d'une vision « autonomiste » de la dignité, et de la crainte de la dépendance à laquelle elle est liée. Dans une approche clinique, elle souligne la dimension symbolique et non seulement matérielle de la dignité, et son implication sur la santé physique et mentale des individus.

L'essai se poursuit par des contributions de Claire Hédon, Défenseuse des droits, Benoît Bertheliet, Benjamin Lévy et Catherine Tourette-Turgis.

## Actualités de GEFCA

### L'équipe

Coach professionnelle certifiée, mais aussi pair-aidante et ancienne élève de l'École de la SEP lyonnaise, Christine Crouzet a rejoint l'équipe de GEFCA fin 2022 dans le cadre d'un stage d'immersion puis d'un contrat d'apprentissage pour suivre sa formation de formateur pour adultes. Diplômée depuis cet été, elle est recrutée pour une nouvelle année au sein de GEFCA ! C'est un plaisir de poursuivre cette collaboration sur des thèmes variés (autodétermination, pair-aidance, sclérose en plaques ...).

## Sclérose en plaques : l'Ecole et le guide !

La 13<sup>ème</sup> édition de l'Ecole de la SEP lyonnaise a démarré le 30 septembre à Lyon. L'occasion d'une présentation générale de la SEP par le Dr Dalia Dimitri Boulos, neurologue à l'hôpital des 15-20 (origines, épidémiologie, formes, symptômes ...) Quelques questions abordées : Pourquoi y a-t-il moins de cas de SEP dans le sud ? Est-ce que je vais être touché par tous ces symptômes ? Comment reconnaître une poussée ?

Le philosophe Jean-Michel Longneaux, professeur à l'Université de Namur, conseiller en éthique dans le monde de la santé et de l'éducation, nous a permis de parler avec sensibilité de la question de l'avant et l'après diagnostic : Comment et pourquoi mettre des mots sur ce qui nous arrive ? Pourquoi peut-on parler de « deuil » à propos du diagnostic et qu'est-ce que cela implique ?

Nous remercions à nouveau les deux intervenants pour leur soutien fidèle, la clarté de leurs propos et la qualité des échanges avec les participants.

La suite du programme de l'Ecole :

- les traitements et la recherche ; communiquer avec son entourage (samedi 14/10)
- les aides et les droits ; ateliers d'échanges (samedi 18/11)
- travail et SEP ; SEP et rééducation kiné (samedi 02/12)
- trouver son propre chemin ; les ressources après l'Ecole (samedi 16/12).

Cette dernière séance sera l'occasion de présenter le guide SEP Santé Et Pairs, par et pour les personnes concernées.

Plus d'informations <https://gefca-asso.fr/ecole-de-la-sclerose-en-plaques/>

## Maison des adolescents de l'Ain

Partenaire de l'URIOPSS, GEFCA a réalisé pour la Maison des adolescents de l'Ain, en amont de la réécriture de son projet, une mission de diagnostic de fonctionnement (site d'Oyonnax) et d'état des lieux des besoins (territoire d'Ambérieu). La rédaction du rapport transmis aux gestionnaires et financeurs s'est appuyée sur l'analyse de données qualitatives et quantitatives à partir d'études documentaires, d'une enquête auprès de collégiens et de lycéens, d'entretiens et temps de concertation avec différents partenaires (Education nationale, Conseil départementales, mairies, centres médico-psychologiques ...). Les deux volets du rapport visent à proposer des bases de travail dans la perspective du nouveau projet de la MDA.

## Offre de formation « Autodétermination et accompagnement »

Sujet très actuel et porteur d'enjeux forts pour les personnes accompagnées, les professionnels et les institutions, l'autodétermination demeure un objectif ambitieux et très complexe. Sa promotion et son déploiement passent inévitablement par une évolution des représentations et des pratiques ainsi qu'un développement des compétences des acteurs. Nous proposons d'accompagner les structures dans cette direction, avec un programme de formation mis en œuvre par nos binômes de formateurs.

Eux-mêmes formés et supervisés par Julia Boivin (conférencière, formatrice, auteure et intervenante pour GEFCA), ils réunissent des expertises pédagogiques, d'usages et du secteur social et médico-social. Avec bienveillance, savoir-faire et humour ils seront à vos côtés dans vos projets de formation.

Découvrez notre offre : <https://gefca-asso.fr/wp-content/uploads/2023/10/Programme-formation-AD-2023.pdf>

# Actualités partenaires

## Officialisation de la première promotion des intervenants experts d'usages !

Le 30 novembre prochain à Paris, la Fédération Paralysie Cérébrale France organise une cérémonie en présence de la Ministre déléguée chargée des personnes en situation de handicap pour officialiser sa première promotion d'intervenants experts d'usages. A cette occasion, Julia Boivin remettra leur « diplôme » aux participants ayant validé leur formation de base : « être à l'aise en tant qu'intervenant expert d'usages ».

Dans le cadre de ce programme accompagné par GEFCA, les participants ont bénéficié depuis 2022 d'une formation ainsi que d'un soutien pédagogique (outils, webinaires) visant à développer leurs compétences pour intervenir auprès de futurs travailleurs sociaux.

Voir aussi nos lettres de septembre et décembre 2022,

et le site de la Fédération : <https://www.paralysiecerebralefrance.fr/programme-federal-de-formation-d-intervenants-experts-d-usages/>



## Ecole inclusive

### Un contrôle d'initiative citoyenne par la Cour des Comptes

GEFCA a eu l'honneur d'être associé à un temps de rencontre, organisé par le Rectorat de l'Académie de Lyon, avec des Conseillers de la 3<sup>ème</sup> Chambre de la Cour des Comptes. La présentation du dispositif de « formations croisées » déployé sur la région depuis 2019 fut l'occasion de revenir sur différents aspects de l'Ecole inclusive : ses dimensions historique et culturelle, l'enjeu d'un modèle « français » de collaboration entre Education nationale et médico-social, les freins et leviers, les spécificités territoriales, et l'importance d'associer les familles et les élèves. Ce contrôle de la Cour des Comptes fait suite à la consultation sur la plateforme de participation citoyenne qui a mobilisé 9 000 participants et suscité 330 propositions de contrôle.

### Poursuite des formations croisées

GEFCA poursuit pour l'URIOPSS la co-animation avec l'Éducation nationale de formations croisées pour l'Ecole inclusive – à destination de professionnels de l'Éducation nationale et du médico-social. Trois nouvelles sessions se dérouleront entre novembre 2023 et janvier 2024 sur des territoires du Rhône et de la Loire.

### « Ecole inclusive : Ecole pour tous ? »

C'est le titre des journées d'étude organisées à Lyon par le CREA I Bourgogne Franche Comté fin novembre. Un programme riche, alternant des temps d'échanges « pratiques » et conférences avec des intervenants remarquables – dont Philippe Aubert et David Rodrigues.

## Jeunes aidants

A l'occasion de la journée nationale des aidants, l'association Pause Brindille propose une après-midi de rencontres et d'échanges en présence de chercheurs, jeunes aidants, artistes, pour mettre en lumière la situation souvent méconnue de près d'un million de jeunes. A retrouver en replay : <https://www.youtube.com/playlist?list=PLfCnN9Lh3W43IVF7CLPtLgBk1FKUz7uhq>

Sur ce thème, le bulletin n° 86 de la revue Rhizome de l'ORSPERE SAMDARRA « Prendre soin des fratries », s'intéresse entre autres au rôle et au vécu des sœurs et frères d'enfants en situation de handicap. A lire notamment : « Salut à toi, ô mon frère », « La fratrie, une voie pour le rétablissement », « Psychoéducation à destination des aidants : les frères sœurs, les grands oubliés ? ».