

mars 2024

## Actualités du secteur

### Décès de Marcel Nuss

Auteur, conférencier, formateur, Marcel Nuss était surtout un militant, ardent défenseur des droits des personnes dépendantes, en particulier le droit à l'autonomie – il fut à l'origine de la prestation de compensation du handicap légalisée par la loi du 11 février 2005. Marcel Nuss avait d'ailleurs établi un bilan saignant de la mise en place de la loi, « Du rêve à la réalité ».



Il laisse un héritage immense, avec ses écrits puissants, et pas seulement sur la « sexualité » à laquelle il est trop souvent réduit. Recueils de poésies, romans, essais, livres spécialisés, poésie quotidienne et billets d'humeur sur son blog et sa newsletter. Au-delà de certaines motivations à écrire, « pour partager ses convictions, par plaisir », Nuss faisait l'aveu d'une addiction à l'écriture.

Beaucoup de ses textes concernant l'accompagnement et le vécu des personnes « dites handicapées », ou « autrement capables » sont des guides précieux, d'une force et d'une justesse implacables. Bien sûr il s'appuyait sur sa propre situation de grande dépendance, qui l'a amené à développer une expérience intense de l'accompagnement ainsi qu'une expertise très fine. Quelques semaines avant son décès, il publiait une nouvelle annonce pour recruter une aide humaine à domicile, ainsi qu'un billet dénonçant les problèmes d'absentéisme et « galères » de recrutement des accompagnants.

« Au fil des mots qui pansent », les écrits de Marcel Nuss se sont faits de plus en plus personnels et intimes, un tournant marqué par la sortie en 2021 de son ouvrage « *Je ne suis pas une apparence* » (préface de Pierre Ancet et postface de André Comte-Sponville). Il y aborde son rapport à la mort, à sa propre mort, à la maladie qui s'aggrave, à la vie et à l'amour. Un écrit évidemment dur, qui peut faire violence, mais nécessaire et bienfaisant car lucide et porteur de sens et de vie. Comme dans la plupart de ses textes, Nuss nous offre sa capacité à décrire le réel, d'en comprendre la complexité faite de paradoxes et de nuances.

Continuons à le lire et à diffuser ses textes ... S'il est difficile de choisir l'un d'entre eux dans ce court hommage que nous lui adressons, arrêtons-nous sur celui-ci, dans lequel il est question de bonheur, mais aussi de représentations : <https://www.marcelnuss.com/post/le-bonheur-handicap%C3%A9>. Il existe également dans une version podcast, à laquelle son épouse a prêté sa voix.

### Un décret fixant les obligations des gestionnaires en matière de prévention des maltraitances

Pris en application de la loi relative à la protection des enfants du 7 février 2022, le décret du 29 février 2024 définit un contenu minimal pour le *projet d'établissement ou de service des établissements et services sociaux et médico-sociaux*. Au-delà des recommandations de bonnes pratiques professionnelles, les contraintes légales et réglementaires concernant le projet d'établissement ou de service restaient jusque-là très modérées.

L'obligation fixée par ce décret concerne notamment la démarche de la structure en matière de prévention et de lutte contre la maltraitance : Comment repérer ? Comment alerter ? Comment résoudre ? À ces trois questions les établissements et services doivent pouvoir répondre de manière réfléchie et anticipée.

Le contenu minimal ainsi défini concerne également :

- les modalités de communication auprès des personnes accueillies ou accompagnées,
- Les actions et orientations en matière de gestion du personnel, de formation et de contrôle,
- L'autorité extérieure à laquelle les personnes accueillies ou accompagnées peuvent faire appel en cas de difficulté, et les modalités correspondantes,
- Les critères d'évaluation et de qualité, notamment les objectifs d'évolution, de progression et de développement de la qualité de l'accompagnement.

## Trois autres décrets d'application de la loi relative à la protection des enfants

Trois autres décrets, ceux-ci concernant la mise en œuvre du parrainage, du mentorat et les accueils à l'hôtel des mineurs et jeunes majeurs accompagnés au titre de la protection de l'enfance, sont parus le 18 février 2024, un peu plus de deux ans après la publication de la loi « Taquet » ... et près de trois semaines après le délai, prévu par la loi, d'interdiction de l'hébergement à l'hôtel des mineurs pris en charge par l'aide sociale à l'enfance.

## Adoption par le Sénat de la proposition de loi portant mesures pour bâtir la société du bien-vieillir et de l'autonomie

Le texte prévoit notamment un service public départemental de l'autonomie, dont l'articulation avec la maison départementale des personnes handicapées reste à organiser. Certaines mesures sont attendues, notamment le rapprochement des structures sociales et médico-sociales par territoire, la lutte contre l'isolement, l'habitat inclusif ou encore la promotion de la bienveillance.

Cette adoption est une nouvelle étape dans le processus législatif, au cours duquel cette proposition a connu de nombreux amendements. Les principales critiques vis-à-vis de ce texte (notamment dans ses premières versions) concernent la non prise en compte du handicap ni d'approche « globale » concernant l'autonomie. Si le terme a d'ailleurs été ajouté au titre du texte, les associations réunies sous le Collectif handicaps constatent que les « personnes en situation de handicap sont exclues du débat ».

## Loi visant à mieux protéger et accompagner les enfants victimes et covictimes de violences intrafamiliales

Définitivement adoptée le 18 mars 2024, la loi sur les violences intrafamiliales prévoit la suspension ou le retrait de plein droit, c'est à dire par principe, de l'autorité parentale et du droit de visite pour les parents poursuivis ou condamnés pour des crimes ou délits commis sur leur enfant à l'encontre de l'autre parent. Par exception, le maintien de l'autorité parentale doit être spécialement motivé par le juge.

## Vers une aide à mourir ?

A la suite des travaux du Comité consultatif national d'éthique et ceux de Convention citoyenne sur la fin de vie, Emmanuel Macron a annoncé la présentation d'un projet de loi ouvrant la possibilité de demander une aide à mourir. Si celle-ci s'inscrit sous des conditions strictes et cumulatives, certaines d'entre elles peuvent apparaître équivoques, telles que la capacité de discernement ou le pronostic vital engagé à court ou moyen terme. En outre, la question du manque de dispositifs de soins palliatifs en France devrait être traitée au préalable.

# A lire, à voir

## Scolarisation et handicaps

Deux documentaires ont retenu notre attention ce trimestre :

« **La classe des coccinelles** » : le nouveau film de Benjamin Laurent à retrouver sur Cortex Média, permet de découvrir une Unité d'Enseignement Maternelle Autisme (à Givors proche de Lyon). Ces UEMA sont des petites unités accueillant sept enfants porteurs d'un trouble du spectre de l'autisme. Il s'agit de dispositifs d'*intégration* dans les écoles ordinaires, non *inclusifs* bien que favorisant les échanges avec les autres élèves.

« **L'école de tous les possibles** » présente une école scolarisant des enfants atteints de polyhandicap selon des modalités adaptées et individualisées : 9 élèves en petits groupes de trois, des outils de communication alternative améliorée, un adulte pour un élève, une pédagogie adaptée pour apprendre à communiquer, lire, écrire, compter ... et l'ambition de préparer les enfants à des temps d'accueil en milieu « ordinaire ». L'enseignante spécialisée qui a fondé cette école n'est rémunérée par l'Education nationale que sur un mi-temps.

## Le droit et la mort

On peut citer deux actualités en lien avec le projet de loi annoncé par le Président E. Macron.

- **Les frontières de la vie et la mort** : le colloque de l'IRENEE (institut de recherches sur l'évolution de la nation et de l'Etat) est organisé les 4 et 5 avril à Nancy. Pour une réflexion éthique et transversale, ces rencontres ont pour ambition de croiser les regards de plusieurs disciplines, le droit, la philosophie, la sociologie, la politique, la philosophie, la médecine, mais aussi l'histoire.
- **Fin de vie en droit comparé** : Un dossier de la Revue de droit sanitaire et social publie les actes d'une série de webinaires de droit comparé de la santé, sous la direction de Guillaume Rousset (Société de législation comparée, Université Jean Moulin Lyon 3 IFROSS, en partenariat avec l'Association française de droit de la santé et l'Agence universitaire de la francophonie). Sont abordés la Tunisie, la Colombie, le Japon, le Canada et la Belgique : <https://web-tv.univ-lyon3.fr/channels/#la-fin-de-vie-en-droit-compare>.

# Actualités de GEFCA

## Ecole de la Sclérose en plaques lyonnaise

L'édition 2024 est bientôt programmée, dans un format légèrement modifié pour s'adapter au mieux aux besoins des élèves. Nous vous en dirons plus dans notre Lettre de juin !

D'ici là retrouvez l'information sur notre site, ainsi que le bilan de l'Edition 2023 <https://gefca-asso.fr/wp-content/uploads/2024/04/GEFCA-Bilan-ESEP-2023.pdf>

## SEP : Santé Et Pairs

Présenté dans la lettre de décembre, notre guide sur la sclérose en plaques, réalisé par et pour les personnes concernées, connaît un vif succès ! Vous pourrez retrouver sur notre site les commentaires des lecteurs.

N'hésitez pas à commander sa version papier de 96 pages (QR code ci-dessus). Nous remercions APICIL pour son soutien à la réalisation de ce guide, ainsi que les différents acteurs, notamment la Fondation pour la recherche sur la sclérose en plaques (ARSEP) et plusieurs réseaux de soins sclérose en plaques, pour la diffusion de l'information sur leur site et les réseaux sociaux.



Et merci à Handicap.fr pour son article et l'interview vidéo de présentation :

<https://informations.handicap.fr/a-sclerose-en-plaques-1-guide-pour-accueillir-le-diagnostic-36377.php>

## Rendez-vous le 15 mai pour notre Assemblée générale

Elle sera l'occasion de présenter le rapport d'activité de l'association pour l'année 2023. Suivez également l'essentiel de notre activité d'étude et de formation dans la rubrique « Actualités GEFGA / Brèves ». <https://gefca-asso.fr/actualites/>

# Actualités partenaires

## Congrès de la Fédération Paralysie Cérébrale France

Le Congrès 2024 de la Fédération Paralysie cérébrale se déroulera les 4 et 5 avril à Angers sur le thème : « **Communiquer est un droit fondamental ! Développons ensemble la communication alternative améliorée** ». A propos du sujet essentiel et complexe de la communication, voir aussi le guide thématique publié par la CNSA qui recense et propose une présentation synthétique des différents outils d'observation et d'évaluation sur la communication des personnes polyhandicapées :

[https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa\\_guide\\_thematique\\_et\\_methodologique\\_access.pdf#page31](https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_guide_thematique_et_methodologique_access.pdf#page31)

A l'occasion de ce Congrès 2024, la Fédération organisera la remise des diplômes à ses nouveaux intervenants experts d'usages – les premiers ayant été diplômés le 30 novembre 2023 à Paris. Voir dans nos précédentes Lettres et sur notre site la présentation du programme expérimental de formation d'experts d'usages de la Fédération, animé par GEFGA sur l'idée originale et sous la direction de Julia Boivin.

## La Noria offre un lieu de pause

La Noria propose d'accueillir des personnes fragilisées à un moment de leur parcours de vie, pour un séjour de 2 à 5 jours à la Ferme du Chatelard à Francheville-sur-Saône. Les participants pourront ainsi librement prendre un temps pour se poser, en se reliant à la nature, en échangeant avec d'autres personnes accueillies, dans un lieu calme, simple et sécurisant, propice au lâcher-prise et au regain d'énergie.

<https://gefca-asso.fr/wp-content/uploads/2024/04/INVITATION-a-un-temps-de-pause-Plaquette.pdf>

## Bien préparer sa retraite

AG2R La Mondiale propose une visioconférence sur ce thème, pour aborder :

- les principales démarches à effectuer pour partir en retraite
- l'anticipation du départ à la retraite : nouvelles activités, changements relationnels ...
- la mobilisation des services spécifiques de la caisse de retraite complémentaire.

Prochaines sessions les 5 et 25 avril ; 22 mai et 12 juin. <https://public.agendize.com/widget/alm-bpr/services/bpr>