

juin 2024

## Quelques actualités

### Paris 2024

Les jeux paralympiques se dérouleront du 28 août au 8 septembre 2024. Ils comportent 23 disciplines, dont l'organisation passe par une classification des athlètes dans une catégorie, selon l'impact du handicap sur le geste sportif et la performance. Le système de points défini pour classer les athlètes est propre à chaque discipline.

Cela n'est pas sans rappeler une des premières utilisations du terme « handicap », pour caractériser toute action visant à rendre plus équitable une confrontation : le handicap sportif désigne un désavantage imposé à un concurrent, en vue d'équilibrer les probabilités de victoires. On cherche à égaliser les chances des concurrents d'âge ou de qualités différents, en leur attribuant ou en leur ôtant une certaine avance de temps, de distance ou de poids. Le système de handicap est ainsi pratiqué dans certains sports – course de chevaux, course nautique, golf, ski, basket-ball – pour permettre à des joueurs de niveaux différents de s'affronter.



#### Autour des jeux :

- La Cimade parmi d'autres associations alerte sur les risques de précarisation et d'exclusion que fait peser l'organisation des JO sur les personnes migrantes – avec un « nettoyage social » et des évacuations ou expulsions, mais aussi des situations d'exploitation par le travail et de traite d'êtres humains.
- Un collectif d'associations a lancé le mouvement CAapt', pour « faire de la CAA la 44<sup>ème</sup> discipline non officielle des JOP 2024 ». La CAA – Communication Alternative Améliorée – est une démarche éthique regroupant l'ensemble des stratégies et outils visant à communiquer autrement que par la parole. Rejoindre le mouvement : <https://caapt2024.org/>

### Décret relatif au contrôle des comptes de gestion des majeurs protégés

Le décret du 2 juillet, complété de deux arrêtés du 4 juillet, concerne le contrôle « par un professionnel qualifié » des comptes de gestion des personnes bénéficiant d'une mesure de protection juridique. Cette externalisation du contrôle des comptes, jusque-là assuré par le greffe du tribunal, était annoncée en 2019 par la loi du 23 mars de programmation 2018-2022 et de réforme pour la justice.

L'UNAPEI dénonce, sur le fond, ce désengagement de l'Etat qui implique une charge supplémentaire pour les majeurs protégés. Sur la forme, elle envisage une saisine du Conseil d'Etat au motif que le décret d'application devait intervenir au plus tard le 31 décembre 2023.

## Cahier des charges des dispositifs médico-sociaux

Le décret du 5 juillet 2024 précise les modalités de fonctionnement en dispositif intégré des établissements et services médico-sociaux. Ce texte généralise une évolution structurelle de l'offre médico-sociale, dans l'esprit et dans le prolongement de la loi du 11 février 2005 pour l'Égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Il s'agit d'assouplir le fonctionnement des structures accompagnant les enfants, adolescents et jeunes adultes dits en situation de handicap, afin de réduire les contraintes des agréments des structures. En effet les familles devaient à nouveau passer par la Commission Droits Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) pour tout changement souhaité dans le mode d'accompagnement et de scolarisation (accueil en établissement, à temps partiel ou complet ; par un service ; en accueil de jour ; scolarisation en milieu ordinaire, spécialisé ou partagée ...). Ce qui représentait des délais et une lourdeur ne permettant pas de tenir compte des besoins.

Pour privilégier une logique de parcours et de souplesse, ce fonctionnement en dispositif a été prévu par la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, et amorcé en 2017 avec les « DITEP » (dispositifs intégrés thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques).

L'orientation initiale est prononcée par la CDAPH vers un établissement ou service fonctionnant en dispositif, qui « s'assure de proposer un ensemble de prestations adaptées, souples et modulaires ». Par la suite, les changements de modalités d'accompagnement s'appuient sur une évaluation des besoins et attentes de l'enfant ou du jeune, réalisée par la structure qui l'accompagne en lien avec les partenaires, dont l'équipe pédagogique de l'établissement scolaire, et ses représentants légaux.

## A lire, à voir

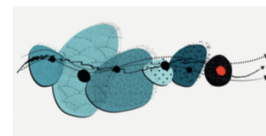
### Parcours de vie

Le dernier numéro de la revue Rhizome *Pars, cours, dévie*, s'intéresse à cette évolution récente de l'action publique à destination des personnes en situation de vulnérabilité, centrée sur les parcours des personnes.

Cette évolution globale traverse les différents secteurs – champ de la santé mentale, de la demande d'asile, du logement mais aussi la petite enfance et de la protection de l'enfance abordés dans ce numéro. Les différents contributeurs analysent la notion de parcours à travers ses références théoriques, ses enjeux mais aussi ses répercussions pratiques. Ils mettent en lumière les bénéfices évidents du point de vue des droits et de la considération portée aux personnes, mais également les écueils possibles, les points de vigilance et les évolutions qu'elle nécessite de la part des différents acteurs.

### Polyhandicap

- Comment mieux accompagner les personnes avec un polyhandicap ?  
Comment favoriser leurs apprentissages, leur participation sociale, leur qualité de vie ?  
**L'expertise collective de l'INSERM**, commandée par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, s'est appuyée sur 3 400 sources scientifiques pour produire un rapport de plus de neuf cents pages publié le 11 juin dernier. A travers quatre parties et de nombreuses recommandations, le rapport souligne la dimension éthique nécessairement associée à la prise en compte de ces situations au regard de leur particulière complexité.



Notre définition et notre compréhension du polyhandicap étant liées à l'état de nos connaissances et aux limites de nos moyens actuels – notamment en termes de communication –, l'expertise appelle à une vigilance indispensable vis-à-vis de toute interprétation des observations. Au-delà de l'importance des moyens humains à accorder à l'accompagnement, aux soins et la qualité de vie des personnes, elle insiste sur la nécessité d'une évaluation des capacités et des besoins qui soit pluridisciplinaire, régulière, associant les personnes et leur proche entourage, mais aussi de réinterroger et réévaluer régulièrement les actions mises en œuvre.

*Inserm. Polyhandicap. Collection Expertise collective. Les Ulis : EDP Sciences, 2024*

- Cette expertise fait écho au **film « L'École du polyhandicap »** dédié à un long entretien avec Georges Saulus. Le psychiatre et philosophe nous rappelle combien les personnes vivant avec un polyhandicap sont des exemples extrêmes de la vulnérabilité qui est en nous ; de notre vulnérabilité essentielle, existentielle que constitue la possibilité pour chacun d'être nous d'être à un moment ou à un autre menacé dans son existence même – physique ou psychique, ou nié dans sa propre dignité.

## Actualités de GEFCA

### 14<sup>ème</sup> édition de l'École de la Sclérose en plaques lyonnaise : lancement le 12 octobre

L'édition 2024 est programmée, dans un format légèrement modifié pour s'adapter au mieux aux besoins des élèves : une séance par mois en présentiel, du 16 novembre au 15 mars 2025.

- 16/11 : Présentation physiopathologie de la SEP / La vie après le diagnostic
- 14/12 : Communication avec l'entourage / Traitements et recherche
- 18/01 : Les aides et les droits pour l'accès aux soins / Ateliers d'échanges
- 15/02 : La rééducation kiné / SEP et travail
- 15/03 : Faire son chemin avec la SEP / Quelles ressources après l'École ?

Une **séance introductive en visio** le 12 octobre vous permettra de découvrir le programme et les intervenants, et de poser toutes vos questions avant de nous rejoindre en présentiel.

Toutes les informations <https://gefca-asso.fr/2024/05/02/ecole-de-la-sep-lyonnaise-edition-2024-2025/>

En attendant l'automne, n'hésitez pas à commander notre **guide sur la sclérose en plaques**, réalisé par et pour les personnes concernées, avec le soutien d'APICIL (version papier de 96 p. – QR code ci-contre).

Voir la présentation sur notre site <https://gefca-asso.fr/2023/12/07/nouveau-le-guide-sep-sante-et-pairs-sur-la-sclerose-en-plaques/>



### Soutien à l'autodétermination des personnes dites en situation de handicap

Notre formation est mise en œuvre au sein de différentes structures en Rhône-Alpes (ADAPEI 26, PEP SRA, Epanou ...) par des binômes de formateurs sous la coordination de Julia Boivin.

Retrouvez sur notre site plus d'informations, ainsi que la présentation de notre offre et des différents thèmes de formation proposés par GEFCA : <https://gefca-asso.fr/formation/>

## Rapport d'activité de l'association pour l'année 2023

Retrouvez sur notre site le rapport d'activité de l'association approuvé par l'Assemblée générale du 15 mai 2024. <https://gefca-asso.fr/wp-content/uploads/2024/06/GEFCA-rapport-activite-2023.pdf>

## Actualités partenaires

### Congrès de la Fédération Paralysie Cérébrale France

Le Congrès 2024 de la Fédération Paralysie cérébrale s'est déroulé les 4 et 5 avril à Angers sur le thème : « **Communiquer est un droit fondamental ! Développons ensemble la communication alternative améliorée** ».

Soulignons quelques moments forts de ce Congrès 2024, très riche et dense !

- Hugo Thurin-Poueyto, poète sans voix, artiste autiste communiquant autrement, nous a révélé l'essentiel de la communication (via différents outils et la « dyade » avec sa maman) : ce qu'elle lui apporte en termes d'expression et de construction identitaire, et la manière dont il a pu se libérer en dénonçant les violences qu'il a subies. « Unissons nos non-voix pour bâtir notre cri et nous faire entendre ». Retrouvez ses écrits sur le site : <https://tracetavoix.com>
- Victor Galland, expert d'usages, est intervenu sur ce qu'il a gagné avec la CAA et la synthèse vocale notamment en termes de dynamique d'échanges, de relations à l'autre, mais aussi d'un point de vue identitaire en termes de « style » de langage et de sentiment de légitimité.
- La projection en avant-première nationale du film documentaire « *Jusqu'à s'oublier* » de Stéphane Kazadi, a donné lieu à un échange avec le réalisateur et différents témoins du film. Le documentaire porte sur le thème délicat du vécu des frères et sœurs de personnes en situation de handicap de grande dépendance, et des relations familiales complexes que peut générer cette situation. Rappelons le numéro de la revue Rhizome publié l'an dernier sur ce sujet : « *Prendre soin des fratries* ».
- Lors du dîner de gala, les nouveaux experts d'usages se sont vus remettre leur diplôme par la Maire d'Angers et le Président de la Fédération.

### Je n'avance pas comme tout le monde

Armand Thoinet a été suivi par Benjamin Laurent (Cortex Média) lors de son défi 2023 : un Lyon – Paris en draisienne pour rejoindre le 1<sup>er</sup> match de la coupe du monde de rugby.

Lors de ce périple il interviewe des personnes au gré de ses rencontres, sur le thème des rêves d'enfance. Il nous révèle quant à lui ses souvenirs d'enfance, son vécu à l'apparition de la maladie et au fil de son évolution, mais également sa vision du monde. Embarquez pour un beau voyage !

### Prochain séjour à La Noria pour une pause

Le prochain séjour proposé par la Noria est organisé du 21 au 25 septembre, s'adressant prioritairement à ceux qui n'auront pas pu prendre un temps de repos durant l'été.

La Noria accueille des personnes fragilisées à un moment de leur parcours de vie, pour un séjour à la Ferme du Chatelard (Francheville-sur-Saône) leur permettant de 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/2024/07/Flyer-Invitation-septembre-2024-mail.pdf>