

mars 2025

Quelques actualités du secteur

20 ans de la loi du 11 février 2005

La loi « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » a été adoptée il y a 20 ans, permettant des avancées significatives dans la prise en compte des personnes dites en situation de handicap. Pour autant sa mise en œuvre n'est toujours pas effective à ce jour, et cet anniversaire a été l'occasion d'une forte mobilisation pour dénoncer les nombreuses situations de rupture de droits, de discriminations ou encore d'une société peu inclusive.

Parmi de nombreuses initiatives pour marquer cette date, nous souhaitons mentionner La Déclaration de la commission nationale consultative des droits de l'homme (CNDH) à l'occasion des 20 ans de la loi. Celle-ci considère notamment que « La définition française du handicap persiste à ne retenir qu'une vision médicale du handicap centrée sur la notion d'invalidité tout en mettant l'accent sur le principe de solidarité » ; « La CIDPH adopte effectivement une approche par les droits des personnes qui se distingue de l'approche promue par la loi de 2005, dont la philosophie est basée sur l'assistanat et le soin. »

A noter également les vidéos proposées par Handicap.fr :

- la série « En dix caps sur l'Histoire » avec l'anthropologue Charles Gardou, nous éclaire sur la manière dont les personnes en situation de handicap ont été considérées à travers les siècles ;
- l'interview de Marie-Anne Montchamp, à l'époque secrétaire d'Etat, revient sur « la fabrique de la loi handicap », pointant les avancées réalisées depuis et les nombreux obstacles à sa mise en œuvre.

Comment transformer l'offre sociale et médico-sociale pour mieux répondre aux attentes des personnes ?

Ce rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) est lui aussi l'occasion de rappeler les conditions de mise en œuvre de la loi 2005, du point de vue du fonctionnement des établissements et services médico-sociaux. Le rapport aborde la nécessaire poursuite de l'évolution de l'offre sous l'angle de l'autodétermination des personnes accompagnées, qui constitue « à la fois un axe central et un levier de la transformation ».

Pour permettre la diversité et la continuité des parcours, le rapport s'attache à lever les freins juridiques et organisationnels liés aux agréments et autorisations cloisonnées des différentes catégories d'établissements et services. Dans le prolongement du rapport de Denis Piveteau sur « Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches » (2014), l'IGAS pointe le manque de modularité de l'offre sur le territoire. Le premier axe préconisé est l'adoption d'une catégorie unique et transversale de structure au sein de laquelle devraient être proposées « une entrée évaluative », ainsi qu'une « diversité des modalités d'accompagnement ».

Celles-ci seraient décrites selon la nomenclature détaillée des besoins et prestations (SERAFIN PH) en cours de mise en œuvre. Les structures ainsi organisées sur un territoire exerceraient leur compétence dans le cadre d'une « responsabilité populationnelle » « assortie d'une fonction ressources auprès des acteurs de droit commun ».

La mise en œuvre de ces préconisations supposera notamment de dépasser les logiques institutionnelles en développant les coopérations et coordinations. Il s'agit également d'associer effectivement les personnes concernées, de soutenir l'exercice de leurs droits, au delà d'un accompagnement par un établissement ou service, et d'assurer « la solvabilisation systématique des prestations nécessaires ».

Prise en charge intégrale des fauteuils roulants

La mesure très attendue, annoncée par le Président Macron, devrait être effective au 1^{er} décembre 2025 (par arrêté du 6 février 2025 portant modification des modalités de prise en charge de dispositifs médicaux et prestations associées pour la prise en charge des véhicules pour personnes en situation de handicap). Elle prévoit notamment :

- la prise en charge intégrale de tous les fauteuils répondant aux normes, y compris les plus spécifiques, après entente préalable (le reste à charge est aujourd'hui de 5 500 € en moyenne¹) ;
- des délais réduits, avec un délai maximal de réponse de 2 mois (le silence valant accord) ;
- des démarches simplifiées et l'Assurance maladie comme financeur unique.

A noter que la prescription doit s'appuyer le plus souvent sur une équipe pluridisciplinaire (médecin spécialisé en médecine physique et réadaptation et ergothérapeute ou kinésithérapeute expérimenté dans ce domaine), ce qui laisse supposer des délais importants de consultation. L'achat est possible tous les 5 ans pour les adultes, 3 ans pour les enfants. Des forfaits de mise à disposition, réparation et remplacement de batterie sont prévus, avec des plafonds annuels.

Rappelons que le fauteuil est un outil essentiel pour l'autonomie, et au-delà, comme le souligne Nicolas Houguet : « *S'asseoir dans un fauteuil, c'est un engagement, c'est se choisir une gestuelle et une manière de vivre, s'assumer. C'est un prolongement de son corps, c'est un instrument qui traduit nos émotions, notre démarche. Avoir un fauteuil qui vous correspond, qui ne vous entrave pas, et vous donne de l'aisance, c'est déjà être un peu plus vous-même, plus harmonieux, réconcilié avec votre corps.* »

Accompagner la vie intime, affective et sexuelle des personnes en établissements et services sociaux et médico-sociaux

« Cette dimension pourtant cruciale de la vie humaine, signal positif de santé, est souvent niée, perçue comme inexistante ou menant à des conséquences non souhaitables ». Ces premières recommandations (volet 1) de la Haute Autorité en Santé sont transversales à tous les secteurs et publics (mineurs et jeunes majeurs relevant de la protection de l'enfance, personnes en situation de handicap, en situation de précarité et d'exclusion, personnes âgées en perte d'autonomie, personnes accompagnées au sein des établissements psychiatriques). Elles proposent un socle commun de repères juridiques et éthiques – notamment par un rappel des droits fondamentaux sous-jacents, et le constat de représentations et idées reçues à dépasser. Elles dressent également quelques pistes d'actions pour un travail collectif autour de cet enjeu au sein des établissements et services. Le second volet programmé pour 2026 traitera de façon concrète et transversale des outils, interventions et pratiques d'accompagnement.

A noter que ces recommandations en deux volets n'aborderont pas les questions liées à la parentalité et l'accompagnement à la grossesse (qui ont fait l'objet de recommandations précédentes), ni à l'assistance sexuelle.

¹ <https://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/272-reperer-les-usagers-de-fauteuils-roulants-en-france-et-calculer-leur-reste-a-charge-a-partir-des-donnees-du-snds.pdf>

Accompagnement des élèves en situation de handicap sur la pause méridienne

Le décret du 14 février 2025 permet l'application de la loi du 27 mai 2024 visant la prise en charge par l'Etat de l'accompagnement humain des élèves en situation de handicap durant le temps de pause méridienne. Il s'agit de limiter les difficultés pour les familles qui n'auront plus qu'un interlocuteur, l'État, pour la mise en place d'AESH pendant toute la journée scolaire de leur enfant. Cette simplification administrative vise également à permettre aux personnels concernés de n'avoir qu'un employeur et de bénéficier d'une meilleure continuité dans leur parcours professionnel.

« Une petite pierre à l'édifice pour briser le silence »

Le psychiatre Mathieu Bellahsen a été réhabilité par le juge administratif, après avoir fait l'objet d'une mise à l'écart pour avoir dénoncé des dysfonctionnements à l'encontre de patients.

Lors du confinement au printemps 2020, « des patients ont été enfermés vingt-quatre heures sur vingt-quatre sans que leur état clinique psychiatrique le justifie, sans décision médicale écrite émanant d'un psychiatre » (selon les constats du contrôleur général des lieux de privation de liberté). Des patients ont été retenus dans des chambres sans douche ou sans leurs effets personnels. D'autres, en soins libres, ont aussi été constamment enfermés à clé. Selon le CGLPD, ces « atteintes graves aux droits fondamentaux des personnes hospitalisées » résultent d'une « confusion entre le régime de l'isolement psychiatrique et le confinement sanitaire ».

M. Bellahsen (auteur notamment de « La révolte de la psychiatrie ») ayant signalé les faits à la direction, il avait fait l'objet d'un retrait de ses fonctions de chef de pôle à la suite d'une enquête administrative interne. La Défenseure des droits a reconnu le statut juridique de « lanceur d'alerte » à M. Bellahsen, et considéré les mesures le concernant comme des représailles. Le juge administratif a en ce sens estimé que la sanction était « de nature à révéler un détournement de pouvoir », annulant la décision de l'établissement public de santé.

A écouter

Loin des yeux, loin du care

Dans ce podcast en série sur le soin et l'économie, Eva Sadoun nous invite à concevoir un monde dans lequel le « prendre soin » serait le souci de tous, perçu comme un acte conscient, politique et économique, et cesserait d'être dévalorisé par notre système économique. Cette idée apparemment utopiste prend forme au fil des épisodes et grâce aux nombreux invités. Citons notamment les interviews de :

- Cynthia Fleury, philosophe, psychanalyse, et Joan Tronto, politique et féministe américaine (épisode 1), pour passer d'une moralité de femme à une éthique du care dans la société ;
- Albert Moukheiber, neuropsychologue (Episode 4 partie 2) interrogeant la manière dont notre système économique a été intégré par notre cerveau ;
- Nicolas Da Silva, économiste (Ep. 8) revenant utilement sur l'histoire de la Sécurité sociale.

Celles et ceux qui prennent soin

La compagnie lyonnaise de théâtre Ema a réalisé un podcast « en immersion » pour découvrir les métiers de l'accompagnement à domicile. La première série est consacrée aux auxiliaires de vie, à travers des échanges et portraits croisés d'aidants et d'aidés pour mieux percevoir leur réalité professionnelle et dépasser les représentations associées.

Actualités de GEFCA

Ecole de la sclérose en plaques lyonnaise

Cette 14^{ème} édition, en partenariat avec l'APF France Handicap et avec le soutien du Rotary Club Lyon Croix-rousse, s'est terminée le 15 mars 2025.

Depuis le 16 novembre 2024, les cinq séances ont permis d'aborder une dizaine de thématiques pour repérer les incidences possibles de la maladie, et permettre à chacun de trouver ses propres repères pour développer sa volonté d'agir, pour se sentir capable et (re)définir ce qui est important.

Nous remercions sincèrement les participants très assidus et actifs, une vingtaine cette année, personnes touchées par un diagnostic ou proches, ainsi que les intervenants (« tous très bien choisis et passionnants ! »), mais aussi les partenaires et les bénévoles.

Retrouvez toutes les informations sur la page dédiée de notre site internet <https://gefca-asso.fr/ecole-de-la-sclerose-en-plaques/>



Une activité de formation riche !

Forte de sa certification Qualiopi renouvelée, l'équipe de GEFCA déploie ses actions de formation dans différents domaines, notamment :

- Le soutien de l'autodétermination des personnes accompagnées (ADAPEI 26, PEP SRA, PEP LDA, APAJH 26), formation conçue et supervisée par Julia Boivin ;
- Relation d'aide et accompagnement professionnel d'étudiants en situation de handicap ;
- Accompagnement de personnes atteintes de maladies neuro-évolutives.

Et en lien avec nos partenaires :

- Se sentir à l'aise en tant qu'intervenant expert d'usages (voir ci-dessous) ;
- Formation croisée pour l'école inclusive (reprise des sessions organisées par Les PEP 69 – ML dans le cadre de la convention régionale entre l'Agence régionale de santé et les Rectorats).

Détails à suivre dans le rapport d'activité qui sera présenté lors de l'Assemblée générale du 5 juin. Contactez-nous pour toute demande au plus près de vos besoins ! contact@gefca-asso.fr

Actualité partenaires

Fédération Paralysie Cérébrale France

Le programme de formation d'experts d'usages, porté par la Fédération Paralysie Cérébrale France, animé par GEFCA, conçu et dirigé Julia Boivin, arrive à la fin de sa phase expérimentale lancée début 2022. Après son évaluation, la modélisation en cours permettra de poursuivre la formation au sein de l'Académie des Experts d'usages. Retrouvez d'ici là sur la page dédiée de la Fédération <https://www.paralysiecerebralefrance.fr/academie-des-experts-dusages/> :

- L'annuaire fédéral des intervenants experts d'usages de la première promotion (mise à jour 2025)
- La présentation vidéo par la cheffe de programme Julia Boivin
- Voir également la présentation du programme par l'un des intervenants experts d'usages lors d'une interview radio : <https://hearthis.at/frequence-sille/romain-thierry-expert-dusagepad/>