

mars 2026

Quelques actualités

Mise en œuvre de la loi Bouchet

La loi n° 2025-138 du 17 février 2025 – pour améliorer la prise en charge de la sclérose latérale amyotrophique (SLA) et d'autres maladies évolutives graves – a instauré :

- La suppression de la barrière d'âge de 60 ans pour l'accès à la prestation de compensation du handicap (PCH) ;
- Une procédure d'instruction dérogatoire et accélérée par les MDPH.

La publication de l'arrêté du 5 février 2026 permet son application pour les personnes atteintes de la maladie de Charcot (SLA), ce qui représente une avancée essentielle bien que tardive, avec la résolution d'un obstacle administratif à l'accès aux droits et au respect de la dignité des personnes concernées. Pour autant, cette mise en œuvre de la loi ne concernera pas encore d'autres « pathologies d'évolution rapide et causant des handicaps sévères et irréversibles », dont la liste n'a pas été établie et nécessite une validation par la Haute Autorité de Santé (HAS).

Communication alternative améliorée : un droit, pas une option

La communication étant un pilier de l'autonomie et de la participation sociale, le recours à la CAA (communication alternative et améliorée) est indispensable pour les personnes ne pouvant communiquer par les canaux communs. Elle mobilise la personne et son environnement par une approche multimodale combinant gestes, pictogrammes, tableaux de communication ou technologies adaptées. Pour soutenir son développement dans tous les établissements et services accompagnant des personnes âgées ou en situation de handicap, l'Agence nationale d'appui à la performance (ANAP) publie un guide pratique à destination des professionnels et organisations.

Selon sa méthodologie, l'ANAP propose une approche opérationnelle pour déployer la CAA, associant au guide différents outils : autodiagnostic, grille d'autoévaluation, fiches de bonnes pratiques, mais aussi un répertoire (sitographie) compilant une centaine de ressources en matière de supports, solutions technologiques, évaluation, formation.

L'ANAP prévoit de compléter ce guide par des versions accessibles en Facile à lire et à comprendre (FALC), destinées directement aux personnes concernées et à leurs aidants.

Cette publication complète le déploiement des missions départementales d'expertise et d'information autour de la communication alternative et améliorée (instruction du 23 juin 2025).

Tourisme & Handicap

Les journées nationales Tourisme et Handicaps se déroulent au mois d'avril, avec pour objectif de mieux communiquer sur les structures adaptées et les aides disponibles.

Deux labels d'Etat existent à ce jour : « Destination pour tous », pour les territoires développant une politique d'accessibilité universelle volontariste, et « Tourisme & Handicap ». Ce dernier apporte une « information fiable, descriptive et objective de l'accessibilité des sites et équipements touristiques [pour] développer une offre touristique adaptée et intégrée à l'offre généraliste ».

A lire, à découvrir

Dernières folies

Dans cet ouvrage paru au Seuil, les historiennes Marie Derrien et Mathilde Rossigneux-Méheust explorent la manière dont les troubles psychiques liés à la vieillesse ont été vécus, interprétés et traités du XIXe siècle aux années 1980. À travers des archives judiciaires, médicales et familiales, elles analysent le sort réservé aux « vieillards égarés », aux « déments séniles » ou aux justiciables âgés, révélant comment la société a tantôt médicalisé, tantôt ignoré, tantôt enfermé ces « vieux fous » — une catégorie floue, entre vieillesse et folie, souvent perçue comme encombrante, à l’instar des plus jeunes « incasables ».

Rencontrées par l’association VIF (Vieux – Fous – Inégaux), les autrices évoquent le « bricolage » de diverses solutions, expériences ponctuelles, rarement pérennes, souvent plus motivées par des contraintes budgétaires qu’une volonté d’adaptation des réponses et de prise en compte des personnes concernées. Une réflexion qui résonne avec les débats actuels !

Des inégalités persistantes dans la protection des jeunes majeurs

Le rapport « Protection des jeunes majeurs : disparités territoriales et inégalités », soutenu par le Défenseur des droits et l’INJEP, dénonce une forme de « production (ou renforcement) d’inégalités entre les jeunes ». Malgré l’obligation d’accompagnement des jeunes majeurs de moins de 21 ans sortant de l’aide sociale à l’enfance par la loi du 7 février 2022, les auteurs constatent des effets ambivalents de sa mise en œuvre :

- La logique contractuelle ainsi mise en place avec la généralisation des contrats jeunes majeurs « repose sur une logique d’activation, qui valorise l’autonomie, l’engagement dans un projet d’insertion, et la capacité à se conformer aux attentes institutionnelles », tendant à laisser de côté les jeunes « dont les parcours sont plus heurtés ou moins lisibles » ;
- Le rapport illustre également les fortes disparités entre les jeunes majeurs sortant de protection selon leur territoire de résidence. « Si certains départements mobilisent la loi pour renforcer une logique de stabilisation et de sécurisation des parcours, d’autres l’appliquent dans une perspective plus restrictive ». Les jeunes étrangers semblent particulièrement exposés à des prises en charge différenciées renforçant les inégalités d’accès aux droits.

Dans un contexte de réduction budgétaire délétère, les auteurs appellent à une harmonisation des pratiques et une adaptation des dispositifs aux réalités des jeunes.

La fin du courage

L’essai de Cynthia Fleury, paru en 2010 dans la collection « Les pathologies de la démocratie », analysait l’épuisement démocratique et la perte de sens du courage collectif.

Il a fait l’objet d’une adaptation pour la scène par Jacques Vincey (au Théâtre de l’Atelier à Paris du 17 janvier au 8 mars 2026), dans laquelle le texte devient un dialogue entre une philosophe et une journaliste, incarnées tour à tour par huit comédiennes (Isabelle Adjani, Laure Calamy, Emmanuelle Béart, Isabelle Carré, Lubna Azabal, Sophie Guillemin, Sarah Suco, Alison Wheeler).

À une époque où les discours sur la crise démocratique se multiplient, Cynthia Fleury affirme qu’« il n’y a pas de courage politique sans courage moral », insistant sur la nécessité de réapprendre le courage (« le courage s’enseigne »), non comme un héroïsme solitaire, mais comme une pratique quotidienne, ancrée dans l’échange et la pluralité.

L’enjeu est ici de faire entendre une pensée qui refuse à la fois la résignation et l’illusion du grand soir.

Les maux de l'ubérisation

« Santé et conditions de vie et de travail des livreurs des plateformes numériques en France », le volet quantitatif de l'enquête SANTE-COURSE menée par l'INED auprès de 1 004 livreurs à Paris et Bordeaux entre janvier et juillet 2025, rapporte des chiffres alarmants. Les livreurs déclarent travailler en moyenne 10h par jour, plus de 60h par semaine. Plus de la moitié d'entre eux déclarent travailler 7 jours par semaine, pour un revenu horaire brut inférieur à 6 euros.

Les résultats de l'enquête révèlent des problèmes de santé importants chez les livreurs (troubles musculo-squelettiques, troubles génito-urinaires, détresse psychologique ...). Ceux-ci associés à un faible recours aux soins, et à l'absence d'indemnisation en cas d'arrêt de travail pour cause de problème de santé ou en cas d'accident pour la quasi-totalité des livreurs interrogés.

L'étude souligne enfin l'absence de cadre légal adapté : malgré l'urgence de transposer la directive européenne sur le travail de plateforme, les livreurs restent exposés à des risques accrus (accidents, discriminations, violences) et une précarité économique persistante.

Actualités de GEFCA

15^{ème} édition de l'Ecole de la sclérose en plaques lyonnaise : s'informer, partager, cheminer

Les cinq séances de cette année 2026 se déroulent en présentiel du 31 janvier au 30 mai 2026 à Lyon, chaque dernier samedi du mois, afin d'aborder les différents aspects de la maladie et ses impacts dans la vie des personnes concernées.

Nous remercions les participants pour leur présence active, et bien sûr nos intervenants pour la qualité de leurs interventions et pour leur disponibilité : Dr Dalia Dimitri-Boulos (Hôpital des 15-20), Christine Guigon (CMGR), Audrey Rigaux (APIC), Dr Marie-Caroline Pouget et Dr Héloïse Gonnu (CMGR), Jean-Michel Longneaux (Université de Namur), Dr Pekes Codjia (Médipôle Lyon-Villeurbanne), Marc Adaken, Dr Daniel Ricque (Promeom), Armand Thoinet (Les Défis d'Armand).

Informations : ecoledelasep@gefca-asso.fr / <https://gefca-asso.fr/ecole-de-la-sclerose-en-plaques/>

Deux évènements pour soutenir l'Ecole Lyonnaise !

- Le chœur mixte **Vox Urbana** s'associe au chœur Les 4 saisons et la compagnie Last Dance pour nous offrir une soirée dont les bénéfices contribueront à l'Ecole de la SEP Lyonnaise ! Nous les en remercions chaleureusement. Rejoignez-nous **le 6 mai prochain à 19h au CCVA de Villeurbanne** (métro Flachet).

Contact information et réservation (entrée libre) :

voxurbana.contact@gmail.com

- La troupe des Maudits Gones nous a ravies lors de son spectacle « Le jeu », comédie cinglante et rythmée, adaptée du film italien de Paolo Genovese, du 11 au 28 mars à Pierre-Bénite. Une quinzaine de spectateurs ont ainsi soutenu l'Ecole de la sclérose en plaques lyonnaise parmi d'autres associations.



Actualités partenaires

« L'intervention par les pairs »

Océlia sollicite différents acteurs dont GEFCA et l'Académie des intervenants experts d'usages pour contribuer au programme de formation « Intervention par les pairs », piloté par le CREAI Auvergne Rhône-Alpes dans le cadre du dispositif du même nom, déployé au niveau régional avec le soutien de l'Agence Régionale de Santé (ARS) AuRA.

Dans un premier temps, deux sessions de formation de 5 jours seront organisées dans le Rhône puis dans le Puy de Dôme, à destination d' « intervenants pairs » et professionnels « référents de l'intervention pair » sélectionnés sur la base d'un appel à candidatures. Les formateurs bénéficient d'un temps de formation avec Eve Gardien et Yann Dante, et de la coordination de Jennifer Fournier.

SE Pour Nous Tous

La communauté de patients et d'aidants concernés par la sclérose en plaques de la région lyonnaise propose des temps de partage, de repas, de sorties, mais aussi d'expériences et d'information, « sans aucune obligation, sans adhésion et en toute bienveillance ». Retrouvez les prochaines dates des apéro grignotte (rencontres mensuelles) : <https://gefca-asso.fr/wp-content/uploads/2026/04/Apero-grignotte-T2-2026.pdf>

Le Centre médical Germaine Revel ouvre ses portes le 18 avril

Cette journée portes ouvertes à Chabanière sera l'occasion de visiter les locaux du centre, rencontrer des associations partenaires, mais aussi découvrir une exposition de voitures de collection et un concert. Food truck et buvette sur place. Inscriptions →



24 heures de malade ! Les 25 et 26 avril

Le mouvement STEP organise à St Genis Laval un événement sportif grand public pour communiquer positivement sur les maladies neuro-évolutives. Petits et grands pourront y participer en parcourant une ou plusieurs boucles, de 500 mètres à 10 km, participables à pied (marche, course), en vélo, ou handisport.

Informations et inscriptions :

<https://www.helloasso.com/associations/step-stop-a-la-sep/evenements/defi-step-24h-de-malade>



Des ateliers variés pour prendre soin de soi

Notre partenaire Care Utopia propose des ateliers collectifs favorisant la pair-aidance entre patients touchés par une maladie chronique et/ou en situation de handicap.

Retrouvez toute la programmation des ateliers à Lyon – Villeurbanne : sophrologie, douleur, méditation pleine conscience, hypnose, socio-esthétique, théâtre, écriture, récit de vie ...

<https://www.care-utopia.org/>