N° 120
Hiver
2017

Bulletin de Liaison

AFTC Ile-de-France / Paris

Sommaire

Page 1 à 4
- Comité Interministériel du Handicap

Page 5
- Carte mobilité unique
- Agenda

Page 6 et 7
- Evaluation et compensation
- " Le Dit du Mardi "

Page 8
- Charte de parcours de santté

Page 9
- Habitat partagé et accompagné

Page 10 et 11
- La FNASEPH a fété ses 20 ans
- Les 10 Km de l'Hexagone

Page 12
- Post attentat : Alerte au mal invisible
- Nouveau GEM à Savigny-le-Temple

Directeur de la Publication
Thierry DEROCLES

Comité Interministériel du Handicap (CIH)
Relevé de décisions et mesures nouvelles

Réuni le 2 décembre 2016 sous la présidence du premier ministre, ce CIH fait suite à celui du 25 septembre 2013 et aux deux Conférences Nationales du Handicap du 11 décembre 2014, puis du 19 mai 2016.
Il s'appuie sur l'ensemble des référents handicap qui existent dans chaque ministère et travaille en lien étroit avec le Comité National Consultatif des Personnes Handicapées (dont fait partie l'UNAFTC).

L'objectif est de « *changer durablement de regard et de méthode pour accompagner l'autonomie des personnes concernées, renforcer leur citoyenneté, par leur liberté et leur émancipation, bénéficier de tous leurs talents en rendant la société plus accueillante et plus inclusive. Cette ambition doit s'incarner dans la réalité par des actions concrètes, portées par de nombreux départements ministériels* ».

Quatorze actions prioritaires sont déclinées dans le Relevé de décisions et commentées dans le Dossier de presse qui l'accompagne et précise les mesures à prendre. Nous les énumérons ici. Certaines d'entre elles, correspondant à des attentes fortes des blessés et de leurs familles, retiendront particulièrement notre attention.

1 Rendre le système éducatif et l'enseignement supérieur plus inclusifs

2. Favoriser l'accès et le maintien dans l'emploi

Notamment : Créer les conditions d'un meilleur accompagnement vers l'emploi des jeunes en situation de handicap ; Renforcer le réseau des Cap Emploi ; Renforcer le plan de diversification des métiers ; Réformer le modèle de financement de l'AGEFIPH et du FIPHFP...

3. Soutenir la Citoyenneté par une meilleure inclusion sociale

Notamment : Renforcer l'engagement citoyen de tous les jeunes en faveur de l'accessibilité à la culture ; Développer la pratique sportive au sein des établissements et services médico-sociaux ; Favoriser l'inclusion des personnes en situation de handicap dans les associations et clubs sportifs...

4. Développer des solutions innovantes grâce au numérique

Suite page 2

5. Développer l'habitat inclusif

Notamment : Installer un observatoire de l'habitat inclusif et diffuser les bonnes pratiques ; Sécuriser le modèle économique de l'habitat inclusif ; Permettre une application harmonisée de la mise en commun de la prestation de compensation du handicap...

Commentaire extrait du dossier de presse

« "Choisir son chez-soi" est la demande légitime des personnes en situation de handicap. Elles souhaitent ne plus être contraintes de choisir entre une vie autonome à domicile, qui peut être vécue par certaines personnes comme une source d'isolement et d'exclusion sociale, et la vie collective en institution... Il s'agit de développer des formules d'habitat, au cœur de la cité, associant un projet social et des services partagés adaptés aux besoins des personnes en situation de handicap...

Ces formes d'habitat, plus souples et plus économiques, apportent une réponse complémentaire au logement ordinaire et à l'hébergement en institution et sont l'une des modalités majeures de réponse aux problèmes d'offre médico-sociale en France. Il apparait nécessaire de capitaliser les expériences menées afin de pouvoir essaimer les bonnes pratiques, dans le respect des droits des personnes en situation de handicap, et favoriser le développement de cette offre en France...

Le financement de l'offre d'habitat inclusif est un des leviers primordial de son essor. L'équilibre économique de bon nombre de structures se révèle fragile du fait notamment de la sous-estimation de certains besoins dans l'attribution de la prestation de compensation du handicap pour financer l'animation du vivre-ensemble et de la vie sociale. »

Mesures énoncées

Créer une aide spécifique et forfaitaire par structure d'habitat inclusif. Elle serait destinée à compléter les montants de la prestation de compensation du handicap des personnes vivant en habitat inclusif afin de couvrir les frais liés à la coordination, la gestion administrative et la régulation de la vie collective.

Permettre une application harmonisée de la mise en commun de la prestation de compensation du handicap (PCH). Cette mesure vise à faciliter et encadrer la mise en commun de la PCH dans le cadre de personnes vivant en habitat partagé. Une note explicative aux départements sera diffusée.

6. Améliorer la compensation du handicap

Notamment : Supprimer la barrière d'âge de 75 ans pour le bénéfice de la PCH dans le cas des personnes qui y étaient éligibles avant 60 ans ; Prendre en compte les besoins liés au handicap psychique, cognitif ou mental dans les critères d'éligibilité à la PCH ; Créer des aides à la parentalité dans le cadre de la PCH...

Commentaire

« La Prestation de compensation du handicap (PCH) est un des piliers du droit à la compensation inscrit dans la loi du 11 février 2005. Il s'agit d'une prestation couvrant un spectre large des besoins des personnes en situation de handicap, à partir d'une évaluation globale et individualisée de leurs besoins... Elle contribue à l'objectif essentiel de la politique du handicap, celui de permettre aux personnes le libre choix de leur projet de vie. L'élargissement des voies d'accès à la PCH constitue un progrès majeur pour les personnes handicapées... La limite d'âge supérieure pour solliciter la PCH est fixée à 60 ans même s'il existe plusieurs exceptions. En particulier les personnes peuvent demander cette prestation avant 75 ans dès lors qu'elles y étaient éligibles avant 60 ans. Cette limite d'âge pénalise ceux qui n'ont pas jugé utile de demander la PCH avant soixante-quinze ans mais qui se retrouvent, passé cet âge, en difficulté en raison d'un changement survenu dans leur environnement (par exemple, vieillissement du conjoint qui apportait une aide humaine). »

Mesure

Supprimer la barrière d'âge de 75 ans pour le bénéfice de la PCH dans le cas des personnes qui y étaient éligibles avant 60 ans en modifiant l'article L. 245-1 du CASF. Cette mesure répond à un objectif d'équité car elle permet de prendre en compte des changements intervenus dans l'environnement d'une personne handicapée après ses 75 ans et de l'allongement de l'espérance de vie des personnes handicapées.

Commentaire

« Certaines personnes en situation de handicap psychique ont des difficultés pour accéder à l'aide humaine dans le cadre de la PCH. Lorsqu'elles sont capables de réaliser les actes essentiels de la vie de façon autonome (toilette, élimination, habillage, alimentation...), elles peuvent avoir besoin d'une surveillance ou d'une stimulation. Ces besoins sont aujourd'hui mal couverts par la PCH. »

Mesure

Mieux prendre en compte les besoins liés au handicap psychique, cognitif ou mental dans les critères d'éligibilité à la PCH. Cette mesure vise à créer un groupe de travail pour améliorer les critères d'accès à la PCH pour les personnes en situation de handicap psychique qui pourrait conduire à la modification de l'annexe 2-5 du CASF et à des compléments dans le cadre du GEVA pour mieux prendre en compte les besoins de stimulation ou de compréhension. Cette meilleure reconnaissance du handicap psychique constitue un élément majeur pour l'amélioration de l'accompagnement des personnes concernées.

Commentaire

« L'aide à la parentalité des parents handicapés n'est mentionnée ni dans la loi de 2005, ni dans ses textes d'application sur la PCH, notamment ceux qui traitent des aides humaines. C'est un angle-mort de la politique de compensation. Pour autant le désir d'être parent fait partie du projet de vie de nombreuses personnes en situation de handicap. S'occuper de son enfant est bien un « acte essentiel » de la vie et il peut y avoir des actions et des gestes que les parents ne parviennent pas à accomplir en raison de leur handicap. Aujourd'hui la prise en compte de ces besoins est très limitée et variable selon les territoires. »

Mesure

Créer des aides humaines à la parentalité dans le cadre de la PCH pour les parents d'enfants de 0 à 7 ans : 3 heures par jour pour les parents handicapés moteurs ou sensoriels ayant des enfants de moins de 3 ans ; 1 heure par jour pour les parents avec un handicap mental ou psychique ayant des enfants de moins de 7 ans d'une part et les parents handicapés moteur ou sensoriel ayant des enfants âgés de 3 à 7 ans.

7. Soutenir les familles et les proches aidants

Notamment : Mieux repérer les besoins des aidants de personnes en situation de handicap ; Structurer une offre de répit adaptée pour les personnes en situation de handicap et pour leurs aidants ; Former les aidants...

Commentaire

« Environ 8,3 millions d'aidants accompagnent au quotidien un proche en situation de maladie, de handicap ou en perte d'autonomie. Être attentif à la place des aidants, à leurs difficultés et à leurs interrogations est aujourd'hui indissociable de la réflexion sur les modalités d'accompagnement des personnes en situation de handicap. Il est nécessaire de reconnaître leur investissement, rappeler le caractère indispensable de leur contribution à l'accompagnement de leur proche et leur proposer des mesures de soutien facilitant l'articulation entre leur vie professionnelle, leur vie personnelle et leur rôle d'aidant...

L'enjeu est d'articuler davantage les interventions des pouvoirs publics, des professionnels de l'aide et du soin, des associations afin de développer et de diffuser une attention constante aux aidants de personnes en situation de handicap pour offrir une réponse adaptée à chacun. Cette ambition exige un renforcement de points d'accueil et d'information fiables, la reconnaissance de leur rôle, la mise en place de formations adaptées conformément aux recommandations de bonnes pratiques et la création de structures qui leur offrent des solutions de répit.

Lorsqu'ils ont eux-mêmes besoin d'être aidés, le sentiment de culpabilité qui caractérise souvent les aidants peut constituer un frein à l'expression d'une demande. La révélation et l'expression des besoins n'étant pas spontanées, elles doivent être accompagnées. Un processus d'évaluation des besoins de l'aidant doit être systématisé, à réaliser en parallèle de celle de la personne aidée. Elle permet d'apprécier le type de réponses à apporter et leur combinaison la plus pertinente.

Stress, isolement social, fatigue peuvent entraîner un épuisement de l'aidant préjudiciable à sa santé mais aussi à la qualité de sa relation avec le proche aidé. Soutenir les aidants passe donc par un droit au répit grâce au développement de structures adaptées sur les territoires. »

Mesures

Mieux repérer les besoins des aidants de personnes en situation de handicap. Cette mesure vise à soutenir les équipes des MDPH, premier niveau d'accueil et d'orientation, dans la prise en compte du rôle et des besoins des aidants de personnes en situation de handicap notamment par la formation des professionnels sur le repérage des aidants et les signes d'épuisement ; par la sensibilisation des professionnels sur le répit des aidants.

Structurer une offre de répit adaptée pour les personnes en situation de handicap et leurs aidants. Cela passe par le développement de l'hébergement temporaire, l'hébergement d'urgence ou encore le déploiement de structures qui permettent de proposer aux personnes de partir en vacances avec leurs aidants tout en profitant d'un accompagnement et d'une offre de loisirs adaptée à chacun.

Former les aidants. L'ambition est de développer des formations communes entre professionnels sociaux, de santé et aidants, avec la participation des MPDH et les associations d'aidants, pour une mutualisation des compétences et des connaissances. De même, l'intervention d'aidants à côté de formateurs dans les centres de formations permet de reconnaître l'expertise des aidants et de favoriser la mise en place d'une relation construite entre les aidants et les professionnels.

8. Renforcer et rendre plus inclusive l'offre médico-sociale

Notamment : Faire évoluer l'offre médico-sociale en créant des réponses nouvelles aux besoins des personnes en situation de handicap ; Créer des places nouvelles pour les personnes en situation de handicap, notamment dans les territoires sous-dotés...

Commentaire

« La politique du handicap vise à offrir aux personnes handicapées le libre choix de leur projet de vie et donc de leur lieu de vie. L'entrée en établissement n'est plus la seule réponse qui doit être apportée aux besoins des personnes handicapées. Il convient au contraire de développer toutes les formes de réponse pour que personne ne se retrouve sans solution. ... Le renforcement de l'offre médico-sociale s'inscrira en cohérence avec le mouvement de fond engagé : d'une part, par la réforme de la tarification des établissements et services – SERAFIN-PH – qui a pour but de sortir de la logique de financement centré sur les places et non sur les besoins des personnes et d'autre part, par la démarche « Réponse accompagnée pour tous » qui vise à ne pas laisser les personnes seules face à un manque de réponses médico-sociales conformes à leurs besoins. Aujourd'hui, certains publics ne trouvent pas de solutions pour être accompagnés ou accueillis par une structure médico-sociale. Cela tient souvent à l'inadéquation entre l'offre existante et les besoins et aspirations des personnes qui sont de plus en plus divers et tournés vers la vie dans la Cité. »

9. Renforcer l'accès à la prévention et aux soins

Notamment : Mieux connaître les problèmes de santé, et les stratégies d'intervention efficaces en fonction des différents types de handicap chez les enfants et les jeunes ; Améliorer la prévention des maladies chroniques en favorisant précocement l'éducation à la santé chez les enfants et les jeunes handicapés ; Développer des actions de prévention et d'éducation à la santé concernant les addictions adaptées aux personnes en situation de handicap ; Développer une éducation à la vie sexuelle et affective adaptée aux personnes en situation de handicap, en particulier des jeunes, en intégrant un volet d'accompagnement en direction de leurs parents ; Renforcer le partenariat entre les intervenants sociaux, médico-sociaux, sanitaires et les professionnels de santé, dans le cadre des plateformes territoriales d'appui pour améliorer le parcours de soins des personnes handicapées ; Mieux valoriser la complexité de la prise en charge médicale des patients en situation de handicap en créant une tarification d'acte intégrant le temps nécessaire à la consultation du patient ; Amplifier le développement des dispositifs de consultations dédiés pour personnes en situation de handicap...

10. Préparer le 4ème plan «Autisme»

11. Mieux prendre en compte le handicap psychique

12. Améliorer la prise en charge du polyhandicap

13. Faciliter l'accès aux droits

Notamment : Allonger à 20 ans la durée maximale d'attribution de l'Allocation Adulte Handicapé (AAH1) ; Maintenir l'AAH1 (taux invalidité égal ou supérieur à 80%) lors du départ à la retraite en ne contraignant pas à liquider l'allocation de solidarité aux personnes âgées ; Prendre en compte, dans le cadre d'une commission spécialisée, la situation des personnes atteintes d'un handicap lourd et durable pour accompagner leur accès à la retraite anticipée...

14. Renforcer le pilotage interministériel par le Secrétariat général du CIH et la coordination des acteurs

Si ces mesures, et notamment la 5 et la 6, se traduisent en décrets d'application, elles représenteront pour les personnes en situation de handicap, et en particulier les personnes cérébro-lésées, une rélle avancée.

Projet de carte mobilité unique

Les sénateurs ont voté la création d'une carte mobilité inclusion qui devrait simplifier l'accès aux différents services d'aide à la mobilité destinés aux personnes en situation de handicap.

Les cartes de priorité, d'invalidité et stationnement seraient désormais regroupées au sein d'un même support. Le recours à la technologie numérique permettra de réduire fortement le délai d'obtention de ces aides et de sécuriser l'accès à ces services. Il permettra en outre aux MDPH, aujourd'hui chargées de la remise des différentes cartes existantes, de recentrer leur action sur l'aide et l'accompagnement de ces publics.

Le 1er janvier 2017, la nouvelle carte mobilité inclusion devrait entrer en scène. Les demandes d'obtention pourront se faire directement sur internet.

Elle remplacera les cartes de priorité, d'invalidité et européenne de stationnement qui seront désormais regroupées au sein d'un même support. La nouvelle carte portera, selon les cas, les mentions : « **Invalidité** », « **Priorité** » ou « **Stationnement** ». Pour rappel, la mention d'invalidité est attribuée aux personnes ayant un taux d'incapacité d'au moins 80% ou aux personnes bénéficiant d'une pension d'invalidité classée 3e catégorie ; la mention de priorité est attribuée aux personnes ayant un taux d'invalidité inférieur à 80%, mais pour lesquelles la station debout est pénible ; la mention de stationnement est attribuée aux personnes atteintes d'un handicap réduisant sensiblement leur capacité de déplacement à pied.

Cette nouvelle carte 3 en 1, de la taille d'une carte de crédit, comprendra d'autres évolutions facilitatrices : imprimée par l'Imprimerie Nationale et équipée d'un flashcode qui rassemblera tous les droits du bénéficiaire, elle sera unique et infalsifiable. Les délais de fabrication seront raccourcis.

Les anciennes cartes demeureront valables jusqu'à leur date d'expiration. L'attribution de la carte mobilité inclusion pourra être à titre définitif ou pour une durée allant de 1 à 10 ans.

Traitement dématérialisé des demandes

Le Gouvernement va mettre en place un traitement dématérialisé des demandes, géré par téléservice une fois le système d'information des MDPH achevé : possibilité de télédéposition des formulaires, des photographies et gestion dématérialisée du cycle de vie de la carte. Par ailleurs, il promet que « *les délais de demande de duplicata consécutive à des vols ou pertes seront largement réduits grâce à un système de portail web* ».

Une seule carte, comment faire ?

Mais comment faire avec une seule carte si on doit la laisser dans la voiture et faire jouer, par exemple, sa priorité à la caisse d'un supermarché ? Tout a été pensé... Si la carte comprend, en plus du stationnement, la mention priorité ou invalidité, elle sera délivrée en deux exemplaires : un pour apposer sur sa voiture et l'autre à conserver sur soi.

Avant d'être définitivement adopté, le projet de loi pour une République numérique doit encore faire la navette et passer en commission mixte paritaire puis, éventuellement, devant l'Assemblée nationale. Mais cet article 44 bis ne devrait pas être remis en cause par les députés.

Enfin, les sénateurs ont confirmé l'adoption de l'article 44 renforçant les mesures prévues pour rendre accessible l'ensemble des dispositifs de communication des services publics, sites internet mais aussi applications mobiles.

AGENDA

Assemblée Générale statutaire de l'AFTC Ile-de-France / Paris

Samedi 25 mars 2017

Les administrateurs appellent les familles et les blessés adhérents à bien prendre date et à venir nombreux à cette assemblée particulièrement importante pour le futur développement des activités de notre association.

Evaluation et compensation

Le 17 novembre 2016, avait lieu le Séminaire XI, co-organisé par l'AFTC et le CRFTC, sur le thème ***"30 ans après le traumatisme crânien et les lésions cérébrales acquises - Progrès et perspectives".*** *Le Docteur Catherine Pruvost, médecin référent à la MDPH de Paris, y a fait une intervention, ici résumée par Françoise Foret.*

Le Docteur Catherine Pruvost commença par rappeler, les avancées de la loi du 11 février 2005. Pour la première fois étaient inscrites dans la loi **la définition du handicap et la reconnaissance du handicap cognitif**. La loi annonçait la création d'un lieu d'accueil unique, la MDPH, avec en son sein une Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation (EPE) et la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) dont font partie les représentants des usagers.

La loi affirme aussi que « la personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie ». Ce droit à compensation doit prendre en compte le projet de vie de la personne en situation de handicap. La compensation, qui concrétise le droit à l'autonomie, c'est l'ensemble des réponses apportées aux besoins spécifiques des personnes handicapées, qu'il s'agisse de compensation individuelle (création d'une nouvelle prestation, la PCH) ou collective (création de services d'accompagnement médico-sociaux, SAVS et SAMSAH et de GEM).

Pour proposer des réponses adaptées aux demandes et au projet de vie exprimé par les personnes dans le dossier qu'elles déposent à la MDPH, une évaluation est faite par l'EPE. Ce sont les modalités de cette **évaluation des besoins de compensation** par l'EPE qui se veut globale, personnalisée et cohérente, que détailla le Dr Pruvost.

Elle repose sur le **GEVA**, Guide d'EVAluation des besoins de compensation des personnes handicapées. Le GEVA permet de les définir et de les décrire de façon appropriée, équitable, avec un langage commun et interdisciplinaire. Il comprend sept volets (éléments d'identification, situation familiale, scolaire et/ou professionnelle et contexte de vie, projet de vie, éléments médicaux et psychologiques), permet d'établir un Plan Personnalisé de Compensation et sert d'outil d'éligibilité à la PCH. Le volet 6 a une importance particulière car il regroupe les capacités et performances de la personne dans les domaines d'activités décrits dans la CIF, avec une cotation allant de 1 à 5, et comporte une qualification de l'environnement en facilitateur ou obstacle.

Le Docteur Pruvost a insisté aussi sur l'intérêt d'un nouvel outil : le **PAAC** ou **Profil d'Autonomie de l'Adulte Cérébro-lésé** (2012-2013) qui permet de rendre le GEVA compatible à la population cérébro-lésée. Le PAAC favorise une meilleure prise en compte de la situation de handicap cognitif et comportemental et du retentissement de ses troubles sur les activités de la vie quotidienne (élémentaires et élaborées) et sur la participation sociale, en tenant compte de la nécessité de stimulation et supervision. L'utilisation de ce PAAC est recommandée aux services sanitaires et médico-sociaux partenaires de la MDPH pour faciliter l'évaluation des besoins. Le PAAC est un **outil de liaison et de communication** qui doit permettre de mieux adapter les réponses aux demandes d'aides des PH et d'optimiser la prise en charge et l'accompagnement des parcours. Il est loin d'être généralisé en Ile-de-France !

Furent rappelées ensuite les caractéristiques de la **PCH (Prestation de Compensation du Handicap)**, qui a remplacé l'ACTP en 2006 : prestation financière, non récupérable, versée par le Conseil Départemental sans conditions de ressources. L'éligibilité à la PCH ne dépend pas du taux d'incapacité mais se base sur le degré de perte d'autonomie dans la réalisation des actes essentiels de la vie quotidienne. Il existe deux PCH : à domicile et en établissement (PCH-E). La PCH peut aussi être mise en place en urgence à l'occasion d'un retour à domicile après hospitalisation par exemple.

La PCH contribue à couvrir une partie des besoins de compensation en aides humaines pour les actes essentiels de la vie quotidienne (AVQ), en aides techniques, aménagements du logement ou du véhicule, surcoûts liés aux frais de transports, besoins exceptionnels ou spécifiques liés au handicap, et aides animalières (chiens guide ou d'assistance). Le montant des aides est plafonné pour chacun des cinq types d'aides. Aides humaines : 6,05h d'intervention maximum (déplafonnement possible si besoin d'aide totale pour les AVQ et besoin de présence constante d'un tiers) ; Aides techniques : 3960 € sur trois ans ; Aménagement du logement : 10 000 € sur dix ans ; Aménagement du véhicule et surcoûts liés aux transports : 5000 € sur cinq ans ou 12 000 € sur cinq ans, sous conditions.

L' éligibilité à la PCH dépend de conditions de résidence, d'âge (être âgé de moins de 60 ans lors de la première demande ou âgé de moins de 75 ans et avoir rempli les conditions d'accès à la PCH avant 60 ans ou être encore en activité professionnelle, même au-delà de l'âge légal de départ à la retraite) et de conditions liées au handicap : il faut présenter une **difficulté absolue** (l'activité ne peut pas du tout être réalisée par la personne elle-même) ou au moins 2 **difficultés graves** (l'activité est réalisée difficilement et de façon altérée par rapport à l'activité habituellement réalisée) pour la réalisation d'activités référencées dans l'annexe 2-5 du Code de l'action sociale et des familles (référentiel national). La ou les difficultés dans la réalisation des activités doivent être définitives ou d'une durée prévisible d'au moins un an. Le Référentiel pour l'accès à la PCH se rapporte à la mobilité, l'entretien personnel, la communication (Domaines 1 à 3), ainsi qu'aux « Tâches et exigences générales, relations avec autrui : s'orienter dans le temps, s'orienter dans l'espace, gérer sa sécurité, maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui » (Domaine 4).

A noter qu'en ce qui concerne **l'éligibilité aux aides humaines** de la PCH, les besoins peuvent être reconnus dans les trois domaines suivants : les actes essentiels de l'existence, la surveillance régulière, les frais supplémentaires liés à l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective. Il faut que soient reconnues une difficulté absolue ou deux difficultés graves dans la réalisation des cinq actes essentiels de l'entretien personnel et des déplacements, **ou, à défaut la constatation que le temps d'aide nécessaire apporté par un aidant familial pour ces actes essentiels ou au titre d'un besoin de surveillance atteint 45 minutes par jour.**

On doit constater **l'inadaptation des critères du Référentiel** pour identifier le retentissement de certaines pathologies, dont les séquelles de lésions cérébrales acquises (activités élaborées non prise en compte, de même le besoin de supervision et stimulation...). Lorsque le handicap est principalement consécutif à des troubles cognitifs et/ou comportementaux, il y a une difficulté majeure à obtenir une compensation juste, voire d'accéder à la PCH.

Les aidants peuvent être de plusieurs types, aux tarifs différents : Aidant familial (simple ou salarié - conjoint, concubin, pacs, ascendant, descendant, collatéral), Emploi direct, dit gré à gré, Service mandataire ou prestataire (via une association).

Le Docteur Pruvost termina son exposé en présentant les modalités d'orientation vers les **UEROS**, qui sont des dispositifs d'évaluation et de réentraînement spécifiques aux personnes cérébro-lésées, et vers les **SAVS et les SAMSAH.** Outre leur intérêt pour l'usager puisque ces services d'accompagnement peuvent notamment accompagner les sorties d'hospitalisation et sécuriser le retour au domicile, en collaboration avec les services sanitaires, les services d'hôpital de jour, les SSR et les Equipes Mobiles récemment créées en Ile-de-France pour les patients neurologiques, ils peuvent aussi contribuer de façon efficace à l'évaluation des besoins de la personne handicapée dans le cadre de l'instruction de ses besoins de compensation par la MDPH.

" Le Dit du Mardi "

Groupe de parole

Salon des Familles
10 rue Erard - 75012 Paris
Métro : Reuilly Diderot

Séances de 14 h à 15 h 30

17 janvier : Le handicap invisible

21 février : Thème libre

21 mars : Réflexions sur l'avenir

18 avril : Point de vue de la psychologue sur 8 années de fonctionnement

16 mai : Thème libre

13 juin : La résilience

27 juin : Bilan & Déjeuner commun

Responsable de l'animation
Patricia de Collasson - Psychologue

Accueil
Chantal Fassiaux - 06 80 30 43 59
chantal.fassiaux@sfr.fr
Alexandra Beaufils - 06 84 19 78 70

Charte du parcours de santé usagers et professionnels : ensemble pour notre santé !

Chaque usager du système de santé a un parcours de santé particulier. Ce parcours personnalisé se construit dans le cadre de relations privilégiées établies avec les professionnels de santé qui l'accompagnent.
La charte du parcours de santé a pour objectif de promouvoir le respect des droits des usagers, les conditions favorables à la réalisation de parcours de santé de qualité, sans rupture et adaptés aux besoins de l'usager.
Dans le cadre créé par les politiques de santé, cette charte présente les principes et objectifs qui s'appliquent à l'ensemble des étapes du parcours de santé, sur l'ensemble du territoire national.

Trois principes

1. Usagers et professionnels sont dans une relation partenariale

Cette relation est faite de respect, de bienveillance, de confiance et d'écoute mutuels. Elle se construit selon des modalités adaptées à la situation personnelle de l'usager, dans le respect de son autonomie. Tout au long de son parcours de santé, l'usager dispose de tous ses droits. Il ne fait l'objet d'aucune discrimination. L'usager agit selon les mêmes principes vis-à-vis des professionnels de santé. L'usager a la possibilité et les moyens d'exprimer son appréciation sur la qualité de la relation avec les professionnels et sur la qualité des soins ou des prestations reçues.

2. Tout usager prend, avec le professionnel de santé, les décisions concernant sa santé

La décision repose sur le partage d'une information claire et loyale, incluant les aspects financiers et le reste à charge, permettant à l'usager d'exprimer son consentement, ou son refus, libre et éclairé. L'usager est reconnu comme acteur de sa santé tout au long de sa vie. Le professionnel de santé exerce son activité en respectant les règles déontologiques qui s'imposent à lui. Pour exercer son pouvoir de décision, l'usager est en droit de se faire accompagner par la personne de son choix, qui peut être la personne de confiance. Toute personne a droit au respect de ses volontés quant à sa fin de vie telles qu'elle les a exprimées, notamment dans ses directives anticipées, dans le respect des obligations légales et règlementaires.

3. Usagers et professionnels partagent des responsabilités collectives vis-à-vis de notre système de santé et de solidarité

Usagers et professionnels, directement ou par l'intermédiaire de leurs représentants, participent aux décisions relatives aux politiques de santé et de solidarité tant au niveau national que territorial et local. Tous les usagers sont destinataires d'informations sur les représentants des usagers, sur les instances dans lesquelles ils siègent et sur la façon dont ils peuvent les saisir tout au long de leur parcours de santé. Usagers et professionnels agissent en étant conscients que les décisions qu'ils prennent, les comportements qu'ils adoptent ont un impact sur la pérennisation de notre système de santé solidaire**.**

Quatre objectifs

1. Agir pour la promotion de la santé, l'éducation pour la santé, la prévention et le maintien de la santé tout au long du parcours de santé

Usagers et professionnels adoptent une démarche de prévention tout au long du parcours de santé. Ils veillent, avec l'ensemble des acteurs du territoire, à promouvoir des environnements de vie favorables à la santé.

2. Assurer l'accès de tout usager aux professionnels, aux établissements et services de santé, quelle que soit sa situation sociale, économique, géographique, d'état de santé, de handicap et de dépendance

Les professionnels s'assurent de l'accessibilité effective et équitable aux professionnels, établissements, structures et services de santé. Dans l'intérêt de la santé publique, les professionnels font en sorte d'aller vers les personnes en marge du système de santé. Les professionnels sont attentifs à articuler au mieux les réponses aux besoins de l'usager dans le domaine de la santé et du social.

3. Elaborer le parcours de santé personnalisé dans une démarche de co-construction entre usager et professionnel de santé.

L'usager exerce son libre choix vis-à-vis des professionnels de santé, des thérapeutiques proposées, d'établissements ou de services, de lieux de vie ou de soins, sauf impératifs de sécurité sanitaire ou de contraintes de service. Lorsque le professionnel, le service ou l'établissement ne peut assurer sa prise en charge, l'usager doit bénéficier d'une orientation pertinente qui tienne compte de ses besoins, de ses choix et de ses ressources. L'usager est en droit de modifier ces choix au cours du temps.

4. Garantir la qualité, la continuité et la sécurité de la prise en charge et de l'accompagnement tout au long du parcours de santé personnalisé de l'usager

L'ensemble des professionnels assurent la fluidité du parcours en se coordonnant et en partageant les informations nécessaires à la qualité de la prise en charge et de l'accompagnement, ceci dans le respect de la volonté des usagers et de la protection des données personnelles. Les personnes en situation de vulnérabilité, liée à certains handicaps, bénéficient de suivis spécifiques. Une vigilance particulière est portée au dépistage et à la prise en charge des maladies qui peuvent accompagner le handicap et des handicaps qui peuvent résulter de la maladie. La douleur est prise en charge tout au long du parcours de santé. Les usagers bénéficient, indépendamment de leurs ressources, de l'innovation disponible, évaluée, validée et présentant un bénéfice pour leur santé. Ils sont informés sur les essais cliniques susceptibles de les concerner et sur l'accès anticipé aux innovations thérapeutiques dans le cadre d'autorisations temporaires.

Cette charte s'inscrit dans les orientations de la Stratégie nationale de santé. Elle a été élaborée par la Conférence nationale de santé (CNS) à la demande de la ministre des Affaires sociales et de la Santé. Elle a été adoptée à l'unanimité le 6 juillet 2016. Le guide d'accompagnement de cette charte est disponible au secrétariat de l'AFTC IdF / Paris.

Habitat partagé et accompagné

Le 30 septembre 2016 à Paris, a eu lieu une journée de formation proposée par l'UNAFTC et conduite par Jean Ruch, président de l'AFTC Alsace et dirigeant de la Foncière « Familles Solidaires » présentant de nouvelles formes d'habitats pour personnes cérébro-lésées.

Historique de l'exemple alsacien

Un constat : le besoin d'innovation en termes de structures d'habitat pour les cérébrolésés. Nous disposons actuellement de 23 000 places en établissements et services médico-sociaux (MAS, FAM...). D'une part, ce nombre est insuffisant, d'autre part, il impose aussi des contraintes en matière d'autonomie pour certains résidents.

Dans la perspective d'une plus grande «inclusion» des personnes handicapées dans la société, l'AFTC Alsace a initié en 2006 une réflexion suivie d'un dispositif logement en faveur des personnes cérébro-lésées (AVC, traumatisme crânien, tumeur cérébrale...).

Avec l'utilisation de finances solidaires et la création d'une Société en Commandite par Action, ce mode d'habitat bénéficie aujourd'hui à 35 locataires en Alsace dans cinq collectifs en colocation, un collectif d'appartements regroupés et six appartements satellites. La réussite de cet habitat innovant et l'expérience acquise permettent à Jean Ruch d'aider les porteurs de projets à penser le montage financier notamment en matière de recherche de subventions. Il s'agit aussi d'appréhender les modèles juridiques et économiques de l'habitat afin de se conformer à la législation actuelle.

Le respect des règles de droit commun

La loi de février 2005 donne une légitimité aux aspirations d'autonomie, quel que soit le handicap et le degré de dépendance, chaque personne doit pourvoir mener un projet de vie individuel.

Sans les opposer les concepts, d'habitat et d'hébergement se différencient :
Habitat = locataire et bail individuel,
Hébergement = résident en établissement et orientation de la MDPH.

La coordination sociale et médico-sociale des habitats

Nous avons entendu le témoignage d'un travailleur social du SAMSAH des Bouches-du-Rhône. Le projet inter-disciplinaire porte sur l'ouverture d'un appartement test (T3, 2 places), conçu comme un lieu intermédiaire entre l'hôpital ou l'institution et la location. Lieu de soutien et de «mise en situation» d'une durée de 1 à 6 mois pour favoriser le plus possible une autonomie par rapport à l'habitat. Il s'agit d'un modèle coopératif multi-partenarial (SAVS, SPASAD, SAMSAH ...).

En conclusion, c'est donc une autre façon de penser le handicap lié à la cérébrolésion et d'inclure la personne en situation de handicap dans la cité en lui permetant de développer le maximum de ses potentialités. La société doit s'adapter au mieux à ceux qui ont des difficultés et non l'inverse. Je remercie, à titre personnel Jean Ruch pour cette approche intéressante qui ouvre aux personnes cérébro-lésées de nouvelles perspectives d'avenir, une « individuation » reposant sur **une solidarité et une mutualisation des moyens** (Prestation de Compensation du Handicap, par exemple).

Brigitte Raffalli

Scolarisation : la FNASEPH a fêté ses 20 ans

L'AFTC Ile-de-France / Paris était conviée ce 23 septembre à l'anniversaire de la FNASEPH (Fédération Nationale des Associations au Service des Elèves Présentant une Situation de Handicap) dont Sophie Cluzel est la présidente depuis 2011. L'invitation est intitulée : « **20 ans de combat et toujours la galère !** »..

Cette fédération mène, depuis 20 ans donc, un combat énergique et sans relâche pour l'éducation des enfants touchés par le handicap : « **Grandir à l'école, pour un parcours en societé** ».

La journée a été brillamment introduite par l'anthropologue Charles Gardou de l'Université Lumière Lyon II qui a évoqué une « société inclusive ».

Ce concept remet en question nos pratiques de la vie en société puisque la société inclusive doit autoriser « *chacun à apporter sa contribution à la vie sociale par toute une gamme d'accompagnements et de modalités de suppléance pour garantir l'accessibilité des dispositifs, ressources et services collectifs* ».

Les personnes handicapées « *ne relèvent pas d'un type humain à part..., elles sont des variations sur un même thème : le fragile et le singulier* » et représentent ainsi la « *polyphonie de l'humain* ».

Or, notre société détient un patrimoine commun dont certains ne peuvent bénéficier :
« *Des ilots de commodité côtoient des océans d'empêchements et d'exclusion* ».

Cette privation, pour certains, d'un patrimoine social collectif constitué par le passé commun de l'humanité et sa privatisation, par d'autres, sont l'image de l'exclusion.

Cette considération fut exprimée de manière triviale et radicale par Coluche autrefois : « *On est tous égaux mais certains plus que d'autres* ».

C'est la société qui doit s'adapter à ses citoyens et non le contraire, voilà le sens du mot **inclusion**.

Ce discours fondateur d'une conception plus ouverte et plus généreuse de la société a été très apprécié des participants.

C'est pour l'inclusion des enfants et des jeunes que se bat la FNASEPH, représentant dans cette lutte de nombreuses associations. L'accès à l'instruction et à l'éducation sont des droits qui conditionnent la place de chacun dans la société dès le plus jeune âge !

Un deuxième temps fut consacré aux progrès réalisés en 20 ans.

Déjà des parents mobilisés depuis 1982 avaient imaginé un accompagnement par Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS) qui a depuis 1996 été développé par la FNASEPH.

Ainsi, depuis 2003, on a vu une augmentation très importante du nombre d'AVS et donc du nombre de jeunes avec handicap scolarisés.

Par la suite (rapport Komitès de 2013), l'encadrement des jeunes en situation de handicap dans le domaine périscolaire et dans tous les aspects de la vie sociale a été abordé. Les emplois d'accompagnement ont évolué vers la pérennisation. Un diplôme d'Etat d'accompagnant éducatif et social (DEAES) vient d'être créé.

Le chemin pour arriver à ces résultats a été long :

- Convention entre la FNASEPH et le Ministère de l'Education Nationale en 1999.

- Rapport FNASEPH a été remis au ministre en 2000.

- Validation du référentiel d'activité des Assistants d'Education en 2002.

- Organisation d'un « Grenelle de l'intégration des jeunes handicapés dans la société » en janvier 2012.

Il a fallu une manifestation en 2002 (2000 personnes au Champ de Mars), une lettre ouverte au Président de la République en septembre 2003, les travaux du groupe Komitès, la création du GEVA-Sco (Guide d'évaluation de l'Education Nationale), pour obtenir la création en janvier 2016 du Diplôme d'Accompagnant Educatif et Social (DEAES).

On constate néanmoins que les AVS continuent à être recrutés de façon hasardeuse, sans formation, à temps partiel. Ce n'est donc pas un vrai métier et la précarité de leur situation engendre un turn-over intense.

Le diplôme d'accompagnant est d'un niveau inférieur au BAC, il est jugé insuffisant pour mener à bien la montée en compétences et la stimulation des jeunes handicapés.
Cette situation engendre des ruptures de parcours pour les jeunes et des casse-têtes administratifs pour les parents. Des enfants se voient refuser l'accès à l'école, malgré les obligations légales.

Les financements de l'accompagnement périscolaire ou bien à l'entrée en apprentissage ne sont encore ni officiels, ni pérennes.

La FNASEPH continue donc le combat contre ces parcours chaotiques qui usent les familles et elle revendique une continuité des parcours de vie de la petite enfance à l'insertion professionnelle.

Ces situations ont été illustrées par des témoignages de militants fondateurs, de familles et de jeunes en situation de handicap.

On a pu constater que, malgré ces vingt années de militantisme acharné, certaines familles étaient encore confrontées à des situations ubuesques, inextricables et bien souvent désespérantes.

Il faut continuer à militer pour un accompagnement de qualité, étendu au temps périscolaire tout au long du parcours.

Il faut se mobiliser pour la reconnaissance du handicap et la mise en place de **modes de garde adaptés dès la petite enfance** (Geneviève Laurent Terrillon présidente de l'ANECAMPS) et aussi pour le nouveau défi que représente **l'emploi accompagné.**

C'est ce qu'ont prôné les personnalités invitées. Patrick Gohet, adjoint au Défenseur des droits, a affirmé l'implication de ses services et s'est même chargé de quelques dossiers.

Philippe Van Den Herreweghe a expliqué le fonctionnement de la Cellule « Aide Handicap Ecole » de l'Education Nationale qui est mise au service des familles pour résoudre les situations complexes. Le retour est positif : les familles semblent enfin écoutées et comprises. La cellule a reçu 632 appels pour la rentrée 2015 et 2850 sur l'année, ceci pour 279 000 élèves handicapés scolarisés, soit environ 1%.

Laurence Marin, chargée de mission scolarisation et insertion professionnelle à la CNSA, a fait part de l'intérêt de celle-ci pour une meilleure orientation des jeunes handicapés et leur accompagnement dans les structures institutionnelles.

Rémy Leblanc, responsable du dispositif PRISME en Mayenne a exposé la démarche de cet organisme qui concerne le handicap mental : partir de la personne handicapée pour lui construire un emploi et non chercher à l'insérer dans un emploi formaté.

Le directeur de l'INSHEA, José Puig, a évoqué les difficultés de la formation des maîtres en raison du nombre de handicaps.

Quelques familles et quelques jeunes ont pu témoigner, parfois de façon très touchante, des difficultés de parcours rencontrées à toutes les étapes et de l'injustice ressentie.

Cette journée a fait un point sur de nombreux sujets importants pour les jeunes handicapés et débouchera sur la Feuille de Route de la FNASEPH.

L'AFTC Ile-de-France/Paris a adhéré cette année à la FNASEPH. (www.fnaseph.fr).

Martine Laborde

Les 10 Km de l'Hexagone

Emmanuelle Pigeon et Charles de Cherge

Pour la troisième année consécutive, plusieurs AFTC, dont la nôtre, participent à l'événement sportif et solidaire des 10 Km de l'Hexagone, Dimanche 25 juin 2017.

Cette course rassemble aussi bien les coureurs de haut niveau que les amateurs et les néophytes, et même les marcheurs... Et si certains visent la performance d'autres ne cherchent qu'à s'amuser.

Lors des deux précédentes éditions, un nombre non négligeable d'adhérents de notre association - valides et blessés - ont intégré l'équipe de bénévoles indispensable à l'organisation et à la réussite de ce type d'épreuve.

Plusieurs personnes cérébro-lésées ont également pris part à la course dont un en poussant un fauteuil roulant.

Cette journée est aussi l'occasion de partager un moment agréable de convivialité à l'issue de la course autour d'un pique-nique.

Enfin, une partie du montant de l'inscription de chacun des participants à la course de Paris est reversée à notre AFTC.

Tout cela est régulièrement évoqué, mais ce rappel apparaît obligé si nous voulons assurer une présence significative et contribuer ainsi à accroître la visibilité de notre cause.

Post attentat : Alerte au mal invisible

Les commémorations récentes des tristes événements nous ont montré toutes les souffrances aussi bien physiques que psychologiques des survivants des attentats.

Qui n'a pas remarqué à la télévision le courage de ceux qui portent les traces d'un handicap qui se manifeste soit par des peurs soit par des séquelles physiques qui nous rappellent notre fragilité. Qu'il s'agisse de personnes en fauteuil roulant, en béquille ou marquées par des troubles dans la vie quotidienne, nous savons que la douleur se porte souvent dans le silence et la solitude.

A la face visible de ces handicaps s'ajoutent les handicaps invisibles. Que dire de tous les traumatisés crâniens qualifiés à tort de légers, en référence aux critères symptomatiques des traumatismes graves. Ni le sang ni l'angoisse n'ont permis d'identifier le handicap pourtant bien présent, de ceux qui ont reçu un choc à la tête. Lésion cérébrale acquise, voici des mots que nous n'avons pas entendus durant ces tragiques événements et pourtant combien souffriront de ces lésions sans pouvoir les nommer parce qu'inconnues du grand public, mal cernés du corps médical et donc pas clairement identifiées.

La faute n'est à personne sinon à l'ignorance. Dans l'urgence, tout le monde a fait le maximum pour faire face à ce qui pouvait être identifié et résolu.

Combien de temps faudra-t-il encore pour comprendre qu'une tête ce n'est pas un ballon de foot et que si les rayures sont invisibles, elles faussent le jeu de la vie à jamais.

Combien de victimes « non identifiées » vont souffrir en silence durant toute leur vie sans pouvoir nommer leur mal, avec une incapacité d'explication de leurs difficultés.

Le handicap, qu'il s'agisse de handicap moteur, psychique ou mental, est dramatique, le handicap invisible aussi. Et il faut bien le dire, haut et fort, le handicap cognitif lié à une lésion cérébrale n'est pas suffisamment pris en compte.

Qui n'a pas été un jour fatigué, avec un trouble de la mémoire ou de l'orientation ? Phénomène courant direz-vous, mais tellement ordinaire qu'on en oublie son importance dans la vie, au point qu'il n'est pas reconnu comme handicap.

C'est pourtant de vies brisées dont il s'agit et cela doit devenir, pour chacun de nous qui sommes confrontés à ces situations, l'occasion de rappeler qu'il n'y a pas de petites blessures à reléguer au rang de secondaires.

Plus qu'une vigilance accrue, le corps médical mais aussi le grand public et donc chacun de nous doit avoir une approche systématique de cette recherche prioritaire au cours d'un diagnostic et pas seulement « au cas où ».

La lésion cérébrale aujourd'hui, comme la poliomyélite hier, est un risque pour tous. Seulement il ne se vaccine pas, il ne se voit pas, il ne s'identifie pas au diagnostic clinique, mais il se vit et se manifeste au quotidien dans le silence de l'incompréhension.

Pour l'éradiquer, c'est tout un changement de notre vision du handicap qu'il faut désormais défendre.

Bernadette Filippi

Nouveau GEM à Savigny-le-Temple

L'AFTC a obtenu de l'ARS le financement d'un nouveau GEM pour adultes avec lésions cérébrales acquises à Savigny-le-Temple en Seine-et-Marne, département qui en était jusqu'alors dépourvu.

C'est le neuvième en Ile-de-France que parraine l'association ! Il est d'ores et déjà ouvert grâce au soutien que lui apportent le président et les professionnels de Villebouvet.

Nouveaux adhérents et bénévoles sont bienvenus !

S'adresser à :
aftc.idf@wanadoo.fr
06 72 95 15 65

Pour nous contacter

Courrier : AFTC IdF / Paris
8 rue Maria Helena Vieira da Silva
75014 Paris

Téléphone : 01 40 44 43 94
Télécopie : 01 40 44 43 58
E-mail : aftc.idf@wanadoo.fr