



APAJH

Additionnons nos différences...

"La Revue" de l'Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés



Accès aux soins

**ÉGALITÉ
SANTÉ
CITOYENNETÉ**

02
oct
2018

Colloque | Toulouse | Page 29

Adaptation et évolution de l'offre médico-sociale



APAJH
Fédération

APAJH formation 2018

→ Pour les professionnels du secteur
médico-éducatif, médico-social
et sanitaire

→ Pour les **travailleurs en situation de**
handicap des établissements de travail
protégé

→ Depuis 1984, une **forte expertise de**
la formation continue dans le secteur
du handicap

formation@apajh.asso.fr - Tél. : 01 44 10 23 42
Brochure téléchargeable dans la rubrique «Formation» sur www.apajh.org



N°117
Mai 2018

Couverture : Solen Ruaud

Sommaire

Dossier thématique : Egalité, Santé, Citoyenneté

• Accès aux soins et à la santé : état des lieux en France	4
• Au-delà d'une sensibilisation, la nécessaire formation	6
• Handi Santé 1.3 : un dispositif d'aide pour les équipes médicales	7
• Handicap et Urgences, la difficile réconciliation	8
• Coordination du parcours de soins, l'approche Case management	9
• Quand la médecine du travail ne protège plus mais exclut	10
• Déserts médicaux, le handicap, miroir grossissant du phénomène	12
• Télémédecine, une solution à tous les maux ?	14
• L'innovation au service du patient	15
• L'aidant familial, véritable pivot du parcours de soins	16
• Polyhandicap : une prise en charge spécifique et exigeante	18
• La personne de confiance pour les questions de santé	19
• Sédentarité, addiction, alimentation... tout se joue au quotidien	20
• Programme autisme et santé orale	21
• Handiconsult des consultations médicales adaptées	24
• L'expérience SimUTED pour rassurer les patients	25
• Une réforme de la tarification au service d'une logique de parcours	26
• Quelles limites au secret professionnel ?	28

Fiches pratiques

• Le congé de "proche aidant"	22
-------------------------------------	----

Evènement

• Colloque du 2 octobre 2018 à Toulouse : Avançons collectivement pour une société inclusive	29
• Deux moments forts de démocratie pour le mouvement APAJH	31
• L'école, c'est pour tous les enfants !	32
• Trophées APAJH 2017 : une cérémonie magique !	34

Zoom sur

• La place du médecin psychiatre dans le secteur médico-social	37
--	----

En régions

• APAJH de l'Ain : un colloque sur le thème de la vie affective, l'intimité et la sexualité des personnes en situation de handicap	38
• ESAT APAJH de Lautrec : partenariat gagnant avec l'Hôpital de Castres-Mazamet	39
• APAJH Haute-Loire : premier prix de BD pour les résidents de la MAS La Meisaie d'Allègre	40
• APAJH de la Réunion : l'esprit d'une course de relais dans un dispositif innovant	41

• A lire, à voir	42
------------------------	----



Editorial

Déterminés, laïques
et ambitieux !

Fin juin, à Narbonne, l'APAJH se réunira en Congrès annuel afin d'évaluer l'année passée depuis le Congrès de Paris en juin 2017 et de tracer les voies du futur pour une société inclusive et laïque, par l'accessibilité universelle.

En juin 2017, lors de nos assemblées générales parisiennes, les élections présidentielles étaient passées et nous avions un nouveau président de la République qui en tant que candidat s'était engagé sur la totalité de notre Pacte Handicap 2017-2022, excepté sur le sujet du Revenu Universel d'Existence que nous portons depuis de nombreuses années, bien avant cette échéance électorale.

Voici maintenant un an que le nouveau gouvernement est en place ainsi que la nouvelle majorité parlementaire.

Même si un an sur une mandature de cinq ans est court pour porter un avis définitif quant aux questions qui fondent nos engagements, c'est tout de même suffisant pour émettre un premier avis.

Engagement du candidat Macron sur notre Pacte Handicap 2017-2022, carte blanche du toujours candidat Macron sur le seul Handicap lors du débat d'entre deux tours de la présidentielle, le rattachement du Secrétariat d'Etat en charge du Handicap au Premier ministre et non à la Santé, les choses partaient bien.

Et puis dès juillet, telle une pluie d'orage d'été, les mauvaises nouvelles sont tombées, les mauvaises décisions ont été prises.

Remise en cause des rythmes scolaires, qui bien qu'imparfaits, prenaient en compte d'abord, les capacités et besoins des enfants, handicap ou pas, des contrats aidés qui bien accompagnés conduisaient, en particulier à l'APAJH, à l'emploi à durée indéterminée, et de la réduction de cinq euros de l'APL, qui quand on est pauvre, comme la majeure partie des personnes en situation de handicap, peut être redoutable !

Et en même temps une attention très bienveillante pour les plus aisés, avec au final la suppression de l'impôt sur la fortune !

Quels signes étaient donnés aux militants bénévoles que nous sommes, aux personnes que nous représentons ou accompagnons et à nos collaborateurs !

Et l'automne, l'hiver, le printemps ne sont pas mieux !

Simulacres de concertation, loi ELAN qui passe l'accessibilité du bâti neuf inscrit dans la loi de 100 à 10%, mise en difficultés des Entreprises Adaptées et en cette fin mai des interrogations issues de Bercy quant à l'AAH.

Alors, déterminés ? Oui, plus que jamais !

L'APAJH comme notre République, est laïque.

La loi de décembre 1905 sur la séparation des Eglises et de l'Etat, la Constitution de 1958 ont parfaitement écrit et défini les choses.

Halte aux apprentis sorciers qui pour de misérables calculs électoralistes, clientélistes, communautaristes, envisageraient de remettre en cause ces équilibres fragiles construits sur des principes de raison.

La laïcité rassemble, fédère, unit.

Et puis, à Narbonne, à travers notre nouveau projet associatif 2018-2023, la société inclusive et quels moyens pour y parvenir, nous allons tracer le futur.

Une organisation comme la nôtre, s'appuyant sur cinquante-six ans de combats, d'innovations et de réussites, de difficultés parfois, a la responsabilité de gérer le quotidien et de se projeter vers les dix, vingt prochaines années afin de bâtir cette société où le plus faible, le plus démuné, le plus vulnérable pourra vivre toute sa condition humaine, libre et digne.

Ensemble, ayons cette ambition, cette utopie de bâtir cette société, ce monde où l'humain compte avant tout, où la différence, la diversité constituent chance, atout et force pour la collectivité !

Solidaires, exigeants et laïques !

Jean-Louis GARCIA
le 27 mai 2018

Egalité, Santé, Citoyenneté

Déserts médicaux, difficultés financières, pénurie de médecins... l'accès aux soins n'est pas le même pour tous les citoyens en France. Cette inégalité est encore plus fortement vécue par les personnes en situation de handicap qui se font moins soigner que le reste de la population, avec notamment des professionnels peu ou pas préparés à les accueillir. Il en résulte une dégradation de leur état de santé général, aggravant parfois certaines de leurs pathologies initiales.

De la même façon qu'un mauvais état de santé a des répercussions sur la vie sociale, professionnelle, psychique de la personne, le fait d'être en bonne santé ne se réduit pas à une absence de maladie mais intègre une idée de bien-être. Garantir un accès aux soins pour tous, de qualité, dans le respect et la dignité de la personne, est une composante essentielle de la société inclusive défendue par l'APAJH.

« La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». En préambule de sa Constitution, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) donne une définition de la santé englobant à la fois l'idée d'être en bonne santé, de ne pas souffrir de maladie, mais également la notion de bien-être. Pour les soignants, cela implique de pouvoir concilier « guérir » (Cure) et « prendre soin » (Care).

Le handicap, facteur discriminant dans l'accès aux soins

Publié en 2013, le rapport sur « l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées », remis par Pascal Jacob au Ministère des Solidarités et de la Santé estime que 3 millions de personnes en situation de handicap pourraient être mieux soignées.

Au-delà de la question des déserts médicaux, des délais pour les prises de rendez-vous, des difficultés d'accessibilité physique, les personnes en situation de

moins accès à la médecine du travail ou la médecine scolaire qui compensent parfois les disparités et permettent aux plus précaires un accès aux soins *a minima*.

Pour l'OMS, « selon le groupe et l'endroit où elles se trouvent, les personnes handicapées peuvent être plus vulnérables à des affections secondaires, à des comorbidités, aux affections liées à l'âge, à des comportements à risque, et ont des pourcentages de décès prématurés plus élevés ».

La nécessaire formation et coordination des professionnels de santé

Une des raisons majeures à cette inégalité d'accès aux soins tient aux difficultés des divers professionnels de santé à accueillir, écouter, communiquer, prendre du temps avec les personnes en situation de handicap. Faute de formation, de temps et de connaissance du handicap, les professionnels soignants, notamment dans les Services d'Urgence, n'ont pas les outils pour accueillir dignement les personnes en situation de handicap et leur fournir un diagnostic aussi fiable que pour tout autre

LA STRATÉGIE NATIONALE DE SANTÉ 2018-2022

Adoptée en décembre 2017, la stratégie nationale de santé 2018-2022 constitue le cadre de la politique de santé en France pour les cinq prochaines années. Elle réaffirme le principe porté par l'Organisation mondiale de la Santé, selon lequel la santé doit être un objectif de toutes les politiques publiques menées en France et dans le monde.

Dans le champ du handicap et de l'avancée en âge, le programme 2018-2022 veut « améliorer l'accès aux soins et favoriser les prises en charge au plus près des lieux de vie ». Parmi les objectifs mis en avant : un bilan de santé annuel dans les structures médico-sociales, améliorer l'inclusion sociale et scolaire des enfants, le droit au répit pour les aidants, la lutte contre les déserts médicaux, la garantie de la continuité de parcours, etc. Un plan qui propose de grandes orientations mais peu de mesures concrètes pour l'instant.

« Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité »
Serment d'Hippocrate

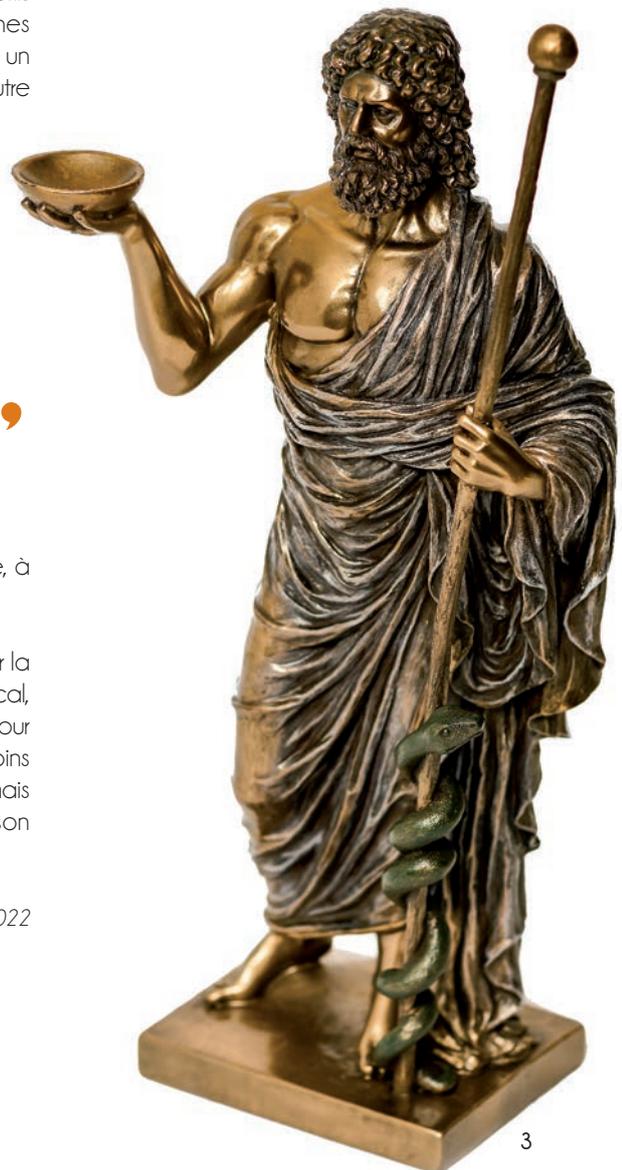
handicap font face à de nombreux obstacles qui les empêchent d'accéder, comme tout citoyen, à une offre de soins adaptée. Avec un montant mensuel fixé à 900 €, les 1,1 million de titulaires de l'AAH (allocation adulte handicapé) ont moins recours aux soins de médecine générale et dentaires que la population générale ¹.

Davantage exclues du monde du travail, de la scolarité que les autres citoyens, les personnes en situation de handicap ont

citoyen. Trop souvent, c'est au proche, à l'aidant de pallier ces carences.

Pour l'APAJH, il est nécessaire d'améliorer la coordination entre les acteurs du médical, du paramédical et du médico-social pour pouvoir proposer non seulement des soins de qualité et adaptés à la personne mais également éviter toute rupture dans son parcours de soins et de vie. ■

¹ Stratégie nationale de Santé 2018-2022



Accès aux soins état des lieux



- **Trois millions de personnes en situation de handicap** pourraient être mieux soignées.
- La question du handicap et de l'état de santé constitue le **premier critère de saisine du Défenseur des droits (29%) - 2013**.
- **80 % des personnes en situation de handicap** qui se rendent dans un service d'Urgence repartent entre 12 et 24 heures après leur arrivée sans avoir reçu le moindre soin hospitalier.



LA SANTÉ BUCCO-DENTAIRE

- **71 % des personnes en situation de handicap** assurent elles-mêmes leur hygiène bucco-dentaire.
- **Près de 50 % des personnes en situation de handicap** présentent une santé bucco-dentaire préoccupante.
- Les enfants de **6 à 12 ans** ont **4 fois plus de risques** d'avoir un mauvais état de santé bucco-dentaire s'ils sont en situation de handicap.



et à la santé : en France



DES INÉGALITÉS DANS LES TERRITOIRES

- **8% de la population française vit dans une commune sous dotée en médecins généralistes**, avec des consultations accessibles à 20 minutes en voiture.
- **3,1 millions de Français vivent dans un désert médical.**
- **63% des Français ont déjà été dans l'incapacité d'obtenir un rendez-vous médical** dans un délai qu'ils jugent raisonnable.



PRÉCARITÉ, SANTÉ ET HANDICAP

- **Les 1,1 million de titulaires de l'allocation aux adultes handicapés** ont moins recours aux soins de médecine générale et dentaires que la population générale (respectivement 10 et 17 points d'écart).
- **L'espérance de vie** : un écart de 8 ans pour les femmes et de 13 ans pour les hommes entre les 5 % les plus aisés et les 5 % les moins aisés.



LA TÉLÉMÉDECINE

- **85% des Français sont favorables à l'existence d'un « Dossier Médical Personnel » électronique.**
- **32%** sont favorables à la téléconsultation.
- **2%** ont déjà procédé à une téléconsultation.



Sources : rapport de Pascal Jacob sur « l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées », Maryvonne LYAZID Adjointe au Défenseur des droits (colloque 2013 Quelle santé pour les personnes en situation de handicap ? - Chiffres UFSBD - Enquête avril 2014 - L'accès aux soins dentaires, ophtalmologiques et gynécologiques des personnes en situation de handicap en France - Une exploitation de l'enquête Handicap-Santé Ménages, stratégie nationale de santé - Ministère des affaires sociales et de la santé - DREES - Déserts médicaux : comment les définir ? comment les mesurer ? - Mai 2017

Accompagner les professionnels de santé |

Au-delà d'une sensibilisation, la nécessaire formation



La faculté de médecine de Montpellier, plus ancienne faculté d'Europe.

Contraintes budgétaires, manque de temps, pénurie de médecins... le personnel médical doit soigner vite, dans des conditions difficiles, souvent au détriment de l'écoute du patient et d'une prise en charge accompagnée, inscrite dans un véritable parcours de soins. Faute de moyens et de connaissance du handicap, le « cure » l'emporte souvent sur le « care ».

« Les soignants sont tellement débordés, c'est la débrouille ! On n'a pas le temps de se poser la question du handicap de la personne avant la prise en charge », témoigne Anne-Flore Castanié, médecin généraliste, à propos des soins dispensés dans des établissements de santé.

D'après l'enquête sur la santé dans le monde menée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), par rapport au reste de la population, les personnes en situation de handicap sont deux fois plus nombreuses à juger inadaptées les installations de santé et les compétences des dispensateurs de soins.

Sensibiliser les professionnels de santé pour lever les peurs

En milieu hospitalier comme pour la médecine de ville, le personnel médical n'est pas formé à l'accompagnement de personnes en situation de handicap et rencontre des difficultés à bien accueillir, à écouter, à

communiquer avec elles. Cette situation crée des inégalités supplémentaires avec des professionnels ne pouvant pas systématiquement effectuer des diagnostics aussi fiables qu'avec n'importe quel citoyen. Elle accroît également le risque de rupture dans le parcours de soins et, le cas échéant, dans le parcours d'accompagnement.

« Il n'y a pas de formation spécifique au handicap pendant les études de médecine. Nous n'avons aucun cours sur l'accueil ou la prise en charge du handicap alors que ce serait très utile d'être formé, par exemple, à comment communiquer avec des autistes ou avec des personnes en situation de handicap psychique »

Anne-Flore Castanié - Médecin généraliste

Dans la Charte de Paris pour l'Accessibilité universelle, la Fédération APAJH demande, dans la lignée du rapport Jacob sur « l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées », la mise en place d'actions de sensibilisation sous forme de stage d'au moins 15 jours pour confronter les futurs professionnels de santé au quotidien de personnes en situation de handicap.

Des modules de formation dédiés dans les cursus médicaux et paramédicaux

« Il n'y a pas de formation spécifique au handicap pendant les études de médecine. Nous n'avons aucun cours sur l'accueil ou la prise en charge du handicap alors que ce serait très utile d'être

formé, par exemple, à comment communiquer avec des autistes ou avec des personnes en situation de handicap psychique », explique Anne-Flore Castanié.

Pour l'APAJH, il est nécessaire que des modules de formation insistant sur la notion d'accompagnement soient introduits dans chaque cursus de formation des carrières médicales et paramédicales. Il est également indispensable de mettre en place des formations communes des acteurs du soin, de l'action sociale et éducative afin de décloisonner les pratiques professionnelles pour donner sens à la notion de parcours d'accompagnement. ■

Un guide pour aider les professionnels des établissements de santé

Les établissements de santé, ne disposant ni de référentiel ni d'outils, offrent des prises en charge souvent hétérogènes qui prennent insuffisamment en compte les besoins des patients. Afin de les aider à s'organiser, la Haute autorité de santé (HAS) a publié en septembre 2017 un guide sur « L'accueil, l'accompagnement et l'organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap ». Destiné aux professionnels, il recense les actions à entreprendre, les procédures à mettre en place et les ressources à mobiliser tout au long de la prise en charge des personnes en situation de handicap.

Pour en savoir plus :
www.has-sante.fr



Handi Santé13 |

Un dispositif d'aide pour les équipes médicales

Dans les Bouches-du-Rhône, le centre d'appui à la coordination des parcours de santé des personnes en situation de handicap, « Handi Santé 13 », a été créé afin de répondre aux interrogations des équipes soignantes, des personnes en situation de handicap et des aidants familiaux.

« Handi Santé 13 est un dispositif pilote pour éviter les ruptures de parcours de soins. Nous accompagnons des patients qui ont des difficultés liées au manque d'accessibilité aux soins. Nous aidons aussi le personnel qui n'a pas forcément l'habitude de soigner des personnes en situation de handicap », explique Isabelle Monnier, infirmière à Handi Santé 13.

Avec un référent « Handicap » pour chaque établissement et deux médecins coopérateurs, le dispositif intervient dans quatre centres hospitaliers du département : Aix-en-Provence, Assistance Publique Hôpitaux de Marseille (Hôpital Conception - Timone et Hôpital Nord), Salon-de-Provence et Martigues.

Anticiper les hospitalisations et préparer les sorties

L'équipe de Handi Santé 13 intervient à la demande du personnel soignant ou des personnes et de leurs proches pour anti-

ciper les hospitalisations, repérer les situations difficiles dans l'hôpital et préparer les sorties. Elle assure le lien entre les patients, les proches, les structures médico-sociales et les équipes médicales. Avant chaque hospitalisation, une fiche de liaison est utilisée afin de faciliter la transmission

cent à nous faire confiance et à comprendre notre démarche d'équipe mobile Handicap. On intervient beaucoup pour des patients avec déficience intellectuelle. Je pense à une patiente que nous suivons depuis deux ans. Nous sommes rentrés en contact avec elle

Il y a tant de choses à améliorer dans la prise en charge des personnes en situation de handicap. Cela doit passer par la sensibilisation des soignants, des cadres de santé, des médecins.

d'informations sur les habitudes de vie et besoins de la personne hospitalisée et favoriser le suivi de la prise en charge.

« Quand une personne en situation de handicap arrive aux Urgences, les internes ou les soignants peuvent nous appeler si la prise en charge est compliquée ou s'ils rencontrent des difficultés pour communiquer. Nous jouons presque plus un rôle de coordonnateur que d'infirmière. Nous allons chercher l'information au bon endroit, facilitons la communication entre les patients et les soignants et rapprochons les compétences des besoins », poursuit Isabelle Monnier.

Un rôle de formation et de coordination

« Notre intervention est très bien perçue par les Urgences même si ça n'a pas toujours été facile. Les internes commen-

par les Urgences psychiatriques. Elle était dans le refus de soin. Nous l'avons accompagnée et lui avons proposé des IRM (Imageries par résonances magnétiques) ouvertes. Nous avons pu diagnostiquer une sclérose en plaques ».

« Il y a tant de choses à améliorer dans la prise en charge des personnes en situation de handicap. Cela doit passer par la sensibilisation des soignants, des cadres de santé, des médecins », estime Isabelle Monnier. Le dispositif Handi Santé 13 propose ainsi des actions de sensibilisation dans l'hôpital ainsi que des formations, notamment à l'institut de formation en soins infirmiers (IFSI). Il organise également des réunions d'échanges entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social pour une meilleure coordination entre les acteurs du parcours de soins de la personne. ■

Zoom sur les services d'Urgence I

Handicap et Urgences, la difficile réconciliation

Soigner vite, en situation de stress, avec souvent peu d'informations sur la personne... le quotidien des professionnels de service d'Urgences des hôpitaux paraît peu compatible avec le besoin d'écoute, d'adaptation à la situation propre à chaque patient, en situation de handicap ou non. Depuis la signature de la Charte Romain Jacob Urgences en 2016, où en est le parcours de soins du patient en situation de handicap aux Urgences ?

80 % des personnes en situation de handicap qui se rendent dans un service d'Urgence repartent entre 12 et 24 heures après leur arrivée sans avoir reçu le moindre soin hospitalier¹. Avec une médecine de ville parfois inexistante ou peu accessible physiquement ou financièrement, les Urgences deviennent pour certains le seul recours en cas de problème.

Le docteur Jory est urgentiste : « Beaucoup de personnes viennent aux Urgences parce qu'elles n'ont pas de suivi, pas d'accès à la médecine générale. C'est le cas pour tout le monde mais on le retrouve d'autant plus pour les personnes dépendantes, qui n'ont pas de suivi suffisant ».

Anticiper la venue du patient en situation de handicap

Publié en 2013, le rapport sur l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées remis par Pascal Jacob, aborde le sujet de l'accueil des personnes en situation de handicap dans les services d'Urgences : « Le passage aux Urgences

est souvent décrit comme catastrophique par les personnes handicapées et leurs accompagnants. La raison tient à la fois aux contraintes d'organisation de ces services et à une méconnaissance et une incompréhension de la part des personnels insuffisamment formés et préparés ».

À la suite du rapport « Jacob », la Charte Romain Jacob Urgences, signée en 2016 par la Fédération APAJH, engage ses signataires à améliorer le parcours de soins du patient, en amont de sa prise en charge jusqu'à une éventuelle hospitalisation depuis les Urgences.

Une indispensable coordination pour éviter les ruptures d'accompagnement

« Pour bien accueillir les personnes, nous avons besoin d'une fiche de suivi claire, bien complétée, exhaustive avec tous les antécédents, les habitudes du patient, son mode de vie, son état habituel, des directives anticipées, les coordonnées des proches », explique le docteur Jory. Cette fiche de suivi, ou de liaison, est fournie par la structure d'accueil de la personne ou le médecin traitant. Elle facilite l'accès direct aux unités de soins adéquates et définit les critères de priorité de prise en charge.

Dans la lignée du rapport Jacob, plusieurs établissements de santé ont mis en place des actions facilitant la prise en charge des personnes en situation de handicap : simplification du circuit, utilisation d'outils spécifiques et adaptés, création d'équipes «handicap» internes, identification de professionnels «ressources» dans les établissements, formation des professionnels au handicap, etc.

Toutefois, des inégalités dans la prise en charge et l'accueil persistent entre les établissements dont certains ne proposent aucun dispositif spécifique. C'est ce que reflètent les expériences du docteur Jory : « Dans les différents services d'urgences dans lesquels j'ai travaillé, il n'y avait pas de protocole spécifique pour l'accueil des personnes en situation de handicap ».

Le rôle primordial de l'accompagnant dans la transmission d'informations

Faute de formation pour les aider à décoder les besoins de patients en situation de handicap, le personnel de l'hôpital compte beaucoup sur l'accompagnant, qu'il s'agisse d'un proche ou d'un professionnel d'une structure médico-sociale.

« Pour évaluer la douleur, nous avons nos outils d'évaluation pour ceux qui ne peuvent pas parler, on va aussi comprendre la douleur par rapport au faciès de la personne. Nous regardons aussi tous les signes cliniques comme la tension, la fréquence cardiaque, etc. Mais c'est surtout l'accompagnateur qui nous aide à décrypter les gestes », explique le docteur Jory. Des propos confirmés par Marine Mignien, urgentiste au Centre hospitalier de Carcassonne : « Le plus important pour nous c'est l'accompagnant. Soit la famille, soit les professionnels de l'établissement. Chaque patient exprime sa douleur différemment. J'ai eu le cas d'une patiente avec sclérose en plaques avancée qui ne communiquait qu'avec les yeux. Elle gémissait, je pensais que c'était la douleur. C'est sa mère qui m'a expliqué que c'étaient des gémissements habituels, d'angoisse mais pas de douleur ». ■

¹. Rapport sur l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées - 2013

La nécessaire coordination entre les acteurs |



Coordination du parcours de soins, l'approche *Case management*

Plus qu'un simple défi, l'accès aux soins des personnes en situation de handicap s'inscrit dans une nécessité globale de coordination des professionnels impliqués dans le parcours Santé de la personne. Isabelle Nanty, psychologue à l'APAJH Indre-et-Loire et maître de conférences à l'université de Tours, présente le concept de Case management, une méthode d'accompagnement spécifique qui promeut la continuité et l'intelligibilité des situations.

Isabelle Nanty, vous êtes responsable pédagogique du cursus « Case management : Elaboration, gestion, coordination et évaluation de parcours et projets de vie » et vous animez une formation proposée par le Centre de formation de la Fédération APAJH. Comment définir le Case management ?

Le Case Management est encore émergent en France mais largement développé hors de nos frontières. C'est un dispositif complet d'accompagnement qui combine un programme, un modèle et une méthode. Il s'appuie sur le décloisonnement et une coopération des intervenants et des institutions impliqués dans le réseau d'accompagnement.

Quel est le rôle du Case manager ?

Pour chaque situation, le Case manager est le référent unique de la personne et des partenaires. Il construit un réseau, avec tous les professionnels impliqués dans le parcours de la personne, les proches, les aidants, etc. C'est là que l'on retrouve de la coordination. Il a aussi pour rôle de rendre la situation intelligible pour tous, en commençant évidemment par la personne accompagnée. La rendre intelligible, c'est être à l'écoute de la personne, prendre en considération ses souhaits même si l'on n'est pas d'accord. Il est indispensable de coordonner, de décloisonner, de créer des passerelles, d'intégrer

les prestations des uns et des autres autour d'une situation mais le ciment de tout cela, c'est le sens que la personne donne à sa situation et à ce qu'elle vit dans le changement.

L'une des principales difficultés à éviter dans l'accompagnement est la discontinuité, la rupture, l'errance qui ont des répercussions importantes sur la santé, la précarité de la personne.

Quels liens entre Case manager et santé ?

Pour certains, le Case management serait né aux Etats-Unis après la Seconde guerre mondiale pour répondre à la question de la prise en charge des blessés de guerre polytraumatisés. Pour les soigner, les médecins se sont engagés dans l'accompagnement multidisciplinaire. Ils ont réalisé que les aspects sociaux, psychologiques, de santé, de chirurgie, etc. renvoyaient à une problématique globale à laquelle ils ne pouvaient répondre de manière cloisonnée.

Le Case manager répond à des contextes très variés, mais sa mission s'exerce tout particulièrement dans des contextes où l'accompagnement est pensé dans la complexité des interactions. Par exemple, l'épuisement des aidants proches de personnes âgées qui perdent leur autonomie est bien connu pour ses consé-

quences sur la vie professionnelle, sociale et psychique de l'aidant et de l'aidé également. Le case management va s'organiser autour de ce double enjeu de santé.

Quelles différences entre un Case manager et un coordonnateur de parcours ?

L'expression « Case manager » n'est pas forcément appropriée parce qu'elle rappelle l'univers de l'entreprise, de la gestion. Le terme de « Case » nous renvoie à l'idée du « cas » alors que le Case manager travaille sur une situation, pas sur un cas. L'équivalent en français pourrait être le coordonnateur de parcours dès lors qu'il répond au même cahier des charges : appui sur une politique d'accompagnement vraiment globale, organisation à partir des ressources des personnes, référent unique pour la personne et le réseau en tant que garant d'une vision d'ensemble de la situation et de ses changements, garant de la mise en œuvre en synergie des intervenants, etc.

En réalité, tout dépend du cahier des charges du coordonnateur de parcours ou du référent de parcours de la personne. Il peut être très proche de celui du Case manager ou plus éloigné si sa mission s'exerce davantage comme une prestation de services pour rendre les prises en charge plus fluides. ■

Santé au travail |

Quand la médecine du travail ne protège plus mais exclut

Le médecin du travail est un élément-clé dans la prévention de la santé et dans l'accompagnement des travailleurs tout au long du parcours professionnel de chacun. Dans un contexte de difficultés d'accès à l'emploi et à la santé des personnes en situation de handicap, il pourrait s'agir d'un interlocuteur privilégié pour ces dernières. Quand elles peuvent y avoir accès.



Plus qu'un refus d'accès aux soins, une rupture du contrat social

Dès lors, pour un travailleur, qu'il soit reconnu en situation de handicap ou non, ne pas pouvoir accéder à la médecine du travail, c'est ne pas accéder à ses droits. Pourtant, ce droit est refusé aux travailleurs accompagnés par les ESAT (établissements et services d'aide par le travail) du département du Loiret. En février 2017, le Comité Interentreprises d'Hygiène du Loiret, seul organisme agréé par le SST (Service de santé au travail) à organiser la médecine du travail, a adressé un courrier à l'ensemble des ESAT du département leur indiquant que le CIHL ne pouvait plus assurer le suivi de la santé au travail de leurs établissements. Et cela, suite à une pénurie de médecins disponibles qui a incité le CIHL à ne plus suivre que les travailleurs avec un contrat de travail de droit privé, ce qui n'est pas le cas des travailleurs en ESAT qui travaillent sous convention.

Il y a aujourd'hui 4 858 médecins du travail en France pour 18 millions de salariés dans le secteur privé. En 10 ans, nous avons perdu 30 % du nombre de médecins du travail et aujourd'hui, 75 % des médecins du travail ont plus de 55 ans. Si nous n'agissons pas, nous allons au-devant d'une véritable pénurie de médecins du travail », c'est le constat établi par Muriel Pénicaud, ministre du Travail, lors du lancement d'une mission sur la santé au travail en novembre 2017.

médecin du travail et bénéficie d'un suivi individuel adapté de son état de santé».

La médecine du travail, un chaînon de l'accès à la santé des personnes en situation de handicap

La médecine du travail semble connaître une crise des vocations. Pourtant, il s'agit d'un véritable atout pour l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Tout d'abord parce qu'elle concilie deux domaines parfois difficilement accessibles : le travail et la santé. Mais également parce que le médecin du travail est un interlocuteur tout au long de la carrière de chaque travailleur et qu'il a notamment pour mission de permettre le maintien dans l'emploi. Il est aussi le référent en cas de démarche pour la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH), en cas d'adaptation de poste etc. Enfin, parce que ce dispositif est obligatoire et qu'il peut pallier le défaut de médecine de ville que rencontrent les personnes en situation de handicap.

Ce manque de médecins du travail a un impact sur tous les travailleurs, en situation de handicap ou non. En effet, l'article L. 4624-1 du Code du Travail concernant les actions du médecin de travail précise : «*Tout travailleur qui déclare, lors de la visite d'information et de prévention, être considéré comme travailleur handicapé [...], ainsi que tout travailleur qui déclare être titulaire d'une pension d'invalidité attribuée au titre du régime général de sécurité sociale ou de tout autre régime de protection sociale obligatoire, est orienté sans délai vers le*

En plus de dégrader les conditions d'accès à la santé des personnes en situation de handicap, cette décision rompt avec le contrat social et l'égalité de tous. En refusant un droit inscrit dans le Code du Travail, le CIHL crée un précédent en différenciant les travailleurs. C'est pourquoi l'ensemble des directeurs d'ESAT dans le Loiret, dont l'APAJH, se sont mobilisés et ont alerté les pouvoirs publics afin que cesse cette discrimination. La Fédération a appuyé cette démarche locale au plan ministériel ■

Rencontre avec le Docteur Marie-Catherine Le Breton, ancienne médecin du travail.

Quel est le rôle du médecin du travail ?

Le médecin du travail a pour mission exclusive d'éviter toute altération de la santé des travailleurs du fait de leur travail. Dans la pratique, l'exercice de cette mission est complexe, notamment car les données de santé recueillies sont totalement dépendantes du salarié : elles peuvent être tronquées soit par ignorance, soit délibérément par peur de voir sa candidature refusée. La notion de handicap est relative et évolutive, notamment dans le travail. La nature de la mission n'est donc pas fondamentalement différente entre les travailleurs avec reconnaissance officielle du handicap et les autres.

Il doit également veiller à ce que les conditions de travail ne détériorent pas la santé des travailleurs. Cela suppose une connaissance suffisante des milieux de travail. Là encore, le salarié peut s'autocensurer par méconnaissance des enjeux de santé et par peur de perdre son emploi. La démarche du médecin du travail doit être aussi inclusive que possible, en se souvenant que l'adaptation de poste est le fruit de la synthèse entre les possibilités physiques et psychiques du salarié et les capacités d'organisation de l'entreprise. La législation comporte des incitations financières diverses à l'inclusion et des contributions financières si elle n'est pas mise en œuvre. Mais le but reste bien de donner leur juste place aux travailleurs en situation de handicap dans le monde du travail. L'inclusion repose d'abord sur un travail de coopération, d'information et de formation avec les entreprises.

Dans quelles circonstances avez-vous rencontré des personnes en situation de handicap ?

Les personnes en situation de handicap sont rencontrées à tout moment de l'exercice du médecin du travail, essentiellement lors de visites d'embauche ou de reprise. Le médecin du travail est souvent à l'origine de la constitution de dossier pour faire reconnaître le handicap, qui n'a pas

à être communiqué à l'employeur, et peut guider le salarié. Selon les contextes, la reconnaissance peut être utile pour améliorer la tolérance d'une entreprise au handicap, voire obtenir des aménagements de poste, dont le financement peut être aidé. Mais dans d'autres contextes, il est plus prudent de la taire. Contrairement aux espoirs de beaucoup de salariés, elle n'ouvre que rarement le droit à versement de pension.

Etes-vous déjà intervenue dans des établissements qui accompagnent des personnes en situation de handicap ?

Oui, j'étais en charge des salariés d'un ESAT avant 2017, avec une visite d'embauche obligatoirement réalisée par le médecin du travail puis une visite périodique tous les 2 ans. La démarche n'est pas différente du milieu ordinaire, mais suppose, pour être efficace, une coopération étroite avec le salarié, quand ses capacités cognitives et de verbalisation le permettent, l'employeur et les encadrants, et autant que faire se peut avec la famille et les médecins référents. Ce suivi a permis des prises en charge individuelles mais aussi collectives au travers d'études ergonomiques plus globales qui ont pu donner lieu à des modifications importantes en matière de locaux et de procédures.

Avez-vous déjà rencontré des travailleurs en situation de handicap qui avaient la médecine du travail comme première, voire seule interface dans l'accès aux soins ?

Théoriquement, cette situation ne devrait pas exister, puisque tout assuré social est

censé avoir un médecin référent. En dehors de rares exceptions, le médecin du travail peut être parfois au premier plan dans le dépistage, du fait du peu de temps consacré à la prévention par les médecins référents.

Il peut être amené à intervenir directement auprès de l'employeur, avec un difficile compromis entre secret médical et devoir d'assistance, lorsqu'il y a danger immédiat pour le salarié ou l'entourage du fait de l'emploi occupé, ou par signalement auprès de la famille et du médecin traitant en l'absence d'urgence. ■

RÉFORME DE LA MÉDECINE DU TRAVAIL, MODE D'EMPLOI

Depuis 2017, une réforme a modifié les conditions et la périodicité des visites avec le médecin du travail. Sauf postes estimés à haut risque, la visite d'embauche peut être réalisée par un infirmier spécialisé qui a 3 objectifs : interroger le salarié sur son état de santé, l'informer sur les risques liés à son poste de travail et le sensibiliser sur les moyens de prévention, l'informer de son droit à bénéficier à tout moment d'une visite sur demande près du médecin du travail avant de délivrer une attestation de suivi au salarié et à l'employeur. Elle remplace la fiche d'aptitude, d'aptitude avec réserve ou d'inaptitude auparavant délivrée par le médecin du travail systématiquement.

La périodicité des visites ultérieures, de 2 ans maximum avant la réforme, est désormais de 5 ans pour les salariés hors risques spéciaux, et de 4 ans en cas de risques spéciaux avec une visite intermédiaire à 2 ans avec un infirmier.



En milieu rural, les déserts médicaux renforcent les inégalités |

Déserts médicaux, le handicap, miroir grossissant du phénomène ?

Dans certaines zones rurales, la question de l'accès à la santé et aux soins des personnes en situation de handicap rencontre un autre défi, celui du phénomène de « désert médical ». Quelles solutions pour lutter contre cette double discrimination ?

L'accès aux soins et à la santé pose également une question géographique : si les villes concentrent de nombreux médecins, généralistes ou spécialistes, certaines zones rurales font figure de

surtout lorsqu'il s'agit d'un spécialiste. Le handicap agit comme un miroir grossissant sur ce phénomène : comment avoir accès à la santé et aux soins, et à une coordination des personnels soignants, notamment dans les structures qui peinent à recruter ?

La loi, meilleure solution pour lutter contre les déserts médicaux ?

Pour lutter contre ce phénomène, certains avancent la solution de la loi. Si elle ne devrait pas adopter une forme coercitive,

l'examen de l'Assemblée nationale par le député Guillaume Carot (Nouvelle gauche, Mayenne) en début d'année. Le principal article de cette proposition de loi créait un dispositif de régulation de l'installation des médecins, un « conventionnement territorial » qui conditionne le conventionnement avec l'assurance maladie d'un nouveau médecin à la cessation d'activité d'un médecin libéral dans la même zone d'activité. Aujourd'hui, la loi prévoit que les ARS (agences régionales de santé) déterminent les zones caractérisées par une offre de soins insuffisante ou rencontrant des difficultés dans l'accès aux soins, sans qu'elles aient d'influence sur le recrutement de professionnels de santé dans ces mêmes zones.

Les maisons de santé : créer un autre parcours de soins

Plus que de pallier le manque de médecins, certaines villes ont adopté une nouvelle stratégie et au-delà, une nouvelle façon d'accéder aux soins : les maisons de santé. Implantées dans des zones rurales, elles regroupent plusieurs professionnels de santé qui travaillent en interdisciplinarité pour proposer une offre de soins adaptée à leur environnement. En effet, si elles résultent d'une demande de financement public, un cahier des charges précis est dressé par la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) pour que les professionnels aient un projet de santé commun, dans l'intérêt de la population concernée. Ce regroupement facilite également la coordination du parcours de soins et offre de nouvelles pratiques grâce à l'interdisciplinarité des différents professionnels de santé. ■

1. www.hospimedaf



« déserts médicaux », c'est-à-dire que, du fait du non remplacement de médecins partis à la retraite, l'offre de soins est insuffisante, voire inexistante. Conséquences ? Allongement des trajets pour se déplacer dans un cabinet, augmentation du temps d'attente avant d'obtenir une consultation, et parfois même incapacité à rencontrer un professionnel,

elle doit « créer les conditions économiques favorables là où il n'y a plus de médecins et des conditions moins favorables là où il y en a trop » comme le souhaite François Bonneau, président de la région Centre-Val de Loire ¹.

Une proposition de loi de lutte contre la désertification médicale a été soumise à

Echange avec le Docteur Thierry Champion, médecin généraliste et président de l'association Handisoins86, qui a participé à l'ouverture d'une unité d'hôpital de jour pour personnes en situation de handicap à Châtellerauld (Vienne).

Comment est venue l'idée de créer un hôpital de jour pour personnes en situation de handicap ?

L'association Handisoins est issue de mon observation en tant qu'ancien président d'Autisme Vienne et de médecin généraliste. L'inclusion des personnes en situation de handicap dans le milieu ordinaire passe aussi par la santé, alors que ces personnes ne sont presque jamais suivies par un médecin. D'autant plus que de nombreuses personnes expriment leur douleur avec des troubles : elle peut prendre une forme psychiatrique, alors qu'elle est organique. Suite à ce constat, j'ai contacté les associations qui accompagnent les personnes en situation de handicap dans le département, il fallait trouver une solution pour celles qui sont hors du circuit de soins proposé. De 2007 à 2010, nous avons mûri le projet. J'ai pu rencontrer la Ministre de la Santé de l'époque, Roselyne Bachelot, qui a débloqué des fonds pour créer une unité après accord de l'hôpital de Châtellerauld. Une unité de 100 m² a été réalisée : elle est au milieu d'un axe stratégique pour proposer plusieurs examens, mais à l'écart pour ne pas provoquer de sentiment « d'agression ». Le service a ouvert en janvier 2011.

Quel est le contexte médical autour de Châtellerauld ?

Châtellerauld est situé dans un désert médical. J'avais connaissance d'une autre expérience au CHU Poitiers : une association de dentistes qui mènent des actions bénévoles auprès des publics dits fragiles. Mais là encore, la personne en situation de handicap était traitée en urgence, sans



prendre en compte le contexte social ou d'aggravation de la santé. Les interlocuteurs étaient peu ouverts à cette façon d'appréhender la personne en situation de handicap. A Châtellerauld, la structure est plus petite mais avec des acteurs motivés pour accompagner les personnes en situation de handicap de façon digne. Souvent, elles ont tenté d'accéder à la médecine de ville, mais les professionnels n'ont pas forcément pu les recevoir et les suivre. Personne ne doit être culpabilisé, que ce soit les professionnels, le personnel encadrant ou les personnes en situation de handicap. Il faut trouver un nouveau système pour que les personnes en situation de handicap puissent être soignées.

Quels sont les soins prodigués ?

Aujourd'hui, nous organisons tous les examens de prévention (échographie, mammographie), des radios, des vaccins, des consultations ORL, cardiologiques, avec un psychiatre etc. Le psychiatre aide également à l'accueil des personnes en situation de handicap aux Urgences.

Comment prendre rendez-vous à l'unité ?

Il peut s'agir d'une demande de la famille, de l'établissement ou du médecin généraliste. Notre service accueille des personnes au-delà de la région, comme le nord de la Touraine.

Nous accueillons des patients de tous les âges, dès qu'il y a un trouble du comportement qui ne permet pas de soins par la voie classique, comme Alzheimer.

L'association Handisoins forme-t-elle les professionnels ?

Oui, il s'agit de former ceux qui accompagnent les personnes en situation de handicap, pour travailler en curatif mais surtout en préventif, notamment pour la santé bucco-dentaire trop souvent négligée. Il faut influencer sur la chaîne complète d'accompagnement puisqu'elle a pour effet de nécessiter ensuite un soin curatif.

Une nouvelle unité est-elle en projet ?

Nous avons récemment rencontré l'ARS et le directeur de l'hôpital pour affiner l'unité existante. Le personnel soignant est en manque d'effectif et les chirurgiens-dentistes interviennent quasiment à titre bénévole. De plus, le soin des personnes en situation de handicap est une mission de service public qui n'est pas rentable. Or, pour que le service soit pérenne dans un hôpital, il doit être équilibré financièrement. Il faudrait pouvoir revoir la rentabilité des actes des personnes en situation de handicap, sur le modèle de celui des nourrissons et personnes âgées. ■



Innovation, santé et handicap |

Télémédecine, une solution à tous les maux ?

Toujours en phase expérimentale en France, la télémédecine met en relation des patients et des professionnels de santé à distance, par le biais de moyens technologiques. Elle s'intègre au sein d'un parcours de soins avec pour objectif d'améliorer l'accès aux soins, la qualité de prise en charge et de vie. Parfois présentée comme la solution idéale contre les déserts médicaux, quelle réalité se cache derrière cette pratique ?

Dispositif de télésanté, la télémédecine s'adresse plus particulièrement aux patients en milieu rural, vivant dans des déserts médicaux ou ceux ayant fréquemment recours aux soins médicaux. Des innovations de télémédecine adaptées renforcent les liens ville/hôpital et désenclavent les territoires isolés.

Une expérimentation qui dure...

Depuis 2011, une stratégie nationale d'expérimentations a été mise en place ; elle doit s'achever le 31 décembre 2018. Si certains hôpitaux ont installé des dispositifs de télémédecine, elle est encore loin d'avoir fait l'objet d'un réel déploiement national. Le projet de loi de financement de la Sécurité sociale voté en décembre 2017, met fin aux expérimentations de « téléconsultation » et de « télé-expertise » menées uniquement dans 9 départements. « *Sous ses différentes formes, le développement de la télémédecine pourrait apporter beaucoup à notre système de santé en termes d'accès aux soins, d'efficience de l'organisation*

des soins et de prises en charge sanitaire de meilleure qualité. Cependant, ce développement demeure embryonnaire dans notre pays » explique la Cour des Comptes dans son rapport sur l'application des lois de financement de la sécurité sociale 2017.

Un nouvel élan dès 2018 ?

Pour le Ministère de la Santé, le développement de la télémédecine fait actuellement l'objet d'une volonté politique forte. Les négociations entre la Caisse nationale de l'Assurance maladie (CNAM) et les syndicats de médecins libéraux ont débuté en janvier pour fixer les modalités pratiques et les tarifs de la téléconsultation et de la télé-expertise. En revanche, l'expérimentation de la télésurveillance, particulièrement utile pour les patients avec des maladies chroniques étant prolongée pour 4 ans, la question de sa tarification ne sera pas abordée.

Si le Gouvernement pronostique 500 000 actes de télémédecine dès 2019 et 1,4 million en 2022, plusieurs préalables juridiques et techniques doivent être levés : l'accès sécurisé au dossier médical, la confidentialité des données, l'authentification des professionnels de santé et des patients, la dématérialisation et la sécurisation des prescriptions, etc. Souvent qualifiée de « médecine de l'avenir », la télémédecine continue donc de se faire attendre... ■

1,8 million d'euros pour des EHPAD

Suite à un appel à projet en avril 2017, l'ARS Normandie a retenu six porteurs de projets pour développer des activités de télémédecine en EHPAD, avec 1,8 million d'euros investis. Cela concerne 39 EHPAD situés sur l'ensemble du territoire qui travailleront étroitement avec les structures retenues. 4 objectifs dirigeront les travaux : faciliter l'accès aux avis médicaux, éviter le transport de résidents âgés pour des avis médicaux, limiter le passage aux Urgences des personnes âgées par une prise en charge diagnostic précoce au plus près de leur lieu de vie, organiser un maillage territorial global des EHPAD, via un dispositif de téléconsultations.

LES 5 ACTES DE TÉLÉMÉDECINE RECONNUS

- **La téléconsultation**
Consultation à distance dispensée par un médecin
- **La télé-expertise**
Un médecin sollicite à distance l'avis d'un ou de plusieurs confrères sur la base d'informations médicales liées à la prise en charge d'un patient
- **La téléassistance médicale**
Assistance d'un médecin à un autre au cours de la réalisation d'un acte
- **La télésurveillance médicale**
Interprétation et surveillance à distance des paramètres médicaux d'un patient
- **La régulation médicale**
Premier diagnostic donné par téléphone par les médecins du SAMU

L'innovation au service du patient



Expérimentation de l'exosquelette de Wandercraft au CMPR APAJH de Pionsat

Les nouvelles technologies, qu'elles facilitent la communication ou permettent des avancées médicales, transforment l'accès aux soins. Zoom sur 4 innovations variées, simples ou techniques, qui aident patients et professionnels.

Un exosquelette testé à l'APAJH

Dans le Puy-de-Dôme, le Centre de Médecine Physique et de Réadaptation (CMPR) de Pionsat, géré par la Fédération APAJH, participe à des études cliniques d'une grande innovation utilisant l'exosquelette de la société Wandercraft.

Les exosquelettes sont des structures mécaniques doublant celle du squelette humain afin de lui apporter des capacités physiques qu'il ne possède pas ou plus. En partenariat avec la Start-up Wandercraft le CMPR de Pionsat réalise des études cliniques sur un exosquelette.

Suite à des premiers essais concluants, le CMPR participe à une étude en première mondiale, l'expérimentation de l'exosquelette Atalante.

Ce prototype, conçu pour les membres inférieurs, ne nécessite pas l'aide de béquilles

à l'inverse des exosquelettes existants : les bras sont complètement libérés puisque c'est un plastron qui permet au patient de s'équilibrer, lui offrant une autonomie retrouvée.

Les premiers tests de sécurité réalisés notamment à Pionsat, avec une dizaine de patients, sont positifs : des personnes paraplégiques ont pu se lever et marcher quelques mètres en toute autonomie. D'autres résultats sont encore espérés, avec la poursuite de l'expérimentation et le lancement de nouvelles études cliniques (étude APPEX - Autonomie des Personnes Paraplégiques avec orthèse EXosquelettique).

Depuis mars 2017, le CMPR dispose par ailleurs d'un robot pour la rééducation des membres supérieurs qui permet de travailler les lésions et la plasticité cérébrale du patient, amplifiant l'activité de rééducation de l'ergothérapeute et mesurant avec précision les progrès réalisés.

Compilio, le carnet de soins numérique

Conduit par l'Agence régionale de santé Auvergne-Rhône-Alpes et par une association locale, Compilio est un carnet de soins numérique. Il facilite l'accès à l'information, permet une meilleure communication et coordination des soins et de l'accompagnement pour les patients et les professionnels. Composé d'informations sur les structures médicales, les bilans établis et les progrès réalisés par les patients, Compilio alerte également lorsque le renouvellement d'un dossier administratif est nécessaire.

« MediPicto AP-HP », une application web pour dialogue entre patients et équipes soignantes

L'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP) lance une application web gratuite, «MediPicto AP-HP». Lors d'une consultation,

des pictogrammes permettent au patient d'échanger avec un professionnel de santé qui pourra plus facilement expliquer un diagnostic, un soin, préciser une posologie, etc. Des outils complémentaires comme une échelle de douleur, une évaluation du temps ou des dessins de l'anatomie sont également proposés. Afin de s'assurer de la compréhension du patient, un clavier de saisie ainsi que trois pictogrammes «Oui», «Non», «Je ne comprends pas» sont proposés à chaque étape.

Facile d'utilisation, l'application est disponible sur ordinateur, smartphone et tablette, et peut être accessible sans connexion.

Les fiches Santé BD, accessibles à tous !

L'association Coactis propose, avec son projet Santé BD, des fiches « Santé et handicap » accessibles à tous. Médecin, dentiste, douleur, anesthésie, perfusion, prévention de maladies... de nombreux thèmes de la santé et du handicap sont abordés, illustrés sous forme de bande dessinée avec des dessins et des textes écrits en suivant les règles européennes d'accessibilité à l'information. Une équipe composée d'experts en communication adaptée, de professionnels de santé et de personnes en situation de handicap, explique dans ces fiches le déroulement des soins de A à Z, de manière à rassurer les patients et rendre l'information accessible.

Pour y avoir accès, il suffit de se connecter sur le site www.santebd.org ou de télécharger l'application Santé BD. ■





Le rôle des aidants familiaux |

L'aidant familial, véritable pivot du parcours de soins

L'aidant familial joue un rôle essentiel auprès de la personne qu'il accompagne. Au-delà de l'aide quotidienne qu'il lui apporte, il doit mettre en place des réponses adaptées à ses besoins spécifiques de santé. Ce rôle n'est pas sans difficultés, comme en témoignent Sandrine et Noura, toutes deux aidantes.

Le rôle d'aidant familial est très complexe et demande beaucoup d'énergie, physiquement et psychologiquement. L'aidant doit souvent chercher lui-même des solutions adaptées et les mettre en œuvre, connaissant le mieux les besoins de la personne accompagnée. Il n'est cependant pas toujours écouté par les professionnels de santé, ce qui complexifie ses démarches et endigue l'accès aux soins des personnes en situation de handicap.

Le rôle d'aidant, une adaptation constante

Sandrine est la mère d'une jeune fille avec troubles du spectre autistique : « J'interviens tout le temps lors des consultations. Ma fille ne sait pas répondre : par peur de se tromper, peur d'exprimer sa douleur. Quand elle dit « j'ai mal », en réalité elle a très mal. L'aidant, le proche, est le mieux placé pour expliquer ce qu'a la personne. Pour le praticien, c'est difficile de comprendre le res-

« Etre aidant, c'est une adaptation constante. C'est "cherche et trouve toi-même" ta solution.

Sandrine - aidante

senti de ma fille. C'est un vrai travail de Sherlock Holmes. Elle a eu deux entorses mais elle ne l'a pas dit. Il faut aussi que je sois là pour lui traduire les questions du médecin. C'est aussi à Sandrine de transmettre les comptes-rendus et de faire le lien entre les différents acteurs de santé : « Nous devons faire un transfert de connaissances entre les professionnels ».

En amont de chaque consultation, Sandrine doit anticiper plusieurs facteurs : bruits, odeurs, luminosité, configuration des espaces, etc. Elle témoigne à propos de la dernière visite de sa fille chez le dentiste : « J'ai d'abord consulté ce médecin pour moi, afin de regarder la configuration du cabinet. A la fin de la consultation, je lui ai expliqué la situation. Il a accepté que je prenne en photo son cabinet pour les montrer à ma fille et la rassurer. Que le fauteuil soit jaune ou bleu, cela peut paraître anodin mais pour elle c'est très important. Lors de la consultation, le dentiste nous a consacré davantage de temps, il a enlevé son masque pour ne pas lui faire peur, adapté la lumière, etc. ». Mais pour trouver ce professionnel qui accepte cette démarche, Sandrine a dû se déplacer : le cabinet dentaire se trouve à plus de deux heures de son domicile.

Le sachant confronté au savant

Cette expérience réussie de Sandrine masque une autre réalité, lorsque le professionnel de santé ne prend pas en compte le savoir de l'aidant et refuse d'adapter ses consultations, par manque de temps ou de connaissance du handicap. « Je ne sais pas quelle va être la réaction des professionnels de santé. Certains vont se braquer, d'autres vont bien réagir » explique Sandrine.



Sandrine Dumont-Lambert, aidant et Charlene Rivoire, assistante sociale à la plateforme de répit des aidants de personne avec autisme de l'APAJH de l'Ain.

A Bourg-en-Bresse, Noura rencontre elle aussi de nombreuses difficultés pour permettre à son frère, adulte avec troubles du spectre autistique, d'accéder à des soins adaptés : « Il a fallu plus d'un an et demi pour soigner les dents de sagesse de mon frère. A chaque prise de rendez-vous, il faut expliquer la situation mais on a beau tout anticiper, il suffit d'un rien pour que la consultation se passe mal. Il faut alors tout recommencer. Les médecins ne nous écoutent pas toujours en tant qu'aidant. Certains pensent que je dis n'importe quoi. Mais moi je connais mon frère depuis sa naissance ! Ils connaissent les médicaments mais moi je connais la personne ».

« Il a fallu plus d'un an et demi pour soigner les dents de sagesse de mon frère. A chaque prise de rendez-vous, il faut expliquer la situation mais on a beau tout anticiper, il suffit d'un rien pour que la consultation se passe mal »

Noura est aidante de son frère, adulte avec troubles du spectre autistique

Sandrine et Noura partagent un même constat, c'est à l'aidant de chercher, de prendre contact, de connaître les solutions existantes : « Dans un établissement de Bourg-en Bresse, nous avons vu un méde-

cin mais qui ne connaissait pas l'autisme. Il nous a dit de chercher un docteur spécialiste mais c'est à lui de nous donner des noms, de nous orienter », poursuit Noura.

« C'est un combat permanent, les semaines où je ne serre pas les dents sont rares », conclut Sandrine. ■

AIDANT FAMILIAL, UN STATUT RECONNU DEPUIS 2016

- La France compte 8,3 millions d'aidants
- L'aidant familial vient en aide de façon permanente ou non à une personne dépendante, âgée ou en situation de handicap
- Appelé aussi aidant naturel, il fait partie du cercle familial ou amical de la personne accompagnée
- Il n'est pas professionnel
- Son rôle est primordial pour la personne accompagnée :
 - Il réalise ses actions de la vie quotidienne
 - Il réalise ses démarches administratives
 - Il coordonne son parcours de soins
 - Il met en place des réponses adaptées à ses besoins
- Le statut juridique d'aidant familial est reconnu par l'Etat suite au décret de la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement du 1er janvier 2016

Polyhandicap I

Une prise en charge spécifique et exigeante

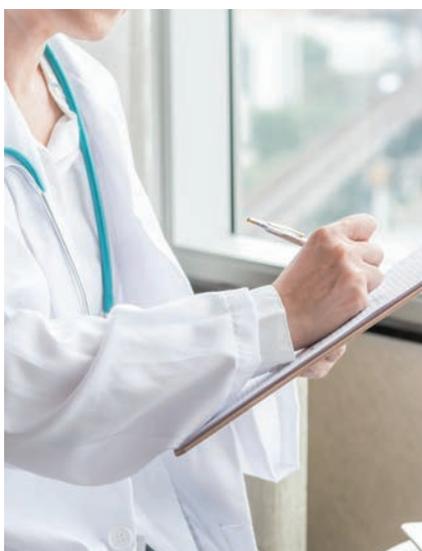
Les personnes en situation de polyhandicap présentent des problématiques spécifiques, avec des risques plus élevés que le reste de la population de subir une aggravation brutale de leur état de santé. La méconnaissance du polyhandicap par certains professionnels et leurs difficultés à décoder l'expression non-verbale, ainsi que le manque d'accessibilité physique sont autant d'obstacles à une prise en charge médicale adaptée.

Alfortville, la Maison d'accueil spécialisée (MAS) Robert Séguy gérée par l'APAJH Val-de-Marne, accompagne 45 résidents en situation de polyhandicap. Fatiha Yahiaoui est médecin coordonnateur pour la MAS depuis 2015 : « *Le médecin coordonnateur n'est pas forcément le médecin traitant de tous les résidents. A la MAS, je gère le suivi quotidien des résidents mais aussi les urgences, notamment en cas de crises d'épilepsie, fréquentes pour les personnes en situation de polyhandicap. Nous travaillons avec de nombreux établissements de santé partenaires ou des médecins spécialistes pour le suivi ophtalmologique, gynécologique, dermatologique, etc.* ». Des prises de sang, des campagnes de vaccination et de dépistage sont également réalisées régulièrement, conformément aux recommandations.

Ce suivi quotidien indispensable facilite la prise en charge à temps de résidents souffrant de maladies graves : « *Le travail avec le dermatologue libéral nous a permis de détecter suffisamment à temps un cancer de la peau. Aujourd'hui, le traitement se passe bien* ». En matière de prévention, des réunions de sensibilisation sont organisées à destination des professionnels de la MAS sur des sujets précis comme les risques de déshydratation, particulièrement en période de canicule, ou les escarres.

Une situation de handicap peu connue des professionnels de santé

La situation de polyhandicap peut également engendrer des difficultés de diagnostic et de réalisation de certains soins courants. Par ailleurs, les personnes



peuvent présenter des phénomènes d'aggravation souvent brutale de leur état de santé qui engendrent des transferts de leur lieu de vie vers d'autres établissements. Sans coordination entre les professionnels, la prise en charge ne sera pas adaptée à la situation de la personne et générera des ruptures dans son parcours de soins. « *Le suivi régulier et le travail avec nos partenaires nous permet d'éviter au maximum l'hospitalisation ou la visite aux Urgences car elles entraînent une perte de repères pour les personnes* », explique Fatiha Yahiaoui. Depuis son arrivée à la MAS, le nombre de jours d'hospitalisation par an est passé de 156 à 43.

Anticiper le refus de soin

« *Les personnes en situation de handicap ne sont pas acceptées partout, nous avons pris contact avec une clinique qui a refusé de nous recevoir. Mais en général, nous arrivons à nous débrouiller avec les médecins. La plus grande*

difficulté est lorsque ce sont les personnes qui refusent de se faire soigner ». Pour rassurer les résidents et éviter le refus de soin, les professionnels de la MAS anticipent et préparent les consultations. Annie Ekué, cadre de santé à la MAS, précise : « *Nous expliquons au résident quelques jours avant qu'il va rencontrer un médecin. Le jour de la visite, la personne est toujours accompagnée d'un professionnel, ou plus rarement d'un proche. Nous nous organisons pour que ce soit le professionnel avec lequel le lien de confiance est le plus fort* ».

En amont des visites, le médecin coordonnateur met à jour la fiche de liaison comprenant les informations essentielles sur la santé de la personne, les coordonnées des personnes à contacter, la manière d'exprimer la douleur, etc. « *Certaines personnes vont exprimer la douleur en étant particulièrement agitées, d'autres seront inhabituellement calmes. Nous avons des échelles d'évaluation mais c'est surtout notre connaissance de la personne qui nous permet de savoir si elle souffre ou non* », conclut Fatiha Yahiaoui. ■



DÉFINITION

L'ATIH (agence technique de l'information sur l'hospitalisation) définit le polyhandicap comme l'association de 4 critères :

1. Une déficience mentale profonde ou une démence sévère
2. Un trouble moteur à type de paralysie partielle ou totale, d'ataxie, de tremblements sévères, de dyskinésie ou de dystonie
3. Une mobilité réduite conséquence du trouble moteur
4. Une restriction extrême de l'autonomie caractérisée par la dépendance permanente envers une tierce personne ou un appareil.

Droit et santé |

La personne de confiance pour les questions de santé

Toute personne majeure prise en charge par le système de santé, en cas d'hospitalisation par exemple, ou accompagnée en foyer d'accueil médicalisé, peut désigner une personne de son entourage en qui elle a confiance pour l'aider dans son parcours de soins. La personne qui est d'accord pour assumer cette mission peut être un parent, un conjoint, un ami, ou encore le médecin traitant. Désigner une personne de confiance est un droit mais en aucun cas une obligation.

Un porte-parole avant tout

La mission principale de la personne de confiance est l'accompagnement à l'occasion des démarches en santé. Elle apporte aussi un soutien dans le cadre de prise de décision et peut assister aux entretiens médicaux si la personne qui l'a choisie l'y autorise.

Si la personne ne peut pas exprimer sa volonté, la personne de confiance a une mission de référent auprès de l'équipe médicale. Elle est un porte-parole et rend compte de la volonté de la personne. Elle n'exprime pas ses souhaits mais ceux de la personne qui l'a désignée. La personne de confiance sera consultée en priorité et, en l'absence de directives anticipées, le médecin a l'obligation de la consulter pour connaître les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie.

Un témoin privilégié

Le témoignage de la personne de confiance l'emporte sur tout autre. Cette dimension est parfois difficilement vécue par la famille si cette confiance est mise entre les mains d'une personne extérieure au cercle familial.



La personne choisie n'a pas la responsabilité de prendre des décisions concernant les traitements, mais elle témoigne des souhaits, volontés et convictions de la personne qui l'a désignée. La responsabilité du traitement reste dans les mains du médecin avec l'équipe soignante, sous réserve de directives anticipées.

La personne de confiance peut faire le lien avec la famille ou les proches du patient mais en cas de contestation, son témoignage l'emportera. Si une personne en situation de handicap accompagnée par une structure médico-sociale souhaite que sa personne de confiance pour les questions de santé soit la même pour l'accompagnement médico-social, elle doit le mentionner expressément dans une nouvelle désignation. ■

Pour aller plus loin : www.defenseurdesdroits.fr

LA PERSONNE DE CONFIANCE EN MÉDICO-SOCIAL

Un décret du 18 octobre 2016 élargit la procédure de désignation d'une personne de confiance au secteur social et médico-social. Cette personne dite « de confiance » est désignée par la personne accompagnée afin de l'aider dans ses prises de décision, dans ses démarches de prise en charge sociale ou médicale, dans la compréhension de ses droits. La désignation de la personne de confiance peut intervenir dès que la personne en situation de handicap majeure le souhaite et qu'elle est accompagnée par une structure médico-sociale. Elle n'est pas limitée dans le temps et peut être révoquée à tout moment.

Cette personne de confiance n'a pas vocation à se substituer aux décisions de la personne en situation de handicap. Si elle peut assister aux entretiens médicaux pour aider dans la prise de décision, elle est également tenue à un devoir de confidentialité par rapport aux informations concernant la personne qu'elle accompagne et conseille.

Santé et prévention |

Sédentarité, addiction, alimentation... tout se joue au quotidien

« Prévenir plutôt que guérir », cette expression se vérifie particulièrement pour les personnes en situation de handicap. Élément clé d'une nouvelle façon d'aborder l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, la prévention replace la personne au centre de son parcours de soins.

La prévention est multiple, selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) qui l'a définie en 1948 comme : « l'ensemble des mesures visant à éviter ou réduire le nombre et la gravité des maladies, des accidents et des handicaps ¹ ». La prévention c'est d'abord de la « protection », contre un risque identifié. C'est important lorsque, comme pour les personnes en situation de handicap, l'accès aux soins est difficile. D'autant plus que l'accès aux examens et soins préventifs est bien souvent très limité, particulièrement en termes de surveillance bucco-dentaire, ophtalmologique, gynécologique, examens thyroïdiens, de vaccins, dépistage de cancers féminins, prévention des IST (infections sexuellement transmissibles), etc.

Prévenir pour être bien soigné

Certaines personnes, non verbales, ou faisant preuve d'une hyposensibilité due parfois à un traitement qui masque la douleur, ou d'une hypersensibilité, ne parviennent pas à exprimer leur douleur telle qu'elle est réellement. Or, la prévention est particulièrement essentielle pour ces personnes justement, puisqu'en ne parvenant pas à détecter, localiser ou mesurer l'inten-

sité de la douleur, certains symptômes peuvent être minimisés : cela conduit alors à un défaut de soin. Ainsi, lorsqu'il n'est pas pris en charge à temps, « un petit bobo » peut s'aggraver et provoquer des infections. D'où l'importance de la prévention, qui réside notamment dans une bonne hygiène de santé. Il est donc indispensable de mettre en place des séances de sensibilisation et de prévention auprès des professionnels de santé, afin que les douleurs de toutes les personnes en situation de handicap, incluant celles qui ne parviennent pas à l'exprimer, puissent être détectées et soignées.

Inscrire les personnes en situation de handicap dans la santé publique

La prévention revêt également une facette « positive », universelle qui renvoie à l'idée de promotion de la santé : elle s'inscrit plus globalement dans l'enjeu qu'est la prévention pour la santé publique, dont l'une des missions est « le développement de la prévention et de l'éducation pour la santé ». L'obésité, l'alcoolisme, le tabagisme etc. sont autant de sujets à aborder avec les personnes en situation de handicap, comme avec tout citoyen, afin de les sensibiliser aux dangers qu'ils représentent pour la santé. Prévenir et sensibiliser à la santé et à ses enjeux, c'est permettre à chacun de devenir acteur majeur de son parcours de soin, et au-delà, de sa vie. ■

¹ <https://www.santepubliquefrance.fr/>

UN MOI(S) SANS TABAC DANS LES ESAT DE BREUVANNES ET FRONCLES

En Haute-Marne, les ESAT (établissements et services d'aide par le travail) APAJH de Breuvannes et Froncles ont participé à l'opération nationale « Un moi(s) sans tabac » qui vise à sensibiliser et accompagner les personnes, arrêter de fumer. Pour les deux ESAT, cet événement était l'occasion de réaliser une prévention anti-tabagisme afin que chacun s'intéresse à la problématique, prenne conscience des dangers et travaille sur sa motivation. En partenariat avec l'association nationale de prévention en alcoologie et addictologie (ANPAA), deux référentes ont été formées afin de lancer officiellement le projet en octobre dernier : réunions d'informations, ateliers de sensibilisation et échanges avec des partenaires spécialisés étaient au programme. Souhaitant pérenniser cette prévention anti-tabac, des interventions de la Ligue contre le cancer, des séances de sophrologie et des aides au quotidien sont proposées sur le long terme afin d'accompagner les personnes dans leur démarche de réduction ou d'arrêt de leur consommation.



Les soins dentaires |

Programme autisme et santé orale

L'hygiène bucco-dentaire est une composante importante de la santé : au quotidien, il est recommandé de se laver les dents trois fois par jour, et des soins plus poussés et intrusifs peuvent être prodigués ponctuellement. Ces actes sont tout autant de sources de stress pour les personnes avec troubles du spectre autistique. Pour aider à se familiariser avec ces gestes, une association a créé le Programme Autisme et Santé orale.

L'hygiène bucco-dentaire comporte un caractère intrusif et quotidien, deux composantes qui peuvent être compliquées à appréhender pour une personne avec troubles du spectre autistique. C'est pourquoi, la Sohdev (Santé orale, handicap, dépendance et vulnérabilité), une association experte dans le domaine de la santé bucco-dentaire des populations aux besoins spécifiques, a créé le Programme autisme et santé orale (PASO).

Des outils pour informer et sensibiliser à la santé bucco-dentaire

Constituée de différents outils, une malette pédagogique est créée pour les enfants et adolescents avec troubles du spectre autistique, ainsi que leurs proches aidants. Grâce à des pictogrammes, des bandes-son de bruits ou encore d'un calendrier de brossage des dents, le PASO permet de ritualiser les gestes du quotidien. Par exemple, le calendrier de brossage est un planning des différents jours sur lequel l'enfant peut apposer un pictogramme ou une gommette après s'être lavé les dents. Ce geste permet de créer une habitude.

Anticiper les sources de stress

Ce programme dispose également d'outils d'anticipation et de suivi des visites médicales chez le dentiste. Source de stress ou d'angoisse, se rendre dans un cabinet dentaire peut être très mal ressenti par les

enfants et adolescents avec troubles du spectre autistique, ce qui les pousse parfois à refuser de s'y rendre, et donc de se soigner. Le PASO contient un classeur qui informe sur les actes prodigués pour que l'enfant puisse les anticiper. Il s'agit par là également d'un outil de suivi pour les professionnels afin d'établir le meilleur diagnostic.

Une application mobile a également été créée par l'association afin de permettre aux personnes avec troubles du spectre autistique de pouvoir utiliser les outils sur une tablette. L'application reprend le principe de la valise et propose à l'impression de certains outils, pour fabriquer les visuels. ■

Pour en savoir plus : sohdev.org



Le congé de “proche aidant”

Le congé de proche aidant permet à toute personne, sous certaines conditions, de cesser son activité professionnelle afin de s'occuper d'une personne en situation de handicap ou faisant l'objet d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité. Ce congé est accessible sous conditions et pour une durée limitée. Les règles relatives au congé de proche aidant peuvent être régies par un accord collectif d'entreprise ou de branche. Il est donc nécessaire de se référer aux accords collectifs de votre entreprise le cas échéant.

Qui peut en bénéficier ?

Pour bénéficier du congé, le salarié doit justifier d'au moins un an d'ancienneté et venir en aide à une personne atteinte d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité ou en situation de handicap lorsque cette personne est, soit :

- 1° Son conjoint ;
- 2° Son concubin ;
- 3° Son partenaire lié par un pacte civil de solidarité (Pacs) ;
- 4° Un ascendant ;
- 5° Un descendant ;
- 6° L'enfant dont il assume la charge au sens du droit des prestations familiales ;
- 7° Un collatéral jusqu'au 4e degré (frères ou sœurs, neveux ou nièces, oncles ou tantes, cousins germains, grands-oncles ou grands-tantes, petits neveux ou petites-nièces) ;
- 8° Un ascendant, un descendant ou un collatéral jusqu'au 4e degré de son conjoint, concubin ou partenaire lié par un Pacs ;
- 9° Une personne âgée ou en situation de handicap avec laquelle il réside ou avec laquelle il entretient des liens étroits et stables, à qui il vient en aide de manière

régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne (C. trav. art. L 3142-16).

La personne aidée doit résider en France de façon stable et régulière (C. trav. art. L 3142-17).

Comment exercer son droit au congé ?

Le congé peut être pris selon 3 modalités :

- Soit une période de congé continue durant laquelle le salarié cesse toute activité professionnelle. Dans ce cas, le congé est de droit, l'employeur ne peut ni le refuser, ni le différer ;
- Soit prendre une période de congé fractionnée avec l'accord de son employeur ;
- Soit prendre une période de travail à temps partiel toujours avec l'accord de l'employeur.

NB : Le congé de proche aidant n'est pas rémunéré par l'employeur, sauf dispositions conventionnelles ou collectives prévoyant un maintien de la rémunération.

• Congé en continu

Lorsqu'il est pris en continu la durée maximale du congé de proche aidant est de 3 mois, renouvelable dans la limite d'un an sur l'ensemble de sa carrière (C. trav. art. L 3142-27, 1°).

Toutefois, le congé peut débuter ou être renouvelé sans délai en cas d'urgence.

La demande du salarié

A défaut d'accord collectif, le salarié qui souhaite bénéficier du congé de proche aidant informe son employeur au moins 1 mois avant son départ en congé. La demande de congé doit être accompagnée des pièces suivantes :

- 1° Une déclaration sur l'honneur du lien familial du demandeur avec la personne aidée ou de l'aide apportée à une personne âgée ou en situation de handicap avec laquelle il réside ou entretient des liens étroits et stables ;
- 2° Une déclaration sur l'honneur du demandeur précisant qu'il n'a pas eu précédemment recours, au long de sa carrière, à un congé de proche aidant ou bien la durée pendant laquelle il a bénéficié de ce congé ;
- 3° Lorsque la personne aidée est un enfant en situation de handicap à la charge du demandeur ou un adulte en situation de handicap, une copie de la décision prise en application de la législation de sécurité sociale ou d'aide sociale subordonnée à la justification d'un taux d'incapacité permanente au moins égal à 80 % ;
- 4° Lorsque la personne aidée souffre d'une perte d'autonomie, une copie de la décision d'attribution de l'allocation personnalisée d'autonomie au titre d'un classement dans les groupes I, II et III de la grille nationale mentionnée à l'article L. 232-2 du code de l'action sociale et des familles.

La réponse de l'employeur

Le Code du travail est muet sur le délai de réponse de l'employeur. Ce congé étant de droit, l'employeur ne peut pas le refuser au salarié qui remplit les conditions pour en bénéficier.



En cas de différend, le refus de l'employeur peut être directement contesté par le salarié devant le conseil de prud'hommes, statuant en la forme des référés en dernier ressort (C. trav. art. L 3142-25 et R 3142-10).

Le renouvellement du congé

Lorsque le salarié souhaite renouveler le congé de manière successive il doit avertir l'employeur de cette prolongation au moins 15 jours avant le terme initialement prévu. En cas de renouvellement non successif, c'est le délai de prévenance initial d'un mois qui s'applique (C. trav. art. D 3142-12).

• Congés à temps partiel ou fractionné

Avec l'accord de son employeur, le salarié peut demander :

- dès le départ à bénéficier d'un congé à temps partiel ou fractionné ;
- lors d'un renouvellement, successif ou non, à ce que son congé soit pris à temps partiel ou de façon fractionnée.

A la différence du congé continu, le salarié qui souhaite bénéficier d'un congé à temps partiel ou fractionné doit requérir l'accord de l'employeur.

L'employeur et le salarié doivent se mettre d'accord pour fixer l'horaire de travail du salarié bénéficiant d'un congé à temps partiel. A défaut d'accord, on peut penser que cette fixation relève du pouvoir de direction de l'employeur, comme cela a été jugé s'agissant du congé parental d'éducation à temps partiel. L'employeur doit toutefois tenir compte des contraintes personnelles et familiales du salarié.

En cas d'activité à temps partiel, il est souhaitable de matérialiser cette modalité par un avenant écrit au contrat de travail.

En cas de fractionnement du congé, le Code du travail prévoit que la durée minimale de chaque période de congé est d'une journée. Cette disposition étant d'ordre public, un accord collectif ne peut donc pas prévoir une durée minimale inférieure.

La situation du salarié pendant le congé

Le salarié ne peut exercer aucune autre activité professionnelle pendant la durée du congé de proche aidant.

Toutefois, il peut être employé par la personne aidée dans les conditions prévues au deuxième alinéa des articles L 232-7 ou L 245-12 du Code de l'action sociale et des familles (C. trav. art. L 3142-18).

A l'issue du congé de proche aidant ou de la période d'activité à temps partiel, le salarié retrouve son emploi ou un emploi similaire assorti d'une rémunération au moins équivalente (C. trav. art. L 3142-22). A son retour le salarié a également droit à un entretien professionnel (C. trav. art. L 3142-23).

Le don de jours de congé entre salariés pour les aidants

Auparavant ouvert uniquement aux parents d'enfants gravement malades, le don de jours de congés entre collègues est désormais possible au bénéfice des aidants depuis le 15 février 2018. Le dispositif s'applique dans le secteur privé et concernera également la fonction publique à compter de la publication d'un décret en Conseil d'Etat.

Quels jours donner ?

Tout salarié peut décider de donner de manière anonyme et sans contrepartie des jours de repos non pris qu'ils aient été ou non affectés sur un compte épargne-temps. Ainsi, tout type de congé peut être cédé au salarié bénéficiaire comme par exemple les RTT ou les jours de récupération. Néanmoins, lorsque le don porte sur le congé annuel, le salarié ne peut céder que la part excédant les 24 jours ouvrables.

Comment procéder ?

Le salarié qui souhaite effectuer un don doit préalablement en faire la demande auprès de son employeur

qui peut accepter ou refuser le don. Le refus devra néanmoins être justifié par un motif légitime.

La demande doit être adressée par écrit, selon les modalités définies par l'entreprise. A minima, la demande doit préciser le nombre et le type de jours de congés cédés, ainsi que le nom du bénéficiaire.

Qui peut en bénéficier ?

Pour bénéficier du don, le salarié doit venir en aide à une personne atteinte d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité ou en situation de handicap lorsque cette personne est, pour ce salarié, l'une de celles mentionnées aux 1° à 9° de l'article L 3142-16 du Code du travail (voir fiche pratique le Congé proche aidant).

Par ailleurs, seul un salarié appartenant à la même entreprise que le donneur peut bénéficier du don.

Quelle est la situation du bénéficiaire qui utilise ces jours ?

Pendant sa période d'absence, le salarié bénéficiaire du don de jours de repos bénéficiera du maintien de sa rémunération. La période de congé sera assimilée à une période de travail effectif pour les droits que le salarié tient de son ancienneté. Il conservera le bénéfice de tous les avantages qu'il avait acquis avant le début de sa période d'absence.

En savoir plus

- Loi n° 2018-84 du 13 février 2018 créant un dispositif de don de jours de repos non pris au bénéfice des proches aidants de personnes en perte d'autonomie ou présentant un handicap
- Code du travail, Art. L. 3142-25-1

Adapter l'environnement de soins |

Handiconsult | des consultations médicales adaptées

Handiconsult est un dispositif mis en place à Annecy (Haute-Savoie) en 2012 qui permet de pallier les difficultés rencontrées par les personnes en situation de handicap en échec de soin en milieu ordinaire.

Dermatologie, réadaptation, odontologie, ophtalmologie, ORL, gynécologie etc. A Annecy, Handiconsult propose tous types de consultations aux personnes en situation de handicap quels que soient leur âge et leur situation de handicap, la seule condition étant d'être en échec de soin : échec par expérience, refus de prise en charge, échec architectural ou inexistance d'offre de prise en charge.

L'équipe de coordination, composée d'un médecin coordonnateur, de deux secrétaires, de deux infirmières, de cinq aides-soignantes et de vingt-six médecins hospitaliers ou libéraux, offre une réponse complète aux besoins des personnes en situation de handicap, sans dépassement d'honoraires.

Des consultations adaptées à chaque patient

Les consultations, dispensées sur rendez-vous uniquement et avec la nécessité de venir avec un accompagnateur, sont adaptées à chaque patient et préparées par une infirmière : « *C'est la situation du patient qui guide la consultation et non l'inverse* », explique Vinca Dupuis, infirmière au sein du cabinet Handiconsult. « *Par exemple, il peut être nécessaire de laisser la porte ouverte, éteindre la lumière ou même de faire une visite « blanche » et reporter la consultation si le patient en*

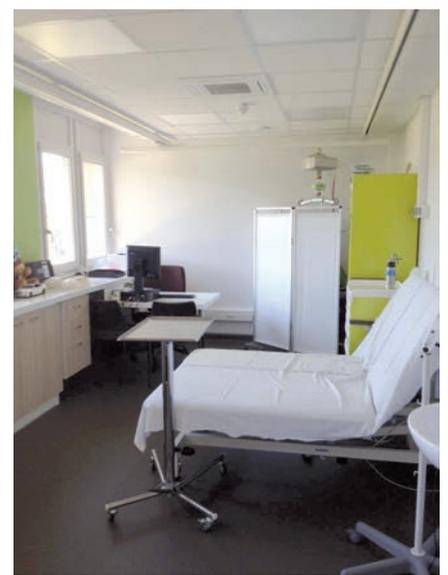


A Annecy, Handiconsult propose des consultations adaptées aux attentes et besoins des personnes.

ressent le besoin. Il n'y a pas de durée prédéfinie et le temps nécessaire à chaque patient lui est donné ».

Jouant un rôle de prévention, une fiche de coordination est remplie par l'infirmière avant la première consultation, afin d'avoir les renseignements requis : situation de handicap, traitement, comportement, temps et matériels nécessaires, ce qui permet de préparer en amont la consultation et de rendre les conditions plus simples pour les médecins.

Par ailleurs, avec un service doté de trois salles d'attente aménagées, un bureau médical de consultations classique, une salle dentaire et une salle de consultation avec un grand plan d'examen et un rail de transfert, tous les soins (exceptés la gynécologie, l'ORL et l'ophtalmologie) sont dispensés au même endroit, en présence des mêmes professionnels et de



la personne accompagnatrice, ce qui favorise la mise en confiance du patient.

30 % de déplacements aux Urgences évités avec Handiconsult

Depuis 2012 à Annecy, les déplacements aux services d'urgence ont baissé d'environ 30 % dans certains établissements, avec en moyenne 1 400 consultations Handiconsult par an. 10 centres ont été mis en fonction depuis et 5 autres sont en cours d'installation. Une première journée nationale d'échanges Handiconsult a lieu le 17 mai à Annecy, afin de partager informations et bonnes pratiques pour proposer les services les plus adaptés dans chaque établissement. ■

Adapter l'environnement de soin |

L'expérience SimUTED pour rassurer les patients

Le centre d'apprentissage du CHU Amiens-Picardie met en place le projet SimUTED, destiné aux personnes avec troubles du spectre autistique. L'objectif : permettre aux patients de s'habituer à l'environnement des lieux de soins et aux professionnels de santé de s'adapter aux besoins des personnes, grâce à des simulations.

Le parcours de soins peut s'avérer particulièrement difficile pour les personnes avec des troubles du spectre autistique : besoin d'immuabilité, d'anticiper, d'avoir une représentation la plus proche de la réalité et d'être isolées. Elles peuvent ressentir une grande appréhension et exprimer des réticences ou même un refus catégorique face à un examen ou un soin, notamment lorsqu'il nécessite l'utilisation de machines. Le projet SimUTED, mis en place par Simusanté, le centre de simulation en santé du CHU Amiens-Picardie, a pour but de permettre aux personnes avec troubles du spectre autistique de découvrir en amont les lieux de soins et d'examen et de s'y habituer.

L'habitué aux examens par des simulations

Le projet est expérimenté depuis le 23 février au sein du centre Simusanté, où des environnements reconstitués, officine, hôpital et équipement pédagogique permettent la formation des professionnels, patients et aidants. Avec plus de 50 espaces de simulation, composés de salles d'entraînement gestuel, salles multimédia et environnements contextualisés, tous les types de soins et d'examen peuvent être simulés. Reconstituant ainsi l'accueil, la salle d'attente et l'examen au plus proche de la réalité, plusieurs séances de simulations du parcours de soins sont proposées aux patients. Cette forme

d'entraînement avant la prise en charge lors d'examen réels rassure le patient et permet d'adapter et de personnaliser le travail des soignants.

Sensations, température, lumière, espace, bruit... Tous ces facteurs sont à prendre en compte de manière différente pour chaque patient, les besoins pouvant varier d'une personne à l'autre.

Un projet formateur pour les professionnels de santé

Au-delà de l'anticipation et de l'apprentissage, SimUTED répond à un troisième objectif, l'adaptation des professionnels : des caméras permettent aux professionnels de visualiser et débriefing chaque simulation, afin de comprendre les besoins du patient et de s'y adapter. Palliant ainsi le manque d'adaptabilité, et évitant les retards et les reports de prise en charge, SimUTED est aussi une source de confort et de sécurisation pour les professionnels.

Par ailleurs, le centre Simusanté a réalisé des supports visuels séquentiels, composés de photos de l'environnement de soins et de textes, détaillant le processus, de l'accueil à la réalisation de l'examen, pour que les accompagnants puissent préparer les aidants.

L'expérience est une réussite : les progrès effectués par les patients sont considérables. En moins de trois séances, certains patients sont prêts à recevoir l'examen. Le projet a été présenté le 23 février à la presse, s'inscrivant dans une démarche d'inclusion au sein des établissements de santé. Il se concrétisera par une ouverture aux personnes avec troubles du spectre autistique une demi-journée par mois pour les apprentissages et avec la mise en ligne de l'iconothèque et vidéothèque sur le site Simusanté www.simusante.com ■



SERAFIN - PH |

Une réforme de la tarification au service d'une logique de parcours de parcours

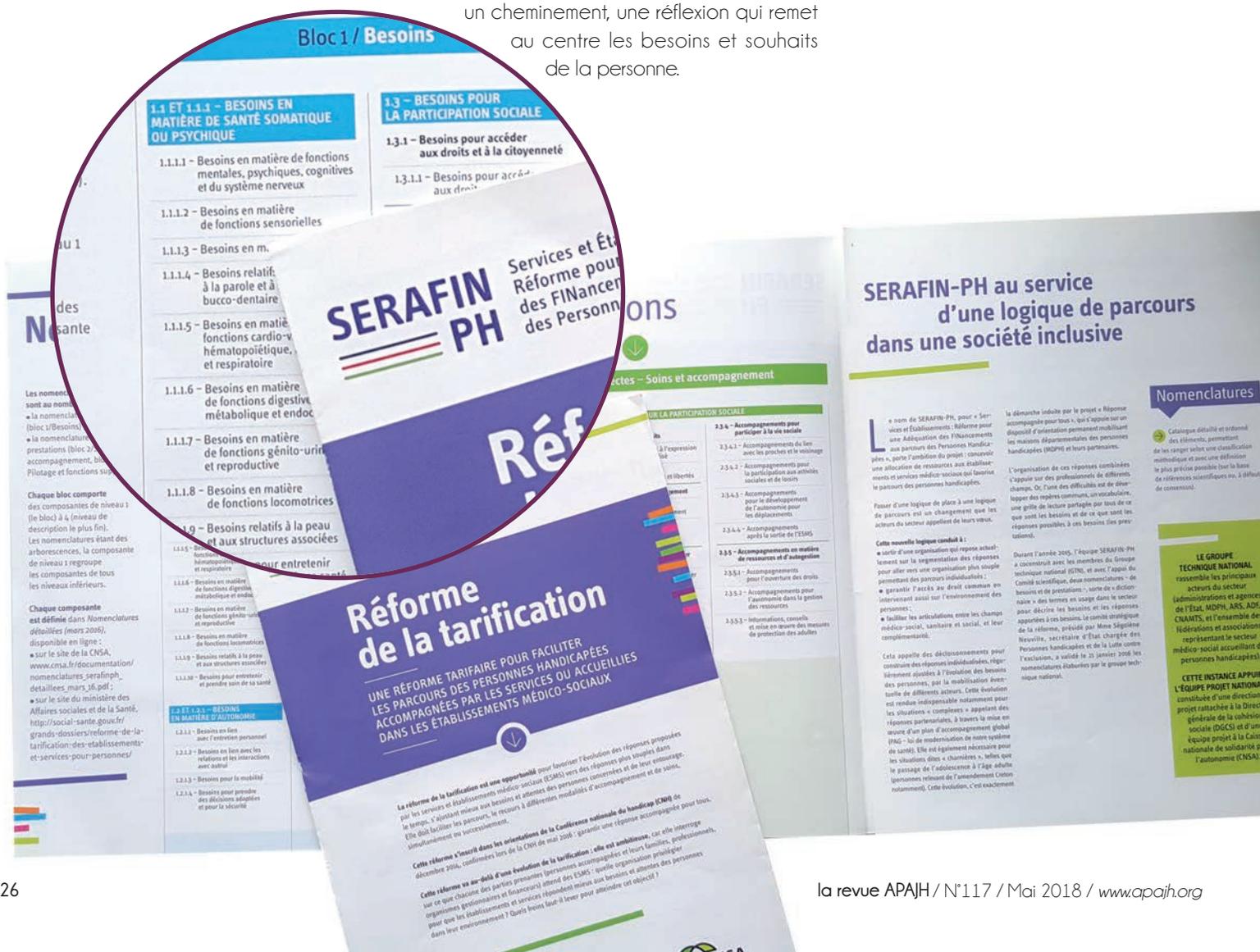
Peut-être avez-vous entendu parler du projet SERAFIN-PH ? Lancé en janvier 2015, il a pour objectif de réformer le mode de tarification des établissements et services médico-sociaux intervenant auprès des personnes en situation de handicap. En matière de santé, la réforme SERAFIN-PH propose des nomenclatures recensant les besoins des personnes et les prestations à apporter.

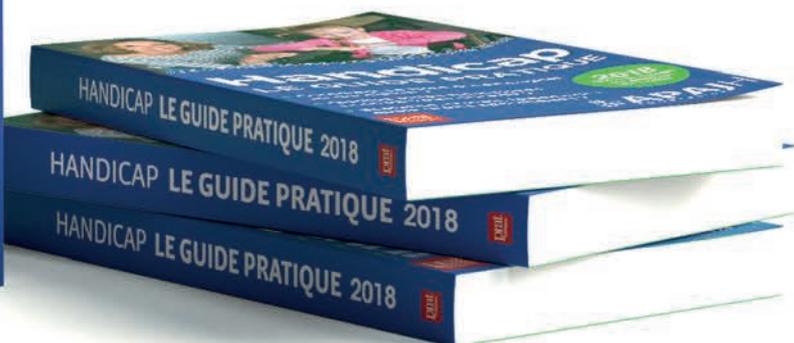
Lancé en 2015 par Ségolène Neuville, alors secrétaire d'Etat aux personnes handicapées et à la lutte contre l'exclusion, le programme SERAFIN-PH (Services et Etablissements: Réforme pour une Adéquation des financements aux parcours des Personnes Handicapées) est une opportunité de favoriser l'évolution des réponses apportées par les services et établissements médico-sociaux. Si son objectif final est de proposer une évolution des tarifications, le projet implique un cheminement, une réflexion qui remet au centre les besoins et souhaits de la personne.

Durant l'année 2015, l'équipe SERAFIN-PH a co-construit, avec les membres du groupe technique, deux nomenclatures.

Les nomenclatures des besoins et des prestations directes sont organisées autour de trois domaines : la santé, l'autonomie et la participation sociale.

La Fédération APAJH participe aux comités techniques et stratégiques du projet. ■





LE GUIDE PRATIQUE 2018 des personnes en situation de handicap

Ce guide s'adresse aux personnes en situation de handicap, à leurs familles, à leurs proches ainsi qu'à toutes les personnes concernées par le handicap.

Il répond d'une manière accessible à l'ensemble des interrogations qui interpellent, un jour ou l'autre, les personnes confrontées à un handicap ou leur entourage.

Un guide à jour de la loi du 11 février 2005
et des dernières dispositions réglementaires associées

Partage des données de santé I

Quelles limites au secret professionnel ?

Le respect de la vie privée est un droit fondamental. La question du partage des données de santé et de l'équilibre entre vie privée et continuité de soin ont fait évoluer les contours du secret professionnel pour les équipes médicales mais également pour le personnel non soignant. Que dit la loi ?

Quoi que je voie ou entende dans la société pendant l'exercice ou même hors de l'exercice de ma profession, je tairai ce qui n'a jamais besoin d'être divulgué, regardant la discrétion comme un devoir en pareil cas ». Le serment d'Hippocrate pose ainsi les premiers fondements du secret du médecin et plus globalement de tous les professionnels amenés à connaître des données de santé de tout citoyen. Cette obligation est intrinsèquement liée au respect de la vie privée, qu'elle vient protéger.

Le secret professionnel est l'interdiction pour les professionnels de révéler des informations portées à leur connaissance à l'occasion de leurs missions, sous peine de se voir sanctionnés en cas de violation. Il s'impose, à plus forte raison, aux professionnels de santé, qui ont nécessairement connaissance des données relatives à la santé de leurs patients, particulièrement sensibles et protégées. Le Code de la santé publique fixe les règles qui s'appliquent à ce secteur et précise que « *le secret couvre l'ensemble des informations concernant la personne, venues à la connaissance du professionnel de santé, de tout membre du personnel de ces établissements ou organismes et de toute autre personne en relation, de par ses activités, avec ces établissements ou organismes* ».

Une obligation qui concerne tous les intervenants des établissements sanitaires

Le champ de l'obligation est donc particulièrement large et ne concerne pas que les professionnels de santé mais bien toute personne intervenant au sein des établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux.



Par ailleurs, le secret professionnel protège les données relatives à la santé du patient mais également tous les faits qu'il aurait pu confier aux différents praticiens qui interviennent directement auprès de lui, ou ceux découverts ou déduits par les professionnels de ces établissements à l'occasion de leurs missions.

La continuité des soins et les situations d'urgence imposent néanmoins que l'obligation de se taire ne soit pas absolue. Outre les dérogations légales qui limitent l'exercice du secret professionnel, la jurisprudence puis le législateur sont venus encadrer le partage des informations entre professionnels.

Le secret professionnel partagé

Bien que le secret demeure comme principe de base, le travail en équipe pluridisciplinaire exige à certains degrés et selon certaines conditions le partage d'informations. On parle alors de secret professionnel partagé.

La loi « santé » du 26 janvier 2016 a consacré la possibilité du partage d'informations médicales aux personnels non-soignants. Depuis, les professionnels de santé et ceux

du secteur social ou médico-social qui participent à la prise en charge d'une même personne peuvent échanger et partager des informations la concernant.

Une double limite vient encadrer le partage :

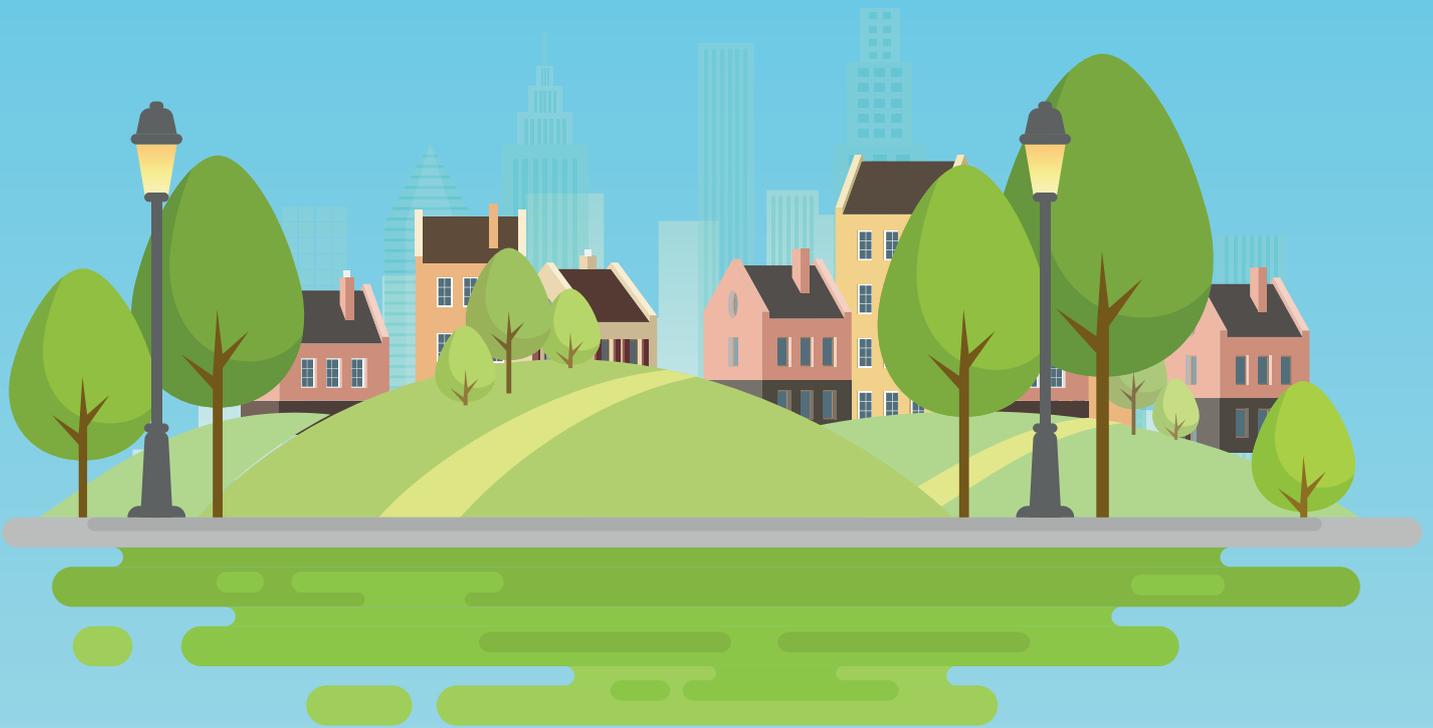
- Il doit viser des informations « *strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins, à la prévention, ou au suivi médico-social et social* » de la personne
- L'échange s'effectue avec un ou plusieurs professionnels identifiés, dans la limite du périmètre de leurs missions.

Par ailleurs, le malade doit être préalablement informé de ces échanges selon des modalités différentes si le partage concerne des membres d'une même équipe de soins ou non.

Dans l'hypothèse où le partage concerne les professionnels d'une même équipe de soins une simple information préalable suffit. En revanche, dans l'hypothèse contraire, la personne malade doit être informée préalablement de la nature des informations faisant l'objet de l'échange, et, soit de l'identité du destinataire et de la catégorie dont il relève, soit de sa qualité au sein d'une structure précisément définie. Le malade doit dans ce cas consentir au partage et dispose alors d'un droit d'opposition au partage d'informations le concernant.

Ce décryptage juridique rappelle les limites qui encadrent le partage des données de santé mais ne doit pas nier la finalité de cette mise en place qui est une amélioration de la prise en charge au sein du parcours de soins. ■

santé publ. art. L1110-4, I
santé publ. art. R1110-1
santé publ. art. R1110-3



Rendez-vous ouvert à tous le 2 octobre à Toulouse |

Avançons collectivement pour une société inclusive

Le mardi 2 octobre *, le centre de congrès Pierre Baudis à Toulouse, accueillera les personnes en situation de handicap, leurs proches, les bénévoles associatifs et les professionnels du secteur pour un colloque autour des enjeux et défis liés à la profonde évolution que vit le secteur médico-social. Le mouvement APAJH, qui regroupe 91 associations, trace depuis 1962 le sillon pour une société véritablement inclusive. L'APAJH est aussi confrontée aux défis de l'accom-

pagnement, au quotidien, pour plus de 30 000 personnes en situation de handicap.

La personne en situation de handicap et son projet de vie, d'abord !

Le droit des personnes en situation de handicap et de leur famille de choisir leur mode de vie, de choisir leur lieu de vie, leurs activités sociales... d'être des citoyens « décideurs » et « acteurs » dans la cité,

conduit inévitablement les politiques publiques et le secteur médico-social à opérer une profonde évolution.

Si les bénévoles associatifs et les professionnels sont prêts à relever le défi, il est important de partager avec eux de bonnes pratiques et de pointer les leviers sur lesquels s'appuyer. ▶

** Initialement prévu le 15 mai, ce colloque est reporté le 2 octobre 2018*

► D'une logique de places à une logique de réponses cousues-main

Le secteur médico-social doit évoluer en profondeur : passer d'une logique de places à une logique de réponses modulaires, pour accompagner autrement les parcours de vie des personnes en situation de handicap. Tel est le défi des acteurs qui, au quotidien, défendent, orientent et accompagnent les personnes en situation de handicap.

Faire évoluer l'offre ne signifie pas nécessairement obtenir des places supplémentaires. Réfléchir à l'évolution de l'offre oblige tout d'abord les établissements et services à analyser les demandes, les souhaits des personnes accompagnées pour définir des besoins ; c'est ensuite répertorier, au sein d'un bassin de vie, les ressources existantes, mobilisables pour délivrer les prestations

nécessaires. Au regard de ce diagnostic, et en prenant en compte les priorités définies par les autorités de tarification, le médico-social doit être en mesure de proposer des évolutions en matière d'accompagnement. Pour Jean-Louis Garcia, président de la Fédération APAJH, « *Faire évoluer l'offre c'est d'abord transformer l'existant, adapter notre offre, redéployer pour imaginer d'autres formes de réponses d'accompagnement. Cela ne peut se faire sans le recueil et la prise en compte des souhaits et attentes de personnes en situation de handicap* ».

Les évolutions doivent être systématiquement guidées par quelques principes incontournables « les choix de vie exprimés par les personnes », le milieu ordinaire et le droit commun le plus possible, la complémentarité des acteurs et la souplesse des réponses.

Ambition et imagination pour un accompagnement au plus proche des attentes

Les acteurs du secteur ont la possibilité de proposer un accompagnement résolument renouvelé : service d'accompagnement pour l'habitat ; équipes mobiles ; habitat accompagné inclusif pour retraités d'ESAT ; IME hors les murs ; dispositif d'accompagnement transitoire et d'évaluation ; service d'accompagnement aux parcours de formation et d'insertion professionnelle ; service d'emploi accompagné ; Job coaching handicap psychique ; habitats groupés ou partagés ; plateforme de coordination...

Rendez-vous le 2 octobre à Toulouse pour échanger et avancer collectivement dans cette réflexion majeure pour les personnes en situation de handicap ! ■



EN PRATIQUE

Colloque APAJH | Mardi 2 octobre 2018 | Centre de congrès Pierre Baudis de Toulouse

Adaptation et évolution de l'offre médico-sociale

Les personnes en situation de handicap, les bénévoles associatifs et les professionnels du secteur, véritables acteurs de l'inclusion !

Accueil dès 8h30

Plusieurs intervenants français et étrangers participeront à ce colloque. Entre conférences et tables-rondes, personnes en situation de handicap, familles, bénévoles, universitaires et professionnels du secteur médico-social viendront échanger tout au long de la journée.

Plus d'informations sur les prises de parole et tables-rondes ainsi que les inscriptions :

www.colloque2octobre2018.apajh.org

L'accompagnement et le soutien par les pairs

Presse Universitaire de Grenoble | 2017



Les pratiques d'accompagnement et de soutien par les pairs concernant les individus décidés à faire face aux épreuves et à se prendre en main, avec le soutien des pairs. Aujourd'hui en France, ces pratiques connaissent un nouvel élan. Fondées sur l'échange et la co-construction de savoirs originaux, issus de l'expérience du handicap, de la maladie ou des troubles de santé mentale, elle offrent des solutions aux problèmes du point de vue des personnes concernées.

A propos de l'auteur

Eve Gardien, docteur en sociologie, est maître de conférences à l'université de Rennes 2. Elle travaille depuis plus de 10 ans à comprendre les situations de handicap.

Les conférences de territoire et l'Assemblée générale |

Deux moments forts de démocratie pour le mouvement APAJH

Le 13 avril, la conférence de territoire « Océan Indien » de l'APAJH concluait une série de 10 conférences en métropole et en Outre-mer. Moment d'échange et de réflexion, ces rencontres sont ouvertes à toutes les personnes engagées pour une société inclusive.

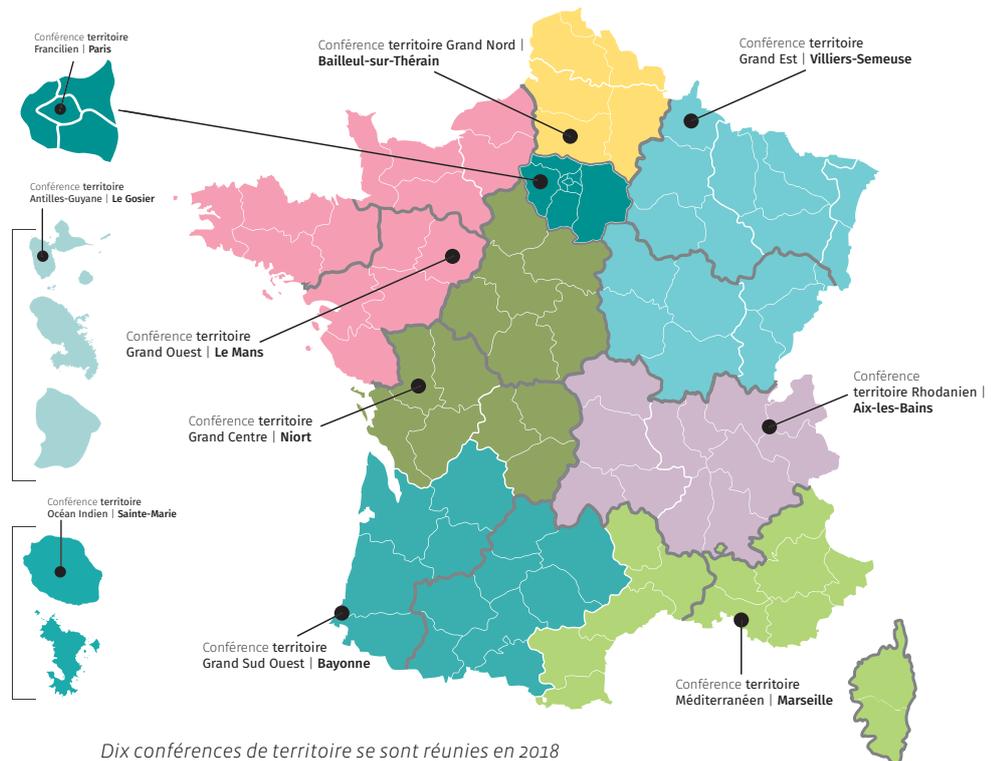
Depuis le 13 janvier, personnes accompagnées, familles, adhérents des associations fédérées APAJH, professionnels, et plus largement toute personne intéressée par les enjeux de l'accessibilité universelle, ont pu participer à des conférences de territoires APAJH.

Organisées chaque année dans toute la France, ces journées de débats sont des lieux de réflexion, d'échanges et de propositions dans le cadre de la préparation de l'Assemblée générale et du congrès.

Projet associatif et société inclusive en débat

Cette année, deux sujets principaux étaient à l'ordre du jour : une proposition de projet associatif APAJH 2018-2023 et un texte d'orientation sur la société inclusive, au travers du prisme des valeurs de l'APAJH accompagné d'un cahier revendicatif.

Pour toute personne intéressée par le mouvement APAJH, la participation à ces conférences de territoires est une opportunité de contribuer à la réflexion et au combat pour la société inclusive. « Partout où il y a une responsabilité à engager, il faut donc mettre en place un mécanisme approprié pour que les décisions soient prises démocratiquement, c'est-à-dire avec le concours de tous les intéressés. Le but est que le plus grand nombre possible de gens jouent volontairement et consciemment un rôle au centre comme dans la région... », écrivait Pierre Mendès-France en 1962 dans son ouvrage *La république moderne*. ■



Dix conférences de territoire se sont réunies en 2018



Les 21, 22 et 23 juin, le 42^e Congrès de la Fédération APAJH se tiendra au Parc des expositions de Narbonne, dans l'Aude. Pour ce rendez-vous annuel, l'ensemble des adhérents de la Fédération que sont les associations fédérées se réunissent pour l'Assemblée générale. Les délégués débattent et approuvent les rapports d'activité et financier, les comptes et le budget à venir, délibèrent sur les sujets à l'ordre du jour, etc.

Cette année, les thématiques abordées seront celles débattues lors des Conférences de territoire APAJH : la société inclusive et le projet associatif 2018-2023.

« Il ne faut jamais l'oublier, la démocratie ce n'est pas un agencement, un mécanisme ingénieux d'institutions extérieures aux citoyens (même si ces derniers s'y sont ralliés plus ou moins passivement, même s'ils les ont approuvées). Elle doit pénétrer l'activité collective dans toutes ses manifestations et à tous les niveaux. Elle réclame une participation du plus grand nombre à tous les endroits possibles, à tous les moments possibles. »

Pierre Mendès-France
La République moderne (1962)



Action école inclusive |

L'école, c'est pour tous les enfants !

Le 23 janvier, l'APAJH, l'APF, l'Unapei, le CCAH et le groupe de protection sociale AG2R LA MONDIALE ont lancé une campagne de sensibilisation à l'école inclusive devant une classe de CM2 d'une école à Paris.

Il est aujourd'hui primordial que tous les enfants puissent avoir accès à une scolarité à long terme, leur permettant de recevoir un enseignement et partager des moments entre élèves. C'est l'objectif premier de la campagne 2018-2019, qui promeut une école inclusive, en proposant des outils de sensibilisation et des ressources pédagogiques.

Le 23 janvier, la journée de lancement au sein de l'école élémentaire de la Porte d'Ivry, à Paris, était un premier pas vers cette sen-

sibilisation. Devant une quarantaine d'élèves de CM2, Jean Claude Rouanet, vice-président délégué de la Fédération APAJH, a pris la parole : « *la construction d'une société inclusive est un véritable défi pour tous. L'école de la République détient un rôle primordial* », promouvant ainsi une école qui prend en compte les besoins de tous les enfants, qu'ils soient en situation de handicap ou non.

« *Dépasser la question du handicap... C'est dans cette façon respectueuse de rencontrer l'autre que réside le vivre ensemble* », explique Sophie Cluzel, Secrétaire d'Etat, chargée des personnes handicapées. Le milieu scolaire ordinaire n'inclut pas suffisamment les enfants en situation de handicap et ce phénomène ne cesse de s'accroître au fil de leur scolarité. Il est donc nécessaire de mettre en place une amélioration de

la formation et de l'accompagnement des enseignants pour pallier cette situation.

Un kit pour sensibiliser à l'école inclusive

Afin de réaliser ces objectifs, les partenaires du projet ont mis à la disposition des enseignants un kit contenant des outils et des ressources pédagogiques pour organiser des séances de sensibilisation à l'école inclusive auprès de leurs élèves.

Ce kit a été testé en fin de matinée avec les élèves de CM2 qui ont abordé les outils de sensibilisation en participant à une séance animée par des bénévoles des associations, dont Jacques Biringier, délégué national Jeunesse, éducation et scolarité à l'APAJH. Ils les ont encouragés à s'exprimer à propos des différences et des capacités de chacun. ▶

- Pour en savoir plus, de nombreuses ressources sont rassemblées sur le site internet www.ecole-inclusive.org : un numéro spécial de « Mon Quotidien », journal d'information destiné aux jeunes de 10 à 13 ans et adressé à près de 40 000 professeurs de CM2 ; mais aussi des affiches, des infographies, des vidéos, des fiches supports en lien avec les programmes scolaires etc. Ce site est également une plateforme de mise en contact entre les enseignants et des bénévoles qui peuvent venir animer des séances sur demande. ■



Dans le cadre de l'action « Ecole inclusive », les bénévoles des associations partenaires ont animé des séances de sensibilisation dans plusieurs écoles. Ici, Jacques Biringier, administrateur et délégué national Jeunesse, éducation, scolarité de la Fédération APAJH intervient à l'école de Saint-Caprais dans le Cher.



Intervention de Jean-Claude Rouanet, Vice-président délégué, le 23 janvier dernier.



Trophées APAJH 2017 |

Une cérémonie magique !

La 13^{ème} cérémonie des Trophées APAJH s'est tenue le 7 novembre 2017 au Carrousel du Louvre à Paris. Cette année, l'APAJH avait l'honneur d'y accueillir Laura Flessel, Ministre des Sports et Sophie Cluzel, Secrétaire d'Etat chargée des Personnes handicapées. Devant plus de 1400 personnes, magiciens et prestidigitateurs de renom et chanteurs se sont succédés sur scène, mélangeant leur talent à celui de deux troupes issues du mouvement APAJH.



Trophée Accessibilité Universelle



Sophie Cluzel, Charlotte Trelu Kane, Roxane Pontani et Jean-Louis Garcia

★ **Unis-Cité** et leur mobilisation pour le service civique pour tous, dont des jeunes en situation de handicap, tous handicaps confondus.

<http://www.uniscite.fr/>

Trophée Ecole et Culture



Christian Ponsolle, Président du Fonds MAIF pour l'éducation, Véronique et Xavier Huguet et Roland Berthier, Président de la MGEN

★ **La Troupe de Pas Sages**, seule troupe de cirque adapté pour personnes en situation de handicap intellectuel agréée par la Fédération Française des Ecoles de Cirque.

<http://la-troupe-de-pas-sages.blog4ever.com/>

Trophée Ville citoyenne et Service public



Christine Cabrolier, Responsable de la Mission Handicap - CNP Assurances, Marie-Anne Montchamp, Présidente de la CNSA et Abderrazak Halloumi, adjoint au maire de Poitiers, chargé de la lutte contre la discrimination

★ **La Ville de Poitiers** et son engagement pour une ville accessible, avec son rendez-vous grand public « Les Accessifs » mois d'animations autour du handicap et d'une société inclusive.

<https://www.poitiers.fr/>

Trophée Sport



Jean-Louis Garcia, Président de la Fédération APAJH, Laura Flessel, Ministre des Sports, Ludovic Chaboureau, Responsable National des associations - Société Générale et Jean-Marc Saint-Geours

★ **L'association HandiSurf** pour la promotion de l'accès au surf pour tous grâce à une approche originale

<http://www.handi-surf.org/>

Trophée Entreprise citoyenne



Jean-Louis Garcia, Deza Nguembock, présidente du jury des Trophés APAJH 2017, fondatrice de l'Agence E&H Lab, Laurent Delannoy et Violaine Tanguy, directrice du développement santé médico-social - Sodexo

★ **Avencod**, entreprise spécialisée en développement informatique, elle emploie majoritairement des personnes avec des troubles du spectre autistique et met en avant leur talent.

<https://www.avencod.fr/>

Les candidatures sont ouvertes !

Trophées APAJH 2018

14e CÉRÉMONIE
DES **TROPHÉES APAJH**



LUNDI 03 DÉCEMBRE 2018

CARROUSEL DU LOUVRE · PARIS

Cette année encore, les Trophées APAJH récompenseront des initiatives innovantes et créatives qui permettent la pleine citoyenneté des personnes en situation de handicap. Les organismes privés ou publics peuvent dès à présent compléter un dossier de candidature pour participer au concours. **La clôture des candidatures est fixée au 31 août prochain.**

Cinq catégories primées

15 initiatives seront retenues par le jury et 5 lauréats seront salués sur la scène musicale des Trophées APAJH, dans autant de catégories : « Accessibilité universelle », « Ville citoyenne et Service public », « Ecole et Culture », « Entreprise citoyenne », « Sport ».

Pour plus d'informations sur la cérémonie des Trophées APAJH 2018 et retrouver le dossier de candidature en ligne : www.trophees.apajh.org

L'avis du Haut Conseil Pédagogique et Scientifique de l'APAJH |

La place du médecin psychiatre dans le secteur médico-social

Les personnes en situation de handicap sont des personnes vulnérables qui ont besoin de soins (ordinaires et spécialisés) soutenus et adaptés ; or dans une réflexion générale d'accès aux soins, plusieurs enquêtes montrent que cet accès est particulièrement difficile en ce qui concerne les soins dentaires, les soins gynécologiques et surtout les soins psychiatriques.

Alors que nous oeuvrons pour une société inclusive ouverte et citoyenne et que nous luttons pour mettre en place les moyens nécessaires, la représentante de l'ONU dresse un tableau à charge de l'accompagnement institutionnel des personnes âgées ou en situation de handicap en France. Cette apparente contradiction rejoint les préoccupations du Haut Conseil Pédagogique et Scientifique (HCPS) de la Fédération APAJH qui, en 2016 a étudié la place des soins psychiatriques dans le secteur médico-social, en réponse à une question de l'association fédérée de la Somme.

Les travaux se sont appuyés d'une part sur les contributions individuelles de professionnels, d'autre part sur une enquête conduite par la Fédération auprès de différentes structures accompagnant tous les types de handicap. Cette étude a permis d'établir un état des temps d'intervention psychiatrique et du partenariat entre le secteur psychiatrique et le secteur médico-social dans ces structures.

Un constat a été établi à partir de ces deux approches :

- La population accompagnée, quels que soient l'âge ou le type de handicap, est particulièrement fragile
- Le nombre de personnes à accompagner est en progression en raison du vieillissement des résidents, de l'ouverture du secteur sanitaire psychiatrique vers le secteur

médico-social, de l'affinement des diagnostics et d'une meilleure appréhension des besoins (médicaux, psychiatriques) dans le secteur médico-social.

Dans un contexte de démographie médicale, en particulier psychiatrique, en baisse, les moyens attribués dans le secteur médico-social ne répondent pas à l'augmentation des besoins.

L'intervention psychiatrique dans les structures

L'enquête réalisée montre que 17 structures ont un psychiatre en interne, les temps budgétés en ETP vont de 0,10 à 0,40 dans le secteur enfant, de 0,09 à 0,20 dans le secteur adulte, 0,05 pour les SAVS ; la moitié des structures considèrent que ces moyens sont insuffisants .

Dans le secteur médico-social, ses missions sont variables : il établit le diagnostic, l'évaluation psychiatrique, les prescriptions thérapeutiques médicamenteuses et autres, la mise en oeuvre et le suivi du dossier médical, la coordination du parcours de soins ; il participe à l'admission et à l'orientation de la personne. Dans une approche institutionnelle, il contribue au projet d'accompagnement en intégrant la dimension globale du soin dans un cadre pluridisciplinaire.

Il participe aux réunions d'équipes, il intervient auprès des accompagnants professionnels et familiaux par l'écoute, les groupes de paroles, les actions de prévention et de formation. Il est le lien privilégié avec le secteur sanitaire psychiatrique et médico-social, bien que cette collaboration souffre du manque de disponibilité des médecins du secteur sanitaire et des difficultés dans la transmission d'informations.

Le partenariat avec le secteur psychiatrique permet l'hospitalisation en cas d'aggravation ou de crises, l'accueil de jour et, éventuellement, la mise à disposition d'un psychiatre du secteur sanitaire dans la structure.

Un contexte général d'ouverture et d'insuffisance de moyens

Quelques pistes de modalités de fonctionnement sont envisagées et commencent à être mises en oeuvre comme la mise en place de partenariats et de conventions avec le secteur libéral et sanitaire, l'organisation d'équipes mobiles médico-éducatives avec mutualisation de moyens et d'équipes transversales intervenant en complémentarité de l'équipe de la structure.

Ainsi, si la structure médico-sociale reste un lieu indispensable d'accueil pour les situations les plus complexes, elle peut aussi offrir et bénéficier des ressources d'équipes interdisciplinaires expertes, disponibles et mobiles. Les structures médico-sociales doivent donc avoir toute leur place dans les modalités d'accompagnement et recevoir les moyens en conséquence.

Après le constat et l'expression des attentes, dans un climat assez peu favorable, beaucoup reste à faire. Le secteur médico-social a ses objectifs propres : favoriser le bien-être, la qualité de vie des personnes en situation de handicap et leur offrir les moyens de se réaliser. Cela suppose une approche pluridisciplinaire incluant la dimension du soin pour assurer, autant que possible dans le milieu ordinaire, l'accompagnement de la personne dans sa globalité. Cette démarche serait facilitée par un référent médical en lien avec un référent éducatif et par le partenariat avec le recours aux équipes expertes. ■

APAJH de l'Ain |

Un colloque sur le thème de la vie affective, l'intimité et la sexualité des personnes en situation de handicap

L'APAJH de l'Ain a organisé un colloque sur le thème « Vie affective, intimité et sexualité des personnes en situation de handicap », le 29 novembre à Bourg-En-Bresse, rassemblant près de 300 personnes.

Dans la Charte de Paris pour l'Accessibilité universelle, votée à l'unanimité par le mouvement APAJH en 2014, l'APAJH revendique le respect de l'intimité, du choix de la vie affective et sexuelle pour tous, en situation de handicap ou non.

Alors que nous sommes encore souvent dans l'interdit sur ce sujet, les attentes des personnes en situation de handicap, de leurs familles et des professionnels sont nombreuses pour pouvoir appréhender cette question et permettre à chacun d'être libre de choisir et de vivre son désir d'intimité et de sexualité.

Le 29 novembre, 300 personnes ont participé à un colloque organisé par l'APAJH de l'Ain, en partenariat avec l'ADAPEI, l'AFIS, les PEP, l'UNAFAM, l'ADEA, l'IREIS et l'Education Nationale.

Une journée d'information et d'échanges

Au programme : tables rondes, interventions, film et questions/réponses. La matinée a été consacrée aux interventions de Sheila Warembourg, formatrice en sexologie et santé publique, et de Marie-France Callu, Professeur honoraire en Droit de l'Université de Lyon, abordant les problématiques « Accompagner l'intime et la sexualité : un engagement au fil de la vie » et « Quelle



Plus de 300 personnes ont assisté au colloque organisé par l'APAJH de l'Ain.

protection prévue par le droit pour les personnes en situation de handicap pour leur vie affective ?». Des échanges ont suivi sur le thème de la vie affective, de l'intimité et de la sexualité.

Cinq ateliers étaient proposés l'après-midi, avec pour objectifs d'informer et de proposer des outils pour répondre aux besoins des personnes en situation de handicap et de leurs proches. Ces ateliers ont permis des échanges enrichissants entre personnes en situation de handicap, parents et professionnels du secteur.

En fin de journée, a été diffusé le film « Mon amoureux », réalisé par Daniel Metge, traitant du droit à la vie sexuelle des personnes en situation de handicap.

Après cela, une nouvelle table-ronde animée par Sheila Warembourg et réunissant trois parents de personnes en situation de handicap a permis de donner la parole aux familles.

Avec un retour, via des questionnaires, exprimant la satisfaction de plus de 90% des participants, cette journée fut une belle réussite. ■

La Revue APAJH n°116 « Vie affective et sexuelle. Ma liberté, mon choix » est toujours disponible sur demande

ESAT APAJH de Lautrec |

Partenariat gagnant avec l'Hôpital de Castres-Mazamet

Depuis le 1er décembre, Lionel Rabot est titulaire d'un CDI au Centre hospitalier de Castres-Mazamet au sein du service de restauration. Cette réussite est le résultat de 3 ans d'accompagnement par l'ESAT Les Ateliers de Braconnac.

Lionel Rabot a commencé à l'ESAT de Braconnac en octobre 2014 dans le cadre d'un dispositif de redynamisation professionnelle avant de recevoir de la MDPH son orientation vers l'ESAT en mars 2015.

« M. Rabot avait pour souhait de travailler en milieu ordinaire. Il voulait orienter son parcours vers les métiers de la restauration mais on ne proposait pas cela au sein de l'ESAT. Il a donc démarré son stage en entretien des locaux en gardant l'idée que s'il était accompagné ici, on ferait tout pour l'épauler et pour l'aider à réaliser son projet professionnel » explique Michel Longo, directeur adjoint de l'ESAT Les Ateliers de Braconnac.

Un partenariat réussi avec le Centre hospitalier de Castres

Afin de réaliser les objectifs de son projet personnalisé d'accompagnement, des recherches de partenariats ont été lancées par l'ESAT. Fabrice Maynadier, moniteur d'atelier explique : « On a d'abord cherché des partenaires en interne : nous avions une cuisine sur le site de l'ESAT APAJH des Ormes. Cela lui a d'abord permis d'y effectuer des stages, où il a pu développer et adapter ses compétences aux exigences de ce service de restauration. Nous lui avons ensuite proposé des postes en remplacement de personnel sur le foyer de vie des Ormes ».

Lionel a exprimé beaucoup de potentiel et dans la continuité de la réalisation de son projet, l'ESAT a ciblé des opportunités externes : « Nous nous sommes tournés vers le Centre Hospitalier Intercommunal qui avait des besoins de remplacement » poursuit Michel Longo.



Lionel Rabot accompagné de Fabrice Maynadier, moniteur d'atelier, lors de la remise des clés du scooter devant le site de La Chartreuse

Pendant ces semaines de stages, la présence de Fabrice Maynadier s'avérait essentielle, afin « d'effectuer le suivi en entreprise, de rassurer Lionel mais aussi l'employeur, et de recueillir les informations concernant les besoins de l'entreprise. Par la suite, des évaluations ont montré qu'il avait tous les savoir-faire requis ».

En avril 2016, le savoir-être et les compétences de Lionel Rabot sont mis en valeur et jugés exemplaires par le responsable du service, qui lui promet une embauche si les bilans restent positifs. Son projet a abouti ce 1er décembre 2017 avec la signature de son CDI.

Les ESAT, acteurs de l'inclusion en milieu ordinaire

L'ESAT a réuni tous les facteurs pour l'accomplissement du projet de Lionel Rabot : « Il n'avait pas de moyen de locomotion : nous lui avons

alors permis de passer le diplôme du Brevet de Sécurité Routière et avons mis un scooter à sa disposition, afin qu'il soit totalement autonome. Lionel était également très timide un peu trop effacé par rapport à sa hiérarchie. Il a exprimé le besoin de développer son savoir-être sur ce sujet et nous lui avons proposé une formation « Connaissance du monde de l'entreprise », précise Fabrice Maynadier.

Démarré il y a presque dix ans, le partenariat de l'ESAT Les Ateliers de Braconnac avec le Centre hospitalier Castres-Mazamet a permis de donner accès aux travailleurs à de nouveaux métiers (archivage, bio nettoyage, préparation de commande au magasin général, blanchisserie...).

L'établissement valorise le travail et les compétences que les personnes accompagnées peuvent apporter : « l'idée que ce sont les qualités humaines qui font l'embauche, c'est notre premier axe de travail dans les Projets Personnalisés d'Accompagnement (PPA). Les compétences sont transférables d'une activité à l'autre : on les valorise dans l'accompagnement au quotidien mais aussi avec des formations (gérer son stress, l'hygiène, la tenue, le respect, le travail d'équipe, la prise de parole, la mobilité, l'autonomie...). Les entreprises voient ces compétences comme un atout » conclut Michel Longo.

Lionel Rabot est la 9^{ème} personne accompagnée par l'ESAT Les Ateliers de Braconnac ayant intégré durablement le milieu ordinaire. Ce succès est la preuve de sa détermination et de ses compétences mais aussi des capacités d'acteur de l'inclusion des ESAT, grâce aux partenariats développés depuis plusieurs années. ■



Extrait de la BD « Martine mes envies »

APAJH Haute-Loire |

Premier prix BD pour des résidents de la MAS La Merisaie d'Allègre

A l'occasion de la 45^{ème} édition du festival de la BD d'Angoulême, des résidents de la MAS La Merisaie d'Allègre (Haute-Loire) ont gagné le premier prix d'un concours de bande dessinée.

Organisé depuis 2005 par l'association L'Hippocampe lors du festival de la BD d'Angoulême, ce concours de bande dessinée, ouvert aux jeunes âgés de 5 à 20 ans et aux adultes en situation de handicap a reçu 900 BD. L'Hippocampe d'or, récompensant la catégorie « adultes déficiences motrices (plus de 20 ans) » a été décerné à trois résidents de la Maison d'accueil spécialisée d'Allègre : Laurence, Pascal et Fatima pour leur

bande dessinée «Martine mes envies». L'objectif de ce concours ? Permettre l'expression des personnes en situation de handicap par la bande dessinée, mais aussi favoriser leur inclusion et la reconnaissance de leur talent au sein de la cité.

Une histoire sur le thème du handicap

La bande dessinée relate l'histoire d'une jeune fille en situation de handicap rêvant d'aventure. Aidés par leurs deux

éducateurs, Pascal Auberger et Véronique Laurent pour le montage et les illustrations, les trois lauréats ont travaillé pendant de longues heures pour réaliser cette bande dessinée.

Afin de fêter leur succès, tous les résidents et les personnels de la MAS d'Allègre se sont réunis lundi 19 février en compagnie des familles et des membres de l'APAJH. ■

APAJH de la Réunion |

L'esprit d'une course de relais dans un dispositif innovant

Au cœur de l'Océan Indien, l'APAJH de La Réunion pilote un projet animé d'une forte volonté des acteurs locaux à trouver des solutions pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique. Ce collectif mêlant expertise et pragmatisme est guidé et développé par l'expérience des personnes en situation de handicap.

D'abord expérimental, le dispositif «Relayage» se déploie depuis janvier 2018 sur les territoires au Nord et à l'Est de l'île. Né initialement d'un projet défendu par le Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) de l'APAJH Réunion, et remporté dans le cadre d'un appel à projet de la Fondation de France ; le dispositif s'est amplifié grâce au financement de l'Agence Régionale de Santé Océan Indien.

Désormais, une coopération renforcée rendue possible par l'implication des acteurs majeurs de l'accompagnement des personnes ayant un handicap psychique permet une intervention coordonnée.

Un dispositif d'intervention inspiré du baluchonnage québécois

Source d'inspiration et essentiellement utilisé dans le cadre de l'accompagnement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, le baluchonnage permet aux aidants familiaux de s'octroyer un répit à l'extérieur de leur foyer en toute tranquillité d'esprit et sans obliger leur proche à quitter leur domicile. Au-delà du répit apporté aux aidants, proches de la personne en situation de handicap psychique, le relayage, tel qu'il s'exprime dans ce contexte, permet une prise en compte rapide afin de désamorcer les moments difficiles ou de mal-être et ainsi éviter les ruptures de parcours avec le milieu ordinaire et le recours aux hospitalisations en urgence.

Dominique Goubert, Directeur du Pôle APAJH Sainte-Marie, explique le relayage, «concrètement, un numéro de téléphone

dédié est diffusé aux personnes en situation de handicap psychique et leurs familles. Ensuite, un professionnel, un coordonnateur, formé pour cette mission reçoit les appels et, après analyse de la situation, les oriente vers un binôme qui alors prend précisément le relais. Chaque binôme se compose d'un travailleur social, professionnel salarié des établissements et services des associations partenaires, et d'un pair-aidant. C'est ce binôme qui interviendra au plus près de la personne fragilisée après la première évaluation du coordonnateur ».

Un binôme, socle du Relayage

Ce dispositif mobile d'intervention, qui allie à la fois un pair-aidant dénommé le relayeur pair-aidant et un professionnel (travailleur social) dénommé relayeur, permet la mise en place d'un binôme. Chaque relayeur pair-aidant est une personne en situation de handicap psychique stabilisé.

L'équipe réunionnaise est composée d'un relayeur-coordonnateur, de 11 relayeurs pairs aidants et de 11 relayeurs travailleurs sociaux. Ces binômes bénéficient d'une formation pour acquérir des bases et développer un savoir-faire en communication et médiation.

« Les relayeurs pairs-aidants ont des expériences qui leur sont propres. Certains ont pu construire des compétences psychiques pour tenir dans la vie, et être au monde. Ils ont créé l'art d'inventer leur existence. Le pair-aidant est un expert de par son savoir expérientiel et va devenir référent pour les autres. Toute l'innovation du projet se trouve dans cette phrase », précise Pierre Roddier, président de l'APAJH de La Réunion.

Ce dispositif peut permettre d'éviter les hospitalisations des personnes en situation de handicap psychique et proposer une réponse temporaire et rapide sans pour autant se substituer à l'urgence psychiatrique.

A ce jour, 11 binômes existent. Amanda et Céline, Nicolas et Jean-Marc, Eric et Christophe, Marc et Véronique, Eulalie et Julie, Stéphanie et Laurent, Frédéric et Marie, Jean-Pierre et Jean-Alain, Aurore et Yvette, Johny et John, Emilie et Isabelle. « Autant de lien, autant de personnes singulières » comme le souligne avec émotion Pierre Roddier. ■



Signature de la convention Relayage le 1^{er} décembre à Saint-Denis de la Réunion

La pair-aidance repose sur l'entraide entre personnes souffrant ou ayant souffert d'une même maladie ou handicap.

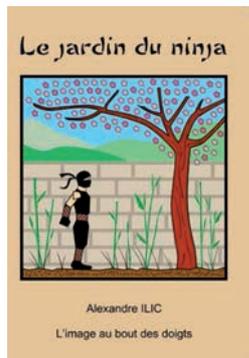
En France, 8,3 millions* de personnes aident de manière régulière et à domicile un ou plusieurs de leurs proches pour raison de santé ou d'un handicap.

* Chiffres issus de l'enquête «Handicap Santé»
Direction de la recherche, des études,
de l'évaluation et des statistiques (2008)

Une coopération renforcée

Cinq associations réunionnaises majeures du médico-social : APAJH de La Réunion, Association Frédéric Levavasseur, ARPEDA, Fondation Père FAVRON, et l'ALEFPA, ainsi que l'Établissement Public de Santé Mentale de La Réunion, la Direction de la Jeunesse des Sports et de la Cohésion Sociale de La Réunion, la Maison Départementale des Personnes Handicapées, plusieurs associations de parents et tutélaires (UDAF, ARFAMHP, Groupe d'Entraide Mutuelle Passerelle), et la coopérative d'aide à domicile SCOPAD, s'unissent pour la mise en œuvre du Relayage.

Le vendredi 1^{er} décembre, s'est tenue une cérémonie officielle de signature de la convention Relayage portée par l'APAJH Réunion, en présence de Jean-Louis Garcia, président de la Fédération APAJH et de François Maury, directeur général de l'ARS Océan Indien.



Le jardin du ninja

Alexandre ILIC

Édition L'image au bout des doigts

Le jardin du ninja est une bande-dessinée de onze pages en bi-graphisme, à destination des personnes malvoyantes grâce aux dessins en couleurs et aux gros caractères, ainsi qu'aux personnes non-voyantes grâce aux dessins en relief et aux textes en braille. Destiné aux jeunes adolescents, le thème porte sur les ninjas et la philosophie asiatique. À travers ce récit, un jeune apprenti ninja doit faire face à un choix difficile au terme de sa formation. Son maître décide alors de l'aider à prendre une décision en lui donnant une dernière leçon de confiance en soi.



27 années de joie et d'amour

Joël WLASSEWITC

Joël WLASSEWITC

Auto-édition

Joël, jeune homme de 27 ans avec trisomie 21 est passionné par l'écriture, ce qui bouscule les représentations stéréotypées. Heureux et optimiste, il nous raconte les 27 premières années de sa vie, de sa naissance à son accompagnement par l'APAJH de l'Ain, en passant par son apprentissage de la lecture et son engagement associatif. Comme il le dit si bien « j'ai une vie si tranquille »... qu'il partage avec le lecteur avec fierté et enthousiasme.



Dis-moi si tu souris

Eric LINDSTROM

Édition Nathan

Parker, est une adolescente ayant eu une existence douloureuse : en situation de handicap visuel depuis l'âge de 7 ans, suite à un accident de voiture, elle a perdu ses parents. Pourtant, elle continue à se comporter de façon ordinaire et adopte une attitude sarcastique. Mais derrière cette provocation affichée se cache toute la vulnérabilité de la jeune fille et des principes de précaution qu'elle entretient au quotidien, à la maison avec sa tante tout comme au lycée avec les autres personnes de son âge. Mais la jeune fille se retrouve dans des circonstances où elle se voit rebattre les cartes de ses certitudes et va devoir apprendre à faire face à son passé et s'ouvrir aux autres.

Appel à candidature à partir du 19 mars 2018

PRIX HANDI-LIVRES 2018



Le Prix Handi-Livres a pour objectif d'encourager les auteurs et de mettre en lumière des personnes en situation de handicap et des ouvrages abordant le handicap. Il réunit chaque année des personnes en situation de handicap ainsi que tous les acteurs du handicap : associations, personnel du médico-social, personnalités du monde handicap...

Cette année, pour la 13^{ème} édition qui aura lieu le 3 décembre 2018 au centre Georges Pompidou, en présence de Jean-Louis Garcia, président de la Fédération APAJH, six catégories seront récompensées : roman, biographie, guide,

livre adapté, livre Jeunesse Enfant, et livre Jeunesse Adolescent.

Toutes les personnes ayant publié un livre traitant d'un sujet sur le handicap peuvent y participer : les appels à projets sont à déposer au plus tard le 1^{er} juin 2018.

Pour recevoir un dossier de candidature, envoyez une demande soit :

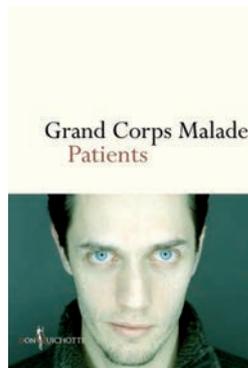
- par mail à contact@handilivres.fr
- par courrier à Fonds Handicap & Société par Intégrance - Prix Handi-Livres - Béatrice Blondeau - 89 rue Dammrémont - 75882 Paris Cedex 18



Le malaise d'Hippocrate

Marie SEY
chapitre.com

Cet essai autobiographique a été rédigé par Marie Sey tout au long de sa révolte contre la paralysie progressive de son corps par la SLA (sclérose latérale amyotrophique). Au regard de son expérience personnelle, elle analyse et s'interroge sur les relations soignants-malade et leur impact émotionnel, en particulier au cours du diagnostic de cette maladie mortelle. Elle nous livre son ressenti de femme mûre, avec le sentiment que sa vivacité intellectuelle et sa sensibilité se trouvent altérés par son corps mais aussi par la frontière de la maladie et de l'image qu'elle renvoie.



Patients

Fabien MARSAUD, alias Grand Corps Malade
Édition Don Quichotte

À tout juste 20 ans, alors animateur de colonie de vacances pour la ville de Saint-Denis, Fabien heurte le fond d'une piscine. Les médecins diagnostiquent une probable paralysie à vie. Dans un style poétique, drôle et incisif, Grand Corps Malade relate les péripéties vécues avec ses colocataires dans un centre de rééducation. Jonglant avec émotion et dérision, ce récit est aussi celui d'une renaissance.

Patients a reçu le Prix «Mention spéciale» Handilivres 2017.



Wonder

Stephen CHBOSKY
Film sorti en décembre 2017

Inspiré du roman "Wonder" de R. J Palacio, ce film relate l'histoire de August Pullman, un petit garçon né avec une malformation du visage dont les opérations l'ont empêché jusqu'à présent d'aller à l'école. Il rentre alors en CM2 à l'école de son quartier. Chacun, dans sa famille, parmi ses nouveaux camarades de classe, et dans la ville tout entière, va être confronté à sa générosité de cœur ou à son étroitesse d'esprit. L'aventure d'Auggie finira par unir les gens autour de lui.



**Vous aimez un livre, un film, une exposition,
n'hésitez pas à faire part
de vos avis coups de cœur à :
communication@apajh.asso.fr**



Abonnez-vous à La Revue de l'APAJH

Une revue pour les professionnels et les familles
concernés par le handicap !

Dans chaque numéro : des dossiers thématiques complets, des partages d'expériences,
des témoignages d'acteurs du handicap, des informations pratiques



OUI, je m'abonne à La Revue de l'APAJH

Nom : Prénom :

Adresse :

Code postal :

Ville :

Email :

Ci-joint mon règlement de 16 euros par chèque bancaire ou postal
à l'ordre de La Revue de l'APAJH pour un an.

A retourner à : Fédération APAJH - Tour Maine Montparnasse
33, avenue du Maine - 29^{ème} étage
Boîte aux lettres n° 35 - 75755 Paris Cedex 15

*Conformément à la Loi informatique et Liberté du 06.01.1978, vous disposez d'un droit d'accès
et de rectification pour toute information vous concernant dans notre fichier.*



• Revue de la Fédération APAJH (Association pour Adultes et Jeunes Handicapés) •

Fondée en 1962 et reconnue d'utilité publique

■ DIRECTION

Directeur de la publication : Jean-Louis Garcia - Comité Editorial : Noël Baetelandt - Jacques Biringer - Roger Chatelard - Céline Diaz - Nolwenn Jamont - Sophie O'Mahony

■ RÉDACTION

Rédactrice en chef : Sophie O'Mahony - Graphiste/Maquettiste : Solen Ruaud - Couverture réalisée par : Solen Ruaud - Rédacteurs : Céline Diaz - Nolwenn Jamont - Thais Martin - Julien Neveu - Sophie O'Mahony - Haut Conseil pédagogique et scientifique APAJH - Documentaliste : Sylvain Bertrand - Photographies : Shutterstock - Simuted - Solen Ruaud - Julien Trezeux - Coordonnées : 01 44 10 23 40 - federation@apajh.org - Internet : www.apajh.org - Routage : ESAT APAJH Levallois-Perret - Imprimerie : Groupe Drouin - Utilisation de papier à la norme PEFC (papier issu de forêts gérées durablement) - Service abonnement : Fédération APAJH - Tour Maine Montparnasse - 33 avenue du Maine - 29^e étage - Boîte aux lettres n°35 - 75755 Paris Cedex 15 - Remerciements : Madame Amrani, Omar Amrani, Bénédicte Carré, Anne-Flore Castanié, Thierry Champion, Docteur Jory, Sandrine Dumont-Lambert, Vinca Dupuis, Annie Ekué, Noura Lahoiwir, Marie-Catherine Le Breton, Michel Longo, René Marchalot, Gaëlle Martin-Sisteron, Fabrice Maynadier, Marine Mignien, Isabelle Monnier, Isabelle Nanty, Lionel Rabot, Angélique Ribeiro, Charlene Rivoire, Pierre Roddier, Brigitte Taktouk, Docteur Philippe Vin, Fathia Yahiaoui.

SALON
HANDICAP

EMPLOI & ACHATS RESPONSABLES

28
MAI 2018
Palais des Congrès
PARISL'ÉVÉNEMENT NATIONAL
DU HANDICAP EN ENTREPRISE**3 500**collaborateurs,
managers, acheteurs**150**

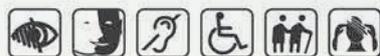
EA, ESAT, TIH

500

experts mobilisés

- PLACE DE MARCHÉ EA/ESAT
- RECRUTEMENT/EMPLOI
- FORMATION
- SENSIBILISATION
- NETWORKING

60 conférences & ateliersaccessibles en LSF, retranscription
et boucle magnétiqueRetrouvez l'**APAJH**, partenaire institutionnel du salon sur le stand P14



L'APAJH,

**PRINCIPALE ASSOCIATION
"TOUS HANDICAPS"
APPELLE LA SOCIÉTÉ
À S'ENGAGER POUR
L'ACCESSIBILITÉ UNIVERSELLE,**

**L'ACCÈS À TOUT, POUR TOUS,
AVEC TOUS !**

Rendez-vous
sur www.apajh.org



L'APAJH milite pour que la société soit accessible à tous.

Pour que la petite Manon aille à l'école de son quartier et suive sa classe de maternelle avec le soutien de professionnels. Pour que Jean puisse vivre sa retraite sereinement malgré la dépendance qu'engendre sa maladie d'Alzheimer. Pour que Vincent, malvoyant ou encore Denise en perte de mobilité puissent accéder à l'espace public (gare, administrations, commerces...), car ce qui est utile à la personne en situation de handicap est utile à la société tout entière.

 **APAJH**
Fédération

L'accessibilité
universelle, c'est quoi ?

