Les Papillons blancs de Paris
Avec la personne handicapée mentale et sa famille

Papillons Actu

LE BULLETIN TRIMESTRIEL DES PAPILLONS BLANCS DE PARIS • N°18 • OCTOBRE - DÉCEMBRE 2020

L'Accès aux soins : vers de nouvelles pratiques ?

Pages 2 à 6

Dessin de Santé BD @Association CoActis Santé

ÉDITO

La pandémie du COVID19 nous bouscule tous, chamboule nos habitudes, déstabilise les personnes fragiles, et nous endeuille parfois.

Pour ne pas sombrer dans la morosité ambiante, ne faut-il pas regarder ce que ce cataclysme apporte de positif dans nos vies ?

- La recherche médicale explose pour trouver un vaccin, ce qui aura sans aucun doute des bienfaits collatéraux dans l'exploration de pathologies inexpliquées.
- L'innovation en termes de soins avec le développement de la télémédecine.
- La prise de conscience du milieu médical de la nécessité de traiter différemment et avec bienveillance la personne en situation de handicap, de se former en profondeur, de respecter l'expertise des aidants.
- La nécessité de revaloriser le travail des personnels en établissement médico-social.
- Les recommandations de la Haute Autorité de Santé pour de meilleures pratiques.
- Et enfin l'obligation des pouvoirs publics d'adapter toute mesure sanitaire aux besoins spécifiques des personnes handicapées et de leurs familles.

Mais nous ne sommes pas arrivés au bout du chemin. Restons en alerte, unis et mobilisés pour défendre et poursuivre ces progrès.

Marie-Paule Bentejac
Présidente

DOSSIER

L'Accès aux soins : vers de nouvelles pratiques ?

Si les soins spécialisés pour divers types de handicaps ont beaucoup progressé, l'accès à ceux qui relèvent de la médecine générale demeure déficitaire. Le Ségur de la santé qui s'est clos en juillet 2020 l'a reconnu : « le champ de la santé reste celui pour la majorité des personnes en situation de handicap d'une inégalité de fait, à rebours des objectifs de la loi de 2005. »

En 2008, soit trois ans après la promulgation de la loi affirmant l'égalité des chances et des droits, une enquête Handicap-santé conduite par la DREES et l'INSEE[1] portant sur les soins bucco-dentaires, ophtalmologiques, gynécologiques et sur la prévention (frottis, mammographie, dépistage du cancer du côlon, vaccination contre l'hépatite, dépistage du cholestérol) mettait en évidence des carences dans tous les domaines analysés à l'exception des soins ophtalmologiques dont la fréquence n'était pas inférieure à celle de la population non handicapée[2]. Une absence de différentiel à relativiser toutefois si l'on considère l'importance des troubles de la vue parmi les personnes avec un handicap et par conséquent le besoin accru de suivi ophtalmologique. La surveillance de la vue est aussi relativement plus simple que bien d'autres soins, elle commence tôt, entre dès l'enfance dans les habitudes de vie.

Quels obstacles entravent l'égalité d'accès aux soins ?

Les conditions économiques. Le moindre recours à la médecine est en partie attribuable à la situation sociale. Le coût du reste à charge pour les personnes en situation de handicap dont les revenus sont faibles et qui ne bénéficient pas d'un remboursement à 100% par l'assurance maladie conduit à des renoncements aux soins et à la prévention.

Des écueils physiques. Les difficultés liées à une mobilité réduite ou à une faible autonomie dans les déplacements sont aggravées quand les lieux de soins se trouvent éloignés et les moyens de transport limités. Il va sans dire que lorsque l'éloignement se conjugue à l'impécuniosité l'écart se creuse entre les personnes handicapées et non handicapées. Aussi d'importantes variables géographiques ont été observées.

La barrière de la communication. Les personnes souffrant d'un handicap mental ou cognitif ne disposent pas toujours du vocabulaire, ni même de l'aptitude à exprimer leurs souffrances et leurs besoins. Leur entourage n'est pas suffisamment écouté des personnels et institutions de soins.

Des facteurs médicaux. Le Ségur de la santé a répertorié trois facteurs limitant le recours aux soins des personnes en situation de handicap : l'insuffisance de l'expertise des différents types de handicap, une rémunération non adaptée à l'exigence d'accompagnement des parcours de santé et un retard de développement de la télémédecine. Il en est d'autres soulignés çà et là dans la littérature : l'inadaptation du matériel utilisé, pour les examens gynécologiques particulièrement,

MESURE 29 du Ségur de la santé

AMÉLIORER L'ACCÈS AU SOIN DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Si la politique du handicap concerne toutes les dimensions de la vie, le champ de la santé reste celui pour la majorité des personnes en situation de handicap d'une inégalité de fait, à rebours des objectifs de la loi de 2005. L'accès au système de santé peut être limité par un cumul de facteurs : insuffisance du partage de l'expertise des différents types de handicap, rémunération non adaptée à l'exigence d'accompagnement des parcours de santé des personnes en situation de handicap, retard dans le développement de la télémédecine. Le Ségur de la santé, dans le prolongement des enseignements tirés de la crise sanitaire, doit marquer une étape majeure pour les personnes handicapées et leurs proches aidants, en agissant sur trois leviers principaux :

- Reconnaître l'accès des personnes en situation de handicap à un médecin traitant comme un objectif de santé publique et mettre en place le juste financement de l'exigence d'adaptation des modalités de suivi ;

- Faire des établissements sociaux et médico-sociaux des acteurs du parcours de soins des personnes, avec le financement associé ;

- Lancer un programme d'adaptation des conditions de soins pour les personnes handicapées, avec notamment la mise en accessibilité de la télémédecine.

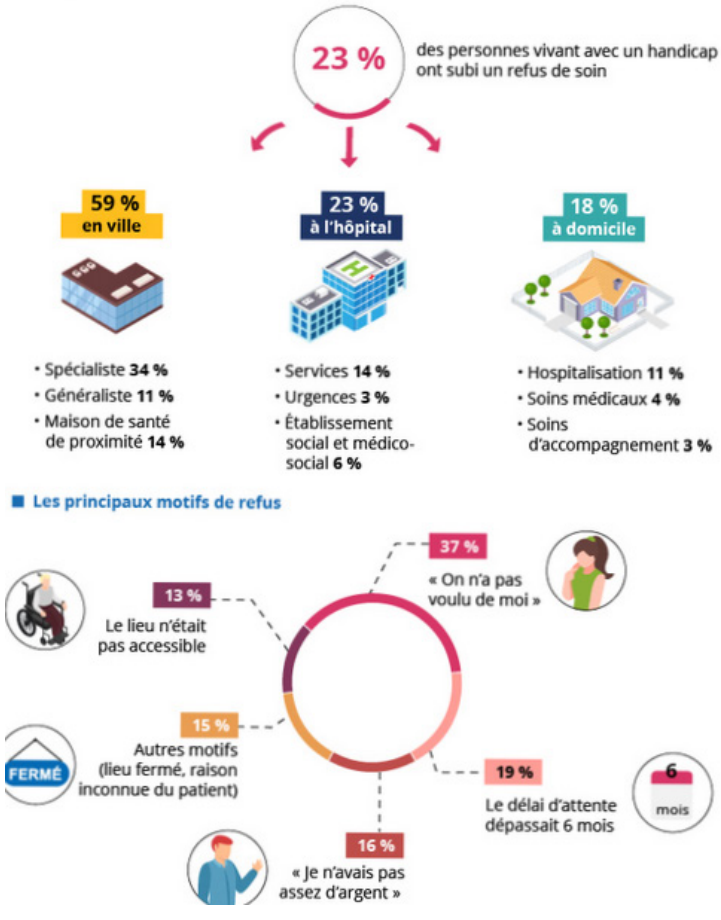
[1] Respectivement : Direction de la Recherche, des Études de l'Evaluation et des Statistiques du Ministère de la santé, Institut national de la Statistique et des Études Économiques

[2] L'accès aux soins dentaires, ophtalmologiques et gynécologiques des personnes en situation de handicap en France. Une exploitation de l'enquête Handicap-Santé Ménages Pascale Lengagne, Anne Penneau, Sylvain Pichetti, Catherine Sermet, Les Rapports de L'IRDES, n°560, juin 2015

le manque de référentiel et d'outils appropriés, l'absence d'interlocuteurs repérés et donc d'un accompagnement adapté face à une pluralité et une complexité de situations, l'absence aussi d'une coordination. Enfin, autre élément non négligeable : les soins apportés à une personne handicapée sont essentiellement tournés vers les problématiques liées au handicap et tiennent moins compte des soins ordinaires. Pour caricaturer, une personne handicapée grippée est d'abord considérée comme handicapée et ensuite seulement comme porteuse du virus de la grippe. Ce qui peut être un obstacle à une recherche de diagnostics indépendamment du handicap.

L'enquête Handifaction

Le questionnaire Handifaction est, comme son nom l'indique, une d'enquête de satisfaction mais aussi de vigilance. Il a été conçu par l'association Handidactique, qui accompagne les projets pour améliorer la qualité de vie des personnes handicapées. Composé de 17 questions rédigées en langage facile à lire et à comprendre (Falc), il interroge directement les malades ou toute personne handicapée ayant eu recours à la médecine, qui peuvent témoigner en y répondant sur le site www.handifaction.fr. Sa finalité est d'évaluer la qualité des soins médicaux apportés. Les données sont recueillies de manière anonyme. Depuis janvier 2020, plus de 4 200 personnes ont répondu au questionnaire. On trouve sur le site[3] de l'assurance maladie, une intéressante analyse des réponses obtenues entre le 1er janvier et le 2 février 2020. Sur les 2585 personnes qui avaient alors répondu au questionnaire 75% l'avaient fait sans l'aide d'un proche aidant. 64% des personnes avaient eu besoin d'être accompagnées lors de la visite médicale. Parmi elles 27% ont vu leur accompagnement refusé. 23% des personnes ayant répondu au questionnaire ont subi un refus de soins pour divers motifs présentés dans le schéma au centre de cette page. Parmi ces personnes, 13% ont renoncé aux soins.



La Charte Romain Jacob

Il n'y a pas de bons soins sans bon accompagnement, il n'y a pas de bon accompagnement sans bons soins. La citation est extraite du Rapport sur l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées remis par Pascal Jacob, en avril 2013 à madame Touraine, ministre des affaires sociales et de la santé et à madame Carlotti, ministre déléguée aux personnes handicapées. Parmi les mesures proposées pour améliorer le suivi médical, figurait un enseignement obligatoire dès les premières années d'études et une sensibilisation au handicap de l'ensemble des acteurs de la santé, « de façon à garantir une chaîne d'accompagnement continue des patients ». Dans le prolongement de ce rapport La Chartre Romain Jacob, comprend 12 recommandations que les signataires s'engagent à respecter et à promouvoir. Son article deux affirme le droit à un accompagnement tout au long du parcours de soins et la reconnaissance du rôle et de l'expertise des aidants. De tels desiderata ne restent pas lettre morte auprès des institutions publiques. Depuis 2014, en effet, de nombreuses agences régionales de sante ont signé la Charte Romain Jacob. En octobre 2018 la Haute Autorité de Santé publiait un guide méthodologique : accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes handicapées, où figurent dans les objectifs prioritaires : la qualité et la continuité des parcours de santé, la place de l'aidant, l'inscription de la prise en charge des personnes handicapées dans le plan de formation des personnels.

[3] ameli.fr/etablissement/actualités/parcours-de-soins-les-personnes-en-situation-de-handicap-témoignent

Handiconsult

Dispositif régional de fédération et coordination, Handiconsult facilite l'accès aux soins courants des personnes en situation de handicap. Le principe est qu'une équipe de coordination accompagne des professionnels de santé dans diverses spécialités (gynécologie, épileptologie, ORL, ophtalmologie, dermatologie, stomathérapie, …). Le plus ancien Handiconsult a été créé à Annecy en 2012. On trouve une liste, mise à jour le 11/03/2020, de toutes les organisations fondées sur ce modèle en France, sur le site : www.ch-le-vinatier.fr>liste_acces_aux_soins_somatiques. Pour la ville de Paris n'y figure que l'USIDATU (voir encadré). Mais en 2019 l'Agence Régionale de Santé Île-de-France a lancé un appel à candidatures pour le déploiement de dispositifs de consultations de ce type. Le projet d'une plateforme Handiconsult présenté par les groupes hospitaliers universitaires Trousseau et Pitié Salpêtrière, et soutenu par plusieurs associations dont les Papillons blancs de Paris, a été validé.
La plateforme devrait entrer en fonction au début du mois de janvier 2021 pour les soins gynécologiques, gastroentérologiques, ophtalmologique, dentaires, pour la gestion de la douleur et la prévention (dépistage, vaccins…). Elle s'appuiera sur les services des groupes hospitaliers, particulièrement Trousseau et Pitié Salpêtrière, et fera appel à des praticiens extérieurs. Elle organisera des parcours de soins et la coordination d'un réseau de prise en charge par arrondissement. L'accueil unique y sera assuré par du personnel formé pour intervenir auprès de personnes en situation de handicap. Dans un premier temps les patients y seront adressés par leur médecin traitant ou un spécialiste, un médecin scolaire, un établissement ou un service médico-social.

Les UMI et l'USIDATU

Les Unités Mobiles Interdépartementales (UMI) sont des dispositifs dédiés aux personnes avec troubles du spectre de l'autisme (TSA). Il en existe trois couvrant l'ensemble de la région Ile–de-France. Celle de Paris se situe 6 rue Gager Gabillot 75015 PARIS (Tél: 01.56.08.54.60, E-mail: umi.75.92@elan-retrouve.org). Les UMI ont pour mission d'intervenir auprès des institutions ou des familles confrontées à des « situations complexes », de les soutenir, d'améliorer la prévention et l'accompagnement des personnes concernées, de constituer autour de la situation complexe, un maillage partenarial riche et diversifié entre les différents acteurs locaux. Elles peuvent être interpellées soit directement par une famille, soit par un professionnel quel que soit son champ d'intervention : sanitaire, médico-social, social… Elles sont composées d'équipes pluridisciplinaires : psychiatre, psychologue, éducateur spécialisé, assistante sociale… Les UMI travaillent en lien étroit avec l' Unité Sanitaire Interdépartementale d'Accueil Temporaire d'Urgence (USIDATU), installée à la Salpêtrière, qui est un service d'hospitalisation répondant aux besoins spécifiques de gestion de crise et d'accès aux soins somatiques.

Les consultations de gynécologie spécialisées

• On trouve sur le site du Réseau de Santé Périnatal Parisien www.rspp.fr/handicap une **carte interactive** établie à partir de l'étude **Handigynéco**, qui permet de trouver en un clic un professionnel de santé, un établissement, un centre de PMI, de dépistage ou de radiologie, accessibles à des personnes touchées par divers types de handicap.

Pour prendre RDV :
csgynhandicap@imm.fr ou tél : 01 56 61 62 63
Institut Montsouris
42 boulevard Jourdan 75014 Paris

• L'Institut Mutualiste Montsouris
Le pôle mère-enfant y dispose de locaux adaptés aux personnes en situation de handicap mental, moteur, et sensoriel. La consultation de gynécologie qui leur est également proposée est assurée par un binôme gynécologue/sage-femme : Nathan Wrobel et Béatrice Idiard Chamois.

Handiconnect
• Sur le site www.handiconnect.fr sont présentées des fiches-conseils concernant le suivi gynécologique des femmes en situation de handicap, destinées aux médecins généralistes, gynécologues et aux sages-femmes.

Santé BD

Santebd.org propose des fiches, des vidéos, des posters, des bandes dessinées pédagogiques pour faire comprendre le déroulement des soins, les anticiper, appliquer les mesures d'hygiène...

Médipicto est une application développée par l'APHP, afin de faciliter le dialogue entre personnes handicapées mentales et solgnants, elle est téléchargeable sur téléphones et tablettes.

rhapsodif
prévention et soins dentaires adaptés

Le handicap est susceptible d'accroître les besoins de soins bucco-dentaires en même temps qu'il en entrave l'accès. C'est à partir de ce constat qu'est née en 2008 l'association Rhapsodif : des parents, des chirurgiens-dentistes, des directeurs d'établissements médico-sociaux et des représentants associatifs se sont réunis pour créer une structure dédiée à l'amélioration de la santé bucco-dentaire des enfants et adultes résidant en Ile de France, dont les troubles rendent difficile une prise en charge dans des structures de soins ordinaires. Rhapsodif s'est donné pour missions :

• l'amélioration des soins quotidiens dans les établissements spécialisés ;

• la sensibilisation à l'hygiène bucco-dentaire tant pour les patients, les familles et les aidants que pour les personnels soignants et éducatifs ;

• la coordination des soins entre les praticiens de ville et les services hospitaliers adhérents au réseau ;

• et enfin, la valorisation financière des soins spécifiques et du suivi des personnes en situation de handicap.

Le réseau Rhapsodif oriente chaque patient vers la structure la mieux adaptée à sa situation en fonction de la complexité des soins, du handicap et du domicile. Contact avec la cellule de coordination au :
09 63 62 52 72 du lundi au vendredi de 9h30 à 12h30 et de 13h30 à 17h30

Appolline 91

Appolline 91, réseau de soins bucco-dentaires
pour personnes âgées et handicapées résidant dans l'Essonne

site : www.appolline.fr
tél : 0169805929

Une consultation dédiée au vieillissement

Entretien avec le **Docteur Anne-Sophie Rebillat**, gériatre à l'Institut Jérôme Lejeune.

La consultation gériatrique de l'Institut Jérôme Lejeune a été créée en 2014. Elle compte aujourd'hui trois gériatres, ainsi qu'une équipe pluridisciplinaire, composée notamment de 3 neuropsychologues et d'une assistante sociale. Environ 1 000 patients y sont suivis.

On peut supposer qu'elle a été créée à cause de particularités du vieillissement des personnes trisomiques, est-ce bien le cas ?

Docteur Rebillat - En effet. Plusieurs facteurs sont à l'origine de cette décision de créer une consultation gériatrique. D'une part, l'allongement de l'espérance de vie des personnes porteuses de trisomie 21 : en l'espace de vingt ans, cette dernière a doublé pour atteindre environ 65 ans. Par ailleurs, ces personnes développent souvent des complications gériatriques avant l'âge de 60 ans, et, du fait de leur âge, n'ont pas accès aux filières gériatriques classiques, le plus souvent dédiées à des personnes âgées d'au moins 75 ans. Il y avait donc un réel besoin de prise en charge pour ces patients.

Une personne trisomique est-elle prise en charge par l'unité de gériatrie à partir d'un certain âge ou à partir d'une évolution notée dans sa santé et son comportement en général ?

À l'Institut, les patients sont pris en charge au sein de la consultation gériatrique à partir de l'âge de 35 ans. En réalité, tous ne sont pas considérés comme âgés dès 35 ans, mais nous sommes dans une démarche de prévention pour permettre des diagnostics, et donc des prises en charge, précoces. Un des motifs d'orientation vers la gériatrie est en effet une évolution dans la santé ou le comportement de la personne. Notre démarche est complétement gériatrique et sans barrière d'âge, ce qui fait son originalité. Le gériatre a une prise en charge globale de la polypathologie du patient, c'est-à-dire de la présence concomitante de plusieurs maladies chroniques, et tient compte de l'environnement médico-social de la personne, de son état psychique, nutritionnel, cognitif, de son niveau d'autonomie etc.

La prise en charge gériatrique a-t-elle permis un avancement des connaissances sur la trisomie 21 en général ?

Oui ! On peut citer 2 pathologies particulièrement fréquentes avec l'avancée en âge des personnes porteuses de trisomie 21 : l'apnée du sommeil et la maladie d'Alzheimer. Notre évaluation en tient compte pour permettre une prise en charge qui soit la plus précoce possible. Notre objectif est d'offrir la meilleure qualité de vie possible au patient. À l'institut, le soin et la recherche sont indissociables : nous avons plusieurs études en cours sur le vieillissement auxquelles les patients participent activement (par leur inclusion dans des protocoles, par le partage de leurs données médicales ou encore par le don d'échantillons sanguins au centre de ressources biologiques de l'Institut). Forts de notre expérience auprès des patients, nous avons contribué à la rédaction du PNDS, Protocole National de Diagnostic et de Soin, pour la partie « vieillissement ». (https://www.has-sante.fr/jcms/p_3148883/fr/trisomie-21)

Les observations faites au fil des années permettent-elles d'anticiper et même d'éviter certains stigmates et désavantages spécifiques au vieillissement des personnes trisomiques ?

Oui, vraiment ! Elles sont fondamentales pour prévenir les sur-handicaps et inscrire les personnes qui ont une trisomie 21 sur une trajectoire du « bien vieillir », ce qui passe par un accompagnement des problèmes de vue, d'audition, de ménopause, d'arthrose, la promotion d' une bonne hygiène de vie par l'alimentation et la pratique d'une activité physique, etc. Notre expérience nous permet également de détecter très tôt des signes de maladie d'Alzheimer pour orienter le patient dans un réseau de soins adapté et former ses aidants.

Existe-t-il d'autres structures plus ou moins similaires ailleurs ? Et dans l'affirmative l'Institut Lejeune est-il en relation avec elles ?

À notre connaissance, il n'existe pas de structure identique à la nôtre mais plusieurs initiatives vont dans cette direction qui consiste à décloisonner les prises en charge en fonction de l'âge. L'Institut Lejeune s'implique beaucoup pour accompagner ces initiatives, former les professionnels, leur transmettre son savoir-faire. Nous sommes également très motivés pour développer des réseaux de professionnels, ce qui est indispensable pour promouvoir la santé et la recherche autour du vieillissement des personnes porteuses de T21. Nous organisons des formations aux professionnels et accueillons des collègues en stage.

Institut Jérôme Lejeune
37 rue des Volontaires
75015 Paris
www.institutlejeune.org

ASSOCIATION ASSOCIÉE

Vie et Avenir

Depuis plus de 40 ans, **Vie et Avenir** poursuit l'objectif d'accompagner avec respect les personnes handicapées présentant une déficience intellectuelle et d'assurer leur épanouissement, en donnant à chacune les moyens de développer ses capacités, de s'intégrer dans la société et d'apporter sa contribution à la vie en collectivité.
Les équipes médico-sociales ont à cœur de développer le sens des responsabilités des personnes qu'elles accompagnent dans toutes les décisions de la vie quotidienne. Elles les conseillent, leur évitent de mauvais choix, mais en aucun cas ne se substituent à elles. **Vie et Avenir** gère 2 Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) et 2 Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) ainsi qu'un Pôle seniors. Les 200 personnes accompagnées vivent à leur domicile, parfois proche des services. Chaque accompagnement est individualisé en fonction des besoins. Les 2 SAMSAH s'adressent à des personnes de plus de 50 ans, ayant été confrontées à la maladie, la solitude, l'insécurité. L'accompagnement social mais aussi médical s'attache à préserver au maximum leur autonomie et la continuité d'une vie au domicile malgré les effets de l'âge et les soucis de santé. Une équipe médicale composée d'un médecin, d'infirmières et d'aides-soignantes pourvoit au suivi des traitements médicaux, para médicaux et psychologiques qui ont été prescrits par le médecin traitant, veille à la toilette et au bien-être. Un psychomotricien assure le maintien des acquis psychomoteurs avec pour objectif une prévention des chutes et des troubles de la mémoire. Les services sont équipés de lits médicalisés et d'une baignoire pour la balnéothérapie, ils mettent en place au domicile les moyens matériels et techniques adaptés chaque fois que cela s'avère nécessaire.

Regards d'infirmières

Nous sommes infirmières au Samsah Charonne, dans le 11e arrondissement. Nos missions s'articulent entre accompagnements médicaux, aide à la vie quotidienne et prévention. Les accompagnements nous amènent à rencontrer des professionnels de santé dans différents types d'établissements : hôpitaux, instituts, cliniques, CMP, cabinets et maisons de santé.
Nous présentons ici l'exemple d'un accompagnement à l'Institut Pasteur d'un de nos adultes atteint d'une maladie orpheline rare (environ 1% de la population européenne) et en outre déficient. Le professeur qui assure son suivi depuis plusieurs années, s'adapte à lui en expliquant avec les mots simples, faciles à comprendre, il n'hésite pas à répéter à chaque consultation. Malgré ces précautions, notre protégé peut se montrer angoissé. C'est grâce au partenariat entretenu avec ce professeur que nous arrivons à le rassurer afin que puisse se poursuivre les soins.
Nous avons en effet observé que non seulement la compréhension de la déficience demande du temps mais aussi qu'un lien constant entre l'infirmière du SAMSAH et les professionnels de santé partenaires est indispensable pour un bon suivi.

Hyacinthe et Isabella

Espace SENIORS

Vie et Avenir a également créé une plateforme destinée à l'information sur les problèmes du vieillissement. Elle répond aux questions des professionnels, des personnes handicapées et de leur famille, un mercredi matin par mois. Les dates des prochains rendez-vous figurent sur l'agenda parisien, page 12.

Les coordonnées des établissements gérés par Vie et Avenir se trouvent sur le site : **www.vieetavenir.fr**

D'autres témoignages

Infirmières au SAMSAH La Maisonnée dans le 15e arrondissement, nous sommes amenées à accompagner les adultes lors de leurs rendez-vous médicaux. Nous avons constaté que les différents professionnels ne sont pas toujours sensibles à un bon accueil et à une approche adaptée de la déficience. Il nous est arrivé d' être confrontées à une forme d'impatience, voire de dédain, qui se manifestait par une mise à l'écart du patient. Dans ces situations, les professionnels ne s'adressaient plus qu'à nous, négligeant le patient. Ce constat nous a amenées à chercher sur Internet des consultations dédiées au handicap, en particulier dans le cadre du suivi gynécologique des femmes que nous accompagnons. Recherche qui nous a orientées vers l'hôpital de la Pitié Salpêtrière au sein même du service gynécologie-obstétrique, où nous avons trouvé un accès adapté, un accueil bienveillant, des délais d'attente plus que raisonnables. Lors d' accompagnements de nos protégées, nous avons observé que la communication durant la consultation était vraiment centrée sur la patiente, considérée comme un interlocuteur respectable, une personne à part entière.

Adeline et Lydie

Point de vue de praticien

« Dans la patientèle des médecins, les personnes en situation de handicap mental sont beaucoup moins nombreuses que celles avec un handicap moteur alors qu'elles sont plus nombreuses dans la population. Il y a un gros effort à faire pour rétablir une égalité d'accès aux soins. Il faut considérer le handicap mental et cognitif comme un problème prioritaire de santé publique. C'est d'autant plus important que chaque personne est un cas particulier et que le handicap mental peut rendre les soins particulièrement compliqués : il faut pouvoir passer davantage de temps avec le patient, le rassurer et se faire accepter, accepter qu'il s'exprime et se comporte de façon inhabituelle, prendre en compte l'intrication complexe de problèmes variés, réapprendre pas à pas, etc. C'est souvent difficile de trouver des soignants compétents et acceptant de les prendre en charge. Trouver des kinés, par exemple, est difficile parce que les tarifs qu'on leur impose sont ridiculement bas et que, par ailleurs, ils manquent souvent de connaissances sur les spécificités des handicaps à prendre en charge. Pour le médecin, la relation avec les membres de la famille est essentielle mais souvent compliquée, parce que la souffrance et l'épuisement des proches sont fréquents. On ne soigne pas « un handicapé », on soigne une famille dont l'un des membres est en situation de handicap, ce qui ne correspond en rien aux conceptions actuelles de l'Assurance Maladie qui régente les soins. Il existe de nombreuses initiatives locales pour améliorer l'accès aux soins des personnes en situation de handicap; beaucoup sont initiées par les soignants, notamment les médecins généralistes en liaison avec les associations de patients. La plupart de ces soignants militants sont épuisés par l'attitude des Autorités publiques qui n'écoutent pas et ne comprennent pas leurs avis, ce qui décourage les tentatives d'intelligence collective avec les associations de patients et d'aidants. »

Nous remercions le docteur Jean-Marie Cohen pour cette contribution.

Expériences d'aidants

Il y a 3 ans, mon fils Arnaud, qui était alors âgé de 23 ans, s'est fracturé l'épaule en tombant de cheval. Nous l'avons conduit aux urgences de l'hôpital Cochin où il est suivi. L'interne qui assurait les urgences ce soir-là n'a pas diagnostiqué de fracture en lisant les clichés et c'est sur notre insistance qu'il a fini par admettre qu'il y en avait bien une. Nous étions restés avec Arnaud dans le box d'examen, nous l'avions accompagné à la radio, étions revenus avec lui dans le box, et avions également assisté aux entretiens avec les soignants. Après avoir modifié son diagnostic l'interne nous a renvoyés à notre domicile avec un dispositif de maintien et un puissant anti douleur... que notre fils n'a pas supporté. Il nous demandait de lui enlever ce « mal de la tête ». Craignant un traumatisme non repéré nous sommes repartis aux urgences quelques heures plus tard. Cette fois l'interne a demandé un scanner cérébral. Mais ni son père ni moi-même n'avons eu le droit d'accompagner Arnaud : « Ce n'est pas un mineur, les accompagnants ne sont pas acceptés » nous a déclaré une infirmière particulièrement autoritaire . Nous avons eu beau lui rappeler la précédente procédure, le handicap de notre fils, notre statut de curateurs, rien n'y a fait. « Montrez-moi le jugement » a-t-elle fini par objecter. Bien sûr nous ne l'avions pas emporté. Depuis une copie du jugement reste en permanence dans nos portefeuilles car tuteurs et curateurs ont le droit d' accompagner la personne protégée dans son parcours de soins. En 2019, soit deux ans plus tard, Arnaud a dû être soigné dans le même hôpital mais dans un service d'adultes porteurs de pathologies lourdes où il est suivi depuis sa majorité. La durée d'hospitalisation prévue était de 14 jours, pour un traitement par perfusion en continu 24h/24. Il a cette fois été accueilli par un chef de service qui a multiplié les explications, assorties d'histoires drôles pour dédramatiser. Il a pu « décorer » sa chambre avec les dessins, cartes et témoignages de solidarité. Mais, bien qu'accueilli dans un service attentif, « aux petits soins », notre fils avait besoin d'un accompagnement pour de nombreux actes essentiels, que ne pouvait pas fournir le personnel : couper la viande, éplucher le fruit, décapsuler la compote, déballer le fromage, par exemple, et tout simplement pour être rasséréné par une présence affectueuse. Nous n'avons rencontré aucun obstacle. Au contraire un lit d'appoint a été fourni pour que l'un des parents puisse rester la nuit. Si bien que cette hospitalisation, bien préparée, avec un personnel attentif et notre présence quasiment continue, n'a laissé que de bons souvenirs. Elisabeth

Rendez-vous à la mairie de Paris

• Marie-Paule Bentejac et Jean-François Ferraille ont présenté l'association Les Papillons blancs de Paris, le 21 octobre dernier, à Monsieur **Jacques Galvani, le nouvel adjoint à la Mairie de Paris en charge de l'accessibilité universelle et des personnes en situation de handicap.** Monsieur Jacques Galvani occupe cette fonction depuis le 3 juillet 2020.

Des sources d'informations

• **0 800 360 360**, numéro vert d'information et d'appui aux personnes handicapées et aux aidants.

• **0 805 805 110**, numéro de la cellule d'information pour l'école inclusive. Elle doit proposer aux familles des solutions pour les élèves sans affectation.

• Le **CRAIF** organise des ateliers sur l'autisme en visioconférence pour les aidants familiaux. Une formation qui aborde de nombreux thèmes pour connaître l'essentiel sur l'autisme, mieux comprendre ce handicap et obtenir des outils pour accompagner une personne.
Public : familles et proches uniquement.
Coût : pas de frais d'inscription.
Informations et inscription : https://aidants-craif.org
CRAIF : Centre de Ressources Autisme Ile de France, 6 Cour Saint Eloi 75012 Paris, Tél. 01 49 28 54 20

• La **Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie** (CNSA) lance une **plateforme numérique d'information**, d'orientation et de services, Mon Parcours Handicap, à consulter sur le site monparcourshandicap.gouv.fr

• La **Caf** vient de mettre en ligne deux articles. L'un sur le dépistage de l'autisme sur les jeunes enfants, l'autre sur le statut des travailleurs en ESAT. Caf.fr, rubrique Magazine vies des familles, Vivre avec un handicap.

Emploi

Nouvelle plateforme : **Autisme emploi** (autisme-emploi.fr). Elle permet d'évaluer les compétences et aptitudes de personnes atteintes de Troubles du Spectre Autistique (TSA) par une méthodologie de diagnostic de situation. Sur la base des résultats, une échelle de capabilités est élaborée, permettant de définir les champs d'employabilité. Autisme Emploi propose également des formations à destination des professionnels de l'accompagnement des personnes avec TSA et des conseils aux entreprises : adaptation de poste, évaluation des besoins.

Allocations

Depuis le 30 septembre, l'Allocation Journalière de Proche Aidant (AJPA), indemnise un salarié qui doit suspendre son activité pour accompagner une personne malade ou handicapée qui lui est étroitement liée. Le montant de l'AJPA est de 52,08€ par jour pour un aidant vivant seul et de 43,83€ s'il vit en couple. L'allocation est versée dans la limite de 66 jours, fractionnables par demi-journées, sur l'ensemble de la carrière, elle ne peut excéder 22 jours par mois. Formulaire de demande disponible sur le site de la Caf, rubrique « Faire une demande de prestation ».

• Depuis le 1er juillet, les titulaires de l'AAH qui atteignent l'âge de 62 ans percevront automatiquement leur pension de retraite sans avoir de démarche particulière à accomplir.

Accueil

• L'escale, un **nouveau lieu d'accueil de jour et de répit** pour adolescents porteurs d'une déficience intellectuelle ou d'un TED en recherche d'une solution d'accueil pérenne. 3 rue Oudinot 75007 Paris.
Tel : 06 17 77 41 97 et 06 85 75 22 43. Prix 70€ la demi-journée. L'Escale est gérée par l'association Le Chemin de pierre. info@lechmindepierre.com

Habitat

Demain, je pourrai choisir d'habiter avec vous !
C'est le titre du rapport que Denis Piveteau et Jacques Wolfrom ont remis au premier ministre en juin dernier sur l'habitat inclusif. C'est-à-dire, selon la définition qui en est donnée, un habitat Accompagné, Partagé et Inséré dans la cité (API), qui permet de « vivre chez soi sans être seul ». À la différence d'un établissement, l'habitat API n' « accueille » personne, chacun y est chez lui. À la différence du domicile individuel ou familial le locataire adopte les règles de vie à plusieurs, il n'est pas un simple occupant, il participe à un projet commun. Les auteurs du rapport envisagent tous les freins qui limitent le développement à grande échelle de l'habitat API et apportent des solutions qu'il s'agisse des démarches administratives, des financements , des règlements régissant les baux… Bien entendu il n'existe pas un modèle standard d'habitat API. Les projets, l'accès aux aides financières, humaines, dépendent de différents critères : l'âge des habitants, leur autonomie, leur plus ou moins grande dépendance, l'environnement… Aussi le rapport est émaillé d'exemples, d'habitats API qui se sont développés avec succès sur le territoire.

le coin des lecteurs

• **Livre blanc de l'Unapei. Pour une santé accessible aux personnes handicapées**, juin 2013, à consulter sur le site de l'Unapei.

• Ce nouveau **Guide de l'Union Française pour la Santé Bucco-Dentaire** fait le point sur la santé bucco-dentaire des personnes en situation de handicap. Téléchargeable après avoir rempli un questionnaire à l'adresse :
https://fr.surveymonkey.com/r/guideUFSBDCCAH

• **Bien vieillir avec une trisomie 21**. Ce premier guide médical français sur le vieillissement des personnes porteuses de trisomie 21, publié sous la direction du docteur Anne-Sophie Rebillat, est une adaptation du guide américain Aging and Down syndrome, publié en 2013 aux États-Unis par la National Down Syndrome Society. Il a pour objectifs de sensibiliser les familles, et les aidants aux pathologies fréquemment rencontrées à l'âge adulte par des personnes porteuses de trisomie 21, de leur fournir des informations précises afin qu'ils puissent accompagner de façon adaptée et positive la personne adulte tout au long de sa vie. Bien que d'abord destiné aux familles il peut aussi être utilisé par des professionnels, des aidants non professionnels ou par toute personne concernée par la santé au sens large d'une personne âgée porteuse de trisomie 21. www.institutlejeune.org/publication-du-guide-bien-vieillir-avec-une-trisomie-21.html

• **Les droits, le patrimoine, la santé, de la personne protégée**. La troisième partie de ce livret publié par l'Unapei traite de la législation concernant les actes médicaux, les consentement ou refus de la personne protégée et les responsabilités des tuteurs ou curateurs en ce domaine. Pour le consulter il suffit d'en saisir le titre sur un moteur de recherche. Livret mis à jour de la loi du 23 mars 2019 réformant la protection juridique.

• La Fédération Nationale des Associations Tutélaires (FNAT) vient de publier la seconde édition de son livre **Éthique du mandataire judiciaire à la protection des majeurs**. À commander chez les libraires ou sur les sites de vente par Internet.

• **Un guide pour aider ceux qui aident**. À l'occasion de la journée des aidants du 6 octobre les caisses de retraite AGIRC-ARCCO ont publié ce guide pour simplifier la vie des salariés aidants. Il est téléchargeable sur le site agirc-arcco.fr

• **Les droits des personnes handicapées**. Ce guide fait le point sur les toutes dernières évolutions législatives et règlementaires concernant le handicap : éducation inclusive, choix de l'avenir professionnel de la personne handicapée, simplification de la procédure de RQTH, facilités de financement des travaux du logement, AAH et liquidation automatique de la retraite, pension d'invalidité, fiscalité… Éditions Le Particulier, octobre 2020, 26 € livre imprimé. Version Numérique: 23 €

• **Parcours de vie**. 12000 personnes et familles concernées par l'autisme, les troubles DYS, les troubles du déficit de l'attention, ont fait état de leur parcours de vie dans une enquête conduite par la Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement et réalisée par Ipsos. Cette étude qui sera renouvelée chaque année jusqu'en 2022, vise à mesurer l'efficacité concrète de la stratégie nationale autisme-troubles du neuro-développement dans le quotidien des personnes. Son premier volet, **Ce que nous disent les personnes et les familles sur leur parcours de vie** est consultable à l'adresse : handicap.gouv.fr/IMG/pdf/etude_ipsos_tnd_2020-3.pdf

• **Handicap : quand l'archéologie nous éclaire**. Quel était le quotidien d'un individu handicapé dans les sociétés anciennes ? Était-il soigné ? Rejeté ? Accompagné ? C'est à ces questions que tente de répondre l'archéo-anthropologue Valérie Delattre. Car nous dit-elle, méconnaître le sort réservé aux individus différents, aux corps estropiés faibles et malades, "revient à amputer la longue histoire de l'homme d'une partie non négligeable de son identité, celle de sa propore vulnérabilité".
Éditions Le Pommier, 2018, 10 €

• L'association Autisme Genève a publié une brochure de sensibilisation à l'autisme pleine d'humour et joliment illustrée. Elle est consultable sur le site du CRAIF ou sur **autisme-ge.ch, brochure de sensibilisation**

• **Ces bénévoles constructeurs de démocratie contributive**. Cet ouvrage collectif sous la direction de Dominique Thierry et à l'initiative de France Bénévolat présente 23 portraits de bénévoles, d'âges et de conditions sociales différentes. Editions L'Harmattan, juin 2020, 19,50 €

• **Tête de Paille** de Gérard Glatt, Editions Ramsay, octobre, 2020, 19 €. Le narrateur évoque le destin tragique de son frère qui, pris d'une colère incontrôlable, fut conduit de force dans un établissement de soins psychiatriques, où il y restera interné pendant treize ans. Il sera finalement admis dans une maison spécialisée pour adultes handicapés mentaux. Il y décèdera trois ans plus tard, à l'âge de 39 ans.

NOUVELLES DES PAPILLONS !

• **L'assemblée générale de notre association** s'est tenue le 24 septembre dernier à la mairie du 9e arrondissement. Le conseil d'administration s'est enrichi de nouveaux membres :
- Au collège des sections : Capucine MADINIER (section 9)
- Au collège des associations : renouvellement des représentants pour :
• Les Jours Heureux : M. FAVERIS
• Tournesol : O. MARCHAL
• La Possible Échapée : JM. MEPUIS
Au 3ème collège (personnes qualifiées) :
• Mme Corinne JAM
• Mme Dany DOBOSZ RYBICKI

Il compte désormais 24 membres ; les mandats sont de 3 ans renouvelables. Lors de la séance du 8 octobre, le conseil d'administration a élu son bureau, mandat d'un an :
-Présidente : Marie-Paule Bentejac
-Présidente adjointe :Marie-José Forissier
-Trésorier : François Pando
-Secrétaire : Jean-Philippe Tresca
-Vice-présidente : Claire de Sagazan
-Vice-présidente : Elisabeth Bonneval-Lagarde.

• **L'assemblée générale de l'Unapei** s'est tenue le lendemain 25 octobre, au siège de l'Unapei. Les Papillons blancs de Paris ont donné pouvoir à 3 administrateurs pour représenter les familles adhérentes parisiennes. Parmi les nouveaux administrateurs élus, félicitons **Pierre Fenaux**, administrateur des Papillons blancs de Paris, président des Petites Victoires, qui représentera notre association.

nos ateliers

• Nos ateliers se sont rouverts aux activités, en début d'année scolaire, dans le respect des contraintes de protection sanitaire, avec deux innovations :

- **Libre comme un Papillon**, suite d'exercices ludiques pour se sentir mieux au quotidien et développer l'estime de soi. Vendredi de 14 h 30 à 16 h 30, 89 rue Mademoiselle 75015 Paris.

- **Le Chant des possibles**, atelier de musique et de chant où seront utilisés tous les supports sonores possibles. Le premier de nos ateliers réservé aux enfants de 6 à 13 ans.
Mercredi de 16 à 17h30, salle Belle-Dame, 85 rue La Fayette 75009 Paris.

la presse en parle

• La journée des aidants du 6 octobre a donné matière à divers commentaires dans la presse, sur le statut, les nouveaux droits, les difficultés que rencontrent tant dans la vie quotidienne que dans le monde du travail ceux qui se consacrent à aider un de leurs proches dépendants. Le journal **Femina** a accordé au sujet un long article (n°968 du 19 au 25 octobre) dans lequel notre présidente est citée : « Dire que l'on est le père, la mère, le frère ou la sœur d'un enfant porteur d'un handicap mental reste compliqué dans le monde du travail, déplore Marie-Paule Bentejac, présidente de l'association Les Papillons blancs de Paris. Cela peut faire de vous une personne "fragile". La peur d'être stigmatisé, placardisé ou licencié revient dans toutes les bouches. ». Et le projet défendu lors de la journée intelligence collective du 23 janvier 2020 est présenté. « D'où l'objectif de l'association Les Papillons blancs de Paris d'élaborer par écrit un référentiel de compétences (écoute, tolérance, empathie, suivi de projet) qui serait distribué à diverses directions des ressources humaines. « C'est à cette condition que les personnes se sentiront valorisées et surtout autorisées à parler de leur situation à leur manager », reste persuadée Marie-Paule Bentejac, sa présidente. »

nos publications

• Notre concours **C'est tous les jours dimanche !**, organisé durant le printemps du confinement, a suscité de nombreuses et riches créations. Elles ont été rassemblées en un album qui sera bientôt diffusé et pourra être consulté au siège.

• Durant la même période, les papillons photographes ont, sur une idée de Christine Moisson, coréalisé un livre de numération destiné à de tout jeunes enfants découvrant les nombres. À paraitre.

AGENDA PARISIEN

* ✱ *

En raison de la période de confinement nous invitons nos lecteurs à vérifier sur les sites ou par téléphone les informations ci-dessous.
Et nous nous excusons du retard pris dans la publication de ce numéro.

NOVEMBRE et DÉCEMBRE

19 novembre 2020
1 jour = 1 rencontre pour 1 partage d'expériences.
Partout en France, l'opération **DuoDay** permettra la formation de duos entre des personnes en situation de handicap et des professionnels volontaires dans de nombreuses entreprises, collectivités ou associations.
Renseignement et inscription : www.duoday.fr
N° vert 0 800 386 329

Du 16 au 22 novembre 2020
L'ADAPT organise comme chaque année la Semaine Européenne pour l'Emploi des Personnes Handicapées (SEEPH). Information sur les sites :
www.semaine-emploi-handicap.com ou www.ladapt.net

Les 19 et 20 novembre 2020
Les journées de l'ANECAMSP, **l'Association Nationale des Equipes Contribuant à l'Action Médico-Sociale Précoce**. Espace Reuilly, 21 rue Hénard 75012.
Informations 01 43 42 09 10 contact@anecamsp.org
Inscription sur le site anecamsp.org

Les mercredis 25 novembre et le 16 décembre
Les prochains rendez-vous du **Pôle seniors de Vie et Avenir** de 9h à 12h.
Renseignements et inscriptions : 06 43 84 72 01

Les 27 et 28 novembre 2020
A l'université Paris Nanterre, le XVème colloque du SIICLHA (Séminaire Inter-universitaire International sur la CLinique du Handicap). **La solitude n'est pas une fatalité : handicap amitié, amour, relation fraternelle tout au long de la vie**.
Inscription sur les sites : www.siiclha.com ou
www.confluences-colloque.com/sliclha-2020-2020

Spectacles RELAX à l'Opéra Comique,
1 place Boieldieu 75002 Paris
- dimanche 22 novembre à 15h Hippolyte et Article
- dimanche 20 décembre à 15h Fantasio

Réservations 01 70 23 01 44 ou
relax@cinemadifference.com

Du 19 septembre au 20 décembre 2020
Le Festival IMAGO
« Bouger les esthétiques », 120 événements dans toute l'Ile-de-France... Le festival Imago met en lumière des créations artistiques avec des comédiens différents ou sur le thème du handicap. Programme sur le site www.festivalimago.com

PERMANENCES

Tous les jeudis
de 10h à 12h
avec ou sans rendez-vous

Vous avez une **QUESTION** ?

Nous sommes là pour vous répondre.
Contactez-nous
au 01 42 80 44 43 ou par mail à
bonjour@papillonsblancsdeparis.fr

Le siège des Papillons blancs de Paris sera fermé du 24 décembre 2020 au 3 janvier 2021

Envoyez-nous vos commentaires,
vos témoignages, nous les publierons.

PAPILLONS ACTU : est une publication de l'association Loi 1901 « Les Papillons blancs de Paris »
DIRECTRICE DE LA PUBLICATION : Marie-Paule Bentejac
COMITÉ DE RÉDACTION : Solange Frantz, Catherine Glaser, Alain Minard, Elisabeth Bonneval-Lagarde, Emmanuelle Virlogeux
CONCEPTION : Charles & Compagnie - 15 rue Ambroise Thomas - 75009 Paris
MAQUETTE : Fania Fuatale
ADRESSE : « Les Papillons blancs de Paris » 85, rue La Fayette - 75009 Paris - 01 42 80 44 43
COURRIER : bonjour@papillonsblancsdeparis.fr