



STRATÉGIE
NATIONALE
DE SANTÉ

Une nouvelle dynamique engagée en faveur des maladies neuro-dégénératives

Le 18 novembre dernier, le Plan national maladies neuro-dégénératives 2014 – 2019 a été lancé.

En France, 850 000 personnes sont touchées par la maladie d'Alzheimer, 150 000 par la maladie de Parkinson, et 85 000 par la sclérose en plaques. Annoncé par le Président de la République, ce plan, issu d'une large concertation avec les acteurs du secteur, comprend 3 grandes priorités. Le Gouvernement s'engage dans une dynamique de progrès en matière de recherche, de soins et d'accompagnement. Le plan prend en compte les spécificités de chaque maladie apporte des réponses concrètes aux besoins des patients et de leurs aidants.

1^{ère} priorité : Améliorer le diagnostic et la prise en charge des malades :

- une coordination renforcée traitant et le neurologue ;

- un meilleur accès à l'expertise sur le territoire avec la création de 24 centres experts dédiés à la sclérose en plaques, la consolidation des 25 centres spécialisés Parkinson, en complément des centres de référence Alzheimer existants ;
- 100 nouveaux dispositifs MAIA (travail en commun des professionnels et outils partagés) au service de la qualité du parcours de santé des personnes âgées, objectif clé du projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement ;
- le développement de l'éducation thérapeutique pour les patients et leurs aidants.

2^{ème} priorité : Assurer la qualité de vie des malades et de leurs aidants :

- une augmentation de l'accompagnement à domicile avec 74 nouvelles équipes spécialisées Alzheimer aidants avec 65 nouvelles plateformes d'accompagnement et de répit ;
- des programmes d'accompagnement des personnes malades et de leurs

- aidants portés par les associations, comme le prévoit le projet de Loi de santé ;
 - la priorité accordée au maintien dans l'emploi ou à la réinsertion professionnelle pour les malades jeunes ;
 - des solutions numériques, comme des alertes par SMS, des applications sur Smartphone ou tablettes, pour améliorer l'autonomie des patients.
- 3^{ème} priorité :** Développer et coordonner la recherche la reconnaissance de centres d'excellence en enseignement et en recherche affirmeront le positionnement de la France sur des projets européens et internationaux ;
- un renforcement des outils de connaissances (cohortes, bases de données nationales) pour agir plus efficacement sur les maladies neuro-dégénératives.

Dossier de presse et Plan maladies neuro-dégénératives 2014 – 2019 sur : www.social-sante.gouv.fr

ODAS : Observatoire nationale de l'action sociale décentralisée

« Optimiser le soutien à domicile des personnes âgées. Pour une meilleure complémentarité entre caisses de retraite et départements »



Depuis une dizaine d'années, les pouvoirs publics n'ont cessé de manifester leur souci d'accompagner le vieillissement de notre société. La création de l'APA, principalement axée sur le maintien à domicile, mais aussi les efforts engagés pour la modernisation de l'hébergement témoignent de cet engagement.

Alors que le projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement débute son parcours parlementaire, l'Observatoire national de l'Action Sociale publie les résultats de sa dernière étude sur le sujet. Conduite, avec le soutien de l'inter-régime des caisses de retraite, cette étude sur les relations de travail entre ces dernières et les départements, recherche les pistes susceptibles d'améliorer les coopérations interinstitutionnelles en matière de soutien à domicile des personnes âgées. Elle a ainsi permis d'identifier de nombreuses pratiques, tant en matière de complémentarité des interventions auprès des familles que de convergence des politiques publiques, aptes à être mieux diffusées dans l'ensemble des territoires.

Mais dorénavant, une dimension plus ambitieuse s'affirme : **embrasser globalement toutes les questions permettant d'adapter la société au vieillissement.** Parmi les objectifs de cette nouvelle approche qui se concrétisera dans une prochaine loi d'orientation et de programmation, la nécessité de veiller à la cohérence des actions des différents partenaires s'inscrit comme une priorité. Aussi, l'un des objectifs de la loi visera notamment à « mieux coordonner l'action sociale des caisses de retraite et l'action sociale départementale dans le cadre d'une politique publique globale de la prévention de la perte d'autonomie. »

C'est la raison pour laquelle l'Odas, avec le soutien de l'inter-régime des caisses de retraite (CNAVTS, CCMSA, RSI) a engagé

une étude pour identifier les pratiques susceptibles d'optimiser l'intervention, sur un même territoire, des Carsat, des MSA et des Départements. Les initiatives recensées montrent que des résultats conséquents peuvent être obtenus, non seulement en ce qui concerne la complémentarité des interventions auprès des familles, mais plus généralement la convergence des politiques publiques lorsque s'exprime une volonté commune



d'agir ensemble. Ce rapport est donc destiné à mieux faire connaître ces pratiques pour qu'elles inspirent tous les territoires et participent ainsi à la rationalisation de la gouvernance, dans le respect des compétences respectives des uns et des autres.

la synthèse de l'étude et l'étude sont librement téléchargeables sur : www.odas.net



Centre Regional d'Études,
d'Actions et d'Informations
en faveur des personnes
en situation de vulnérabilité

Edito

Un décret¹ repousse la date butoir du 3 janvier 2015 pour transmettre le rapport d'évaluation externe.

Le décret précisant le contenu du dossier de renouvellement de l'autorisation pour un ESSMS qui n'aura pas transmis son rapport d'évaluation externe à temps vient de sortir. Au 30 septembre 2014, seuls deux tiers des établissements et services étaient engagés dans une démarche d'évaluation externe (et seuls 41 % avaient transmis leur rapport). Le décret ne remet pas en cause la date limite du 3 janvier 2015, mais il en supprime les effets les plus coercitifs pour les structures qui ne la respecteront pas...

Le renouvellement de l'autorisation est ainsi déconnecté de la production de l'évaluation externe. Au vu du retard pris dans leur mise en œuvre, plusieurs milliers d'ESSMS risquaient de voir leur autorisation de fonctionner automatiquement suspendue le 3 janvier 2015.

Un certain nombre de gestionnaires d'établissements et services passeront sans doute de meilleures fêtes de fin d'année, mais devront au final se soumettre aux exigences réglementaires introduites en 2002 et rappelées en 2009 :

- D'une part le rapport d'évaluation externe, accompagné le cas échéant des observations du gestionnaire demeure une pièce obligatoire à communiquer aux autorités compétentes.
- D'autre part, pour traiter la situation des établissements ou services pour lesquels des doutes existent sur le fonctionnement ou la qualité du service rendu, une nouvelle disposition² donne un pouvoir d'injonction aux autorités, au moins un an avant la date du renouvellement, de présenter, dans un délai de six mois, une demande complète de renouvellement³. Pour ceux qui n'ont pas encore leur prestataire habilité ou qui sont en cours de démarche. N'hésitez pas à utiliser les outils en ligne d'ALICE³ pour vous aider à réaliser une évaluation externe utile et qualitative.

Excellentes fêtes de fin d'année pour tous ceux qui concourent (équipes et bénévoles) à la meilleure qualité des prestations servies aux plus vulnérables d'entre nous.

Thierry Dimbour, Directeur

¹Décret n° 2014-1368 du 14 novembre 2014

²«A travers une insertion dans le CASF, sur l'article L.313-5

³www.choisirsonévaluateur.org

Actualités du CREAI

2^{èmes} Journées Nationales des Instituts médico-éducatifs à Clermont-Ferrand



Les jeunes arrivent de plus en plus tard en IME et y restent souvent au-delà de 20 ans. Au niveau national, 40 % des sorties des IME se font alors que les jeunes ont atteint ou dépassé cet âge, 30 % sont sous amendement Creton.

Le passage vers une structure pour adultes, avec tous les bouleversements qu'il entraîne, peut être vécu difficilement par le jeune et sa famille.

Une sortie vers le milieu ordinaire est parfois une plongée dans un autre monde et peut conduire à des ruptures dans le parcours du jeune adulte. Pendant l'accompagnement, l'IME est invité à développer des liens avec l'environnement, à s'ouvrir vers la cité...

Les nouvelles politiques sociales déployées depuis les années 2000 participent à cette ouverture des structures traditionnelles d'accueil d'enfants et d'adolescents handicapés.

En privilégiant et reconnaissant le droit pour chacun à un parcours individualisé et coordonné, la législation amène les IME à revoir leurs pratiques et leur organisation pour

répondre à ces nouvelles attentes. Comment préparer très en amont le jeune et sa famille à la sortie ? Quels dispositifs pour accompagner ces transitions peuvent ils être proposés ? Quels partenariats les IME doivent ils mobiliser sur leur territoire ? Comment proposer un accompagnement approprié aux jeunes sous amendement Creton qui restent avec les plus jeunes dans les établissements ?

Face à ces défis, les IME font preuve d'imagination pour s'adapter aux besoins de ces jeunes adultes et aux nouvelles exigences réglementaires pour construire avec eux et leur famille des parcours associant coordination des acteurs et reconnaissance effective du droit à un projet de vie.

Deux ans après Biarritz en 2013, ces deuxièmes journées nationales des IME, à Clermont-Ferrand, offriront une nouvelle occasion aux cadres, salariés, administrateurs ou partenaires des instituts médico-éducatifs d'échanger pour aborder ces nouveaux défis.

Informations : www.creai-aquitaine.org

«L'expression et la participation du mineur, de ses parents et du jeune majeur dans le champ de la protection de l'enfance»

A l'occasion de la sortie le 3 décembre dernier de la Recommandation des Bonnes Pratiques Professionnelles : «l'expression et la participation du mineur, de ses parents et du jeune majeur dans le champ de la protection de l'enfance», le CREAI propose une formation visant à l'appropriation de cette recommandation centrale, par les professionnels concernés (voir p.3).

Une session de formation est organisée le jeudi 12 février 2015.

Information et inscriptions sur : www.creai-aquitaine.org

Communiqué

Accessibilité et accès aux établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes en 2011.



À la fin 2011, les 7 752 établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) offrent en moyenne 101 places pour 1 000 personnes âgées de 75 ans ou plus. Le taux d'équipement varie selon les départements de 22 à 185 places. Le sud de la France et la petite couronne parisienne sont les régions les moins bien équipées. À l'inverse, les Pays de la Loire et l'Auvergne affichent les taux d'équipement les plus élevés. La répartition des EHPAD varie aussi fortement selon leur statut juridique (public ou privé). Bien que la situation géographique soit le premier critère pour choisir un établissement, les frais restant à la charge des familles, constitués en partie par le coût de l'hébergement, influent aussi sur le choix. Les grands pôles urbains, comme l'Île-de-France, affichent les tarifs les plus élevés. L'accès aux EHPAD dépend aussi d'autres critères, comme le nombre de places disponibles et les choix personnels ou familiaux. Au final, seuls 30 % des résidents n'ont pas changé de commune lorsqu'ils ont intégré l'EHPAD et près des deux tiers ne vont pas dans l'établissement le plus proche. Retrouvez l'intégralité de l'enquête sur : www.dress.sante.gouv.fr

Droits des enfants : « il faut rester vigilant », Geneviève Avenard, défenseure des droits des enfants.



À l'occasion de la journée des droits des enfants et du 25^{ème} anniversaire de l'adoption de la Convention internationale des droits des enfants (CIDE) jeudi 20 novembre, Geneviève Avenard publie un rapport qui balaie plusieurs thématiques et formule des

recommandations pour améliorer la condition des enfants dans notre société : « Au-delà de la protection des droits, qui constitue la première des missions de notre Institution, la promotion de l'égalité et l'accès aux droits définis par la loi organique de 2011 comme « toute action de communication ou d'information jugée opportune afin de promouvoir toute bonne pratique », représente pour nous un enjeu majeur. Notre priorité doit être de considérer et de toucher les personnes les plus vulnérables, qui sont aussi souvent celles qui ont le plus de mal à connaître leurs droits et à les faire reconnaître... L'effort du monde, en particulier de la France, a vu progresser notablement la condition de tous les enfants et la réalité de leurs droits fondamentaux. Mais il reste beaucoup à faire dans les sociétés les plus riches comme dans les plus pauvres. C'est dans cet esprit que nous avons décidé de consacrer le rapport annuel 2014 à la Convention Internationale des droits de l'enfant ». Rapport consultable sur : www.defenseurdesdroits.fr

En Bref

L'Association Française des Aidants, la CSF et le FNAAFP/CSF : un trio uni pour les aidants.



Ces trois associations ont décidé d'unir leurs forces pour améliorer l'accompagnement des proches aidants et ont donc signé une convention tripartite de partenariat.

- La Confédération Syndicale des Familles représente un réseau important de militants familiaux attachés à la cause des aidants.
- L'Association Française des Aidants apporte son expertise sur l'accompagnement des aidants.
- La Fédération Nationale des Associations de l'Aide Familiale Populaire/Confédération Syndicale des Familles porte la voix des professionnels qui interviennent au domicile des personnes accompagnées et de leur entourage. Ce partenariat vise dans un premier

temps à identifier les aidants et les initiatives déjà existantes dans les territoires par les adhérents de la CSF et la FNAAFP/CSF, puis dans un deuxième temps, à permettre aux aidants de trouver localement des réponses adaptées à leurs besoins et attentes : groupes de paroles, soirées-débats, formations ou encore des Cafés des Aidants®. Permettre à chacun de bénéficier d'un accompagnement de proximité adapté est un enjeu sociétal fort auquel l'Association Française des Aidants, la CSF et la FNAAFP/CSF entendent apporter leur contribution en unissant leurs forces. www.aidants.fr / www.la.csf.org/ / www.fnaap.org

DU «Evaluation, Démarche qualité et Management des risques dans les établissements sanitaires, médico-sociaux et sociaux»

Proposée par l'IUT de Périgueux/Bordeaux IV et l'Institut Formation et Développement, cette formation s'adresse aux professionnels et demandeurs d'emploi de niveau III (Bac + 2). La prochaine session ouvrira le 12 janvier 2015 à Périgueux. Renseignement : IUT Périgueux / Service Formation Continue - Mme Amandine CHARLES : 05 53 02 58 60 formation.continue.iutperigueux@u-bordeaux.fr

Cyberpromenade

Les entreprises d'insertion changent de nom, pour mieux peser dans la réforme de l'IAE et la loi ESS



À l'occasion de son Congrès à Montpellier les 14 et 15 novembre dernier, le Comité national des entreprises d'insertion (CNEI) est devenu la Fédération des entreprises d'insertion. Sous ce changement de nom se cache la volonté des 545 entreprises d'insertion et entreprises temporaires d'insertion de se revendiquer désormais comme un mouvement d'entreprises et de continuer à peser dans la réforme en cours de l'insertion par l'activité économique (IAE) et dans l'application de la loi sur : www.cnei.org

A lire

Expression et participation en protection de l'enfance : les recommandations de l'Anesm.



L'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux publie ses recommandations de bonnes pratiques professionnelles sur « l'expression et la participation du mineur, de ses parents et du jeune majeur dans le champ de la protection de l'enfance ». Ce document a pour objectif de décliner dans ce secteur les modalités pratiques d'expression et de participation de l'enfant et de sa famille, tant à son projet personnalisé qu'au fonctionnement de l'établissement/service, à travers quatre enjeux :

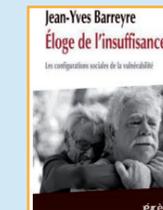
- L'intégration de la parole des enfants et la participation de ces derniers dans une dynamique d'évolution des établissements/services, mais aussi de réflexion et d'évaluation des pratiques professionnelles ;
- La prise en compte de l'âge, de la maturité de l'enfant, de ses capacités et modes de communication, d'une éventuelle situation de handicap, afin d'évoluer de la simple adhésion à la mesure, à l'expression et à la participation ;
- Le positionnement du mineur/jeune majeur, de ses parents et des professionnels dans chacun de leur rôle et le renforcement des capacités et de l'autonomie des personnes ;
- L'évolution des postures professionnelles permettant la participation des usagers eux-mêmes, en favorisant leurs initiatives, à chaque fois que l'autonomie du mineur/jeune majeur ou les capacités parentales le permettent. Les recommandations s'adressent directement aux professionnels des ESSMS relevant de l'article L.312-1 du

CASF, mettant en oeuvre les missions de la protection de l'enfance et de la protection judiciaire, de la jeunesse, de l'assistance éducative en milieu ouvert judiciaire et administratif, de l'investigation et de la prévention spécialisée. Le document est constitué de 4 parties :

- I - Les conditions générales de l'expression et de la participation
- II - L'expression et la participation du mineur, de ses parents, et du jeune majeur à leur accompagnement personnalisé
- III - La participation à la vie quotidienne et au fonctionnement collectif
- IV - Organisation, management des équipes, et participation des professionnels.

La recommandation et ses documents d'appuis sont téléchargeables sur le site de l'Anesm : www.anesm.sante.gouv.fr

Éloge de l'insuffisance



De Jean-Yves Bareyre, Édition Éres, 2014.

Faire l'éloge de l'insuffisance est une autre manière de dire la nécessaire interdépendance des membres de la société et de mettre en évidence les forces insoupçonnées que recèle la vulnérabilité. N'est-ce pas l'insuffisance constitutive de l'être humain qui, en se revendiquant comme telle, permet de fonder le lien social comme une nécessité réciproque de vivre et de travailler ensemble ? Les configurations sociales de vulnérabilité qui concernent les « perdus de vue » de la République sociale - jeunes incasables, familles avec un enfant autiste ou polyhandicapé, un adulte handicapé, ou des parents malades d'Alzheimer - mobilisent des compétences et des savoir-faire le plus souvent ignorés de tous, qui permettent de remplacer pour un temps toutes les aides prévues par le système de protections sociales habituelles.

CAISSE D'ÉPARGNE AQUITAINE POITOU-CHARENTES
LA BANQUE. NOUVELLE DÉFINITION.



La Caisse d'Épargne partenaire de la 5^{ème} Journée Régionale sur l'Autisme

Fidèle à son ancrage territorial, la Caisse d'Épargne, était présente aux côtés du CREA, à cet évènement le 16 octobre 2014. Autour du thème consacré à « l'Évaluation des besoins des personnes autistes » à Boulazac, nous avons partagé, avec 300 congressistes, un des événements médico-sociaux qui façonnent notre société et traduisent notre volonté de partage et d'ouverture. Première banque française de proximité, nous accompagnons tous les projets de vie et partageons les valeurs de solidarité et de responsabilité sociale des acteurs de l'Économie Sociale.

Retrouvez nous sur www.decideursenregion.fr et renseignez-vous auprès de vos agences Economie Sociale de DAX (05.47.55.90.73) et de BORDEAUX (05.57.22.63.39).

Agenda

Du côté des CREA

Le 19 mars 2015, à Dijon le CREA Bourgogne, délégation Franche-Comté organise une journée de formation sur le thème : « **Comment ne pas devenir un chef de service fort fort lointain ?** »

- www.creabourgogne.org
- ☎ 03 80 28 84 40
- @ creai@creabourgogne.org

Les 28 et 29 mai 2015 à Saint Malo, l'ANCREAI, le CREA Bretagne et le CREA Pays de la Loire organisent les journées de formation des personnels MAS-FAM sur le thème : « **Avec les autres, la vie relationnelle et sociale, enjeu pour la qualité de vie** »

- www.creai-nantes.asso.fr
- ☎ 02 28 01 19 19
- @ info@creai-nantes.asso.fr

Le 9 juin 2015 à Langueux, le CREA Bretagne organise la 2^{ème} journée régionale sur le thème : « **SAVS, SAMSAH, SSIAD, SAAD : quel accompagnement pour les adultes handicapés à domicile ?** »

- www.creai-bretagne.org
- ☎ 02 99 38 04 14
- @ accueil@creai-aquitaine.org

Chez nos voisins

Le 20 janvier 2015 à Montpellier, le CRA-LR organise une journée d'information sur le thème « **Adultes avec autisme et déficience intellectuelle, quelle qualité de vie ?** »

- www.autisme-ressources-lr.fr
- ☎ 04 67 33 99 94

Le 6 février 2015 à Rennes, l'UNPS organise leurs 19^{èmes} journées nationales pour la prévention du suicide sur le thème : « **Prévention du suicide : un monde (dé-)connecté** »

- www.unps.fr
- ☎ 02 99 67 88 06