



## DOSSIER SANTÉ

# limiter les frais

### DROITS / FOCUS

Fin de vie, l'interdit  
et le permis

### SANTÉ / FOCUS

L'ostéome, l'ennemi  
de vos articulations

### AIDES TECHNIQUES / NOUVEAUTÉS

Assises exquises

### VIE SOCIALE / TOURISME

À l'abordage de Saint-  
Malo avec Marc Racine

L'emploi durable

des personnes handicapées,  
une réalité au Crédit Agricole !

990

embauches en CDI

1 980

formations en alternance

en 9 ans.



**HECA**  
Handicap et Emploi au Crédit Agricole

Les Caisses régionales de Crédit Agricole sont ouvertes à tous les talents. Sans exception ! Aujourd'hui, ce sont 3077 collaborateurs handicapés qui travaillent chaque jour dans nos entreprises. Et parce que nous nous donnons les moyens d'offrir de vraies carrières, 39 correspondants handicap en région accompagnent au quotidien nos collaborateurs dans leur intégration et leur évolution professionnelle. Continuons ensemble !

Pour plus d'informations et découvrir nos opportunités métiers : [www.touteslescompetences.fr](http://www.touteslescompetences.fr)

4 ENTRE NOUS

6 EN BREF

**DROITS**

9 Nouveau **AAH : passez aux frais professionnels réels**

10 Focus **Fin de vie, l'interdit et le permis**

12 Question du lecteur  
**Retraite : des trimestres supplémentaires pour tous les aidants ?**

**SANTÉ**

14 Focus  
**L'ostéome, l'ennemi de vos articulations**

16 Parkinson  
**Comment éviter la rupture de soins ?**

18 Bien-être  
**Apprivoiser son corps grâce au yoga**

**PORTFOLIO**

20 **Élisabeth Schneider**

**AIDES TECHNIQUES**

44 Focus  
**Fauteuils manuels et électriques : roulants et innovants**

48 Nouveautés  
**Assises exquises**

49 Bien choisir  
**Votre lave-linge**

**VIE SOCIALE**

50 Emploi-formation  
**Adapter son travail et mieux aider**

52 Établissements & services - Mas Mosaïque de Saint-Dié-des-Vosges  
**Elle cultive l'esprit de famille**

56 Tourisme **À l'abordage de Saint-Malo avec Marc Racine**

58 Sport - Ultimate-fauteuil  
**L'énergie tout en maîtrise**

59 C'est mon histoire  
**« Chaque participation à un rallye reste un défi personnel. »**

60 **DU CÔTÉ DES LIVRES**

**APF**

62 Gros plan  
**APF Écoute Infos : dix ans d'écoute, d'informations et d'orientations**

64 Régions  
DD 24 - **Se réconcilier avec son image**  
DD 83 - **Quand les belles s'exposent**  
DD 84 - **Balade sur le pont d'Avignon**

66 Paroles d'adhérent(e)s

27 **DOSSIER**

## limiter les frais



### édito

#### Santé : soigner aussi son porte-monnaie

Consulter un médecin, passer une radio ou se faire poser une couronne dentaire peuvent coûter cher. Ticket modérateur, franchises médicales et autres dépassements d'honoraires, non couverts par l'assurance maladie, laissent un quart des dépenses de santé à la charge des assurés. Avec de fortes disparités selon que vous soyez en affection longue durée (ALD) ou pas, bénéficiez de la CMU-C ou pas, d'une aide à l'acquisition d'une complémentaire santé (ACS) ou pas. Plusieurs dispositifs existent en effet pour se soigner à moindre frais.

*Faire Face* a donc choisi de publier un dossier complet consacré à la couverture santé alors que l'assurance maladie, créée par l'ordonnance du 19 octobre 1945, va fêter ses 70 ans. Avec aussi un comparatif de dix complémentaires, décrypté poste par poste (honoraires, médicaments, hospitalisation...), les critères à étudier avant d'en choisir une et les modalités pour en changer. Sans oublier un focus sur le nouveau cahier des charges qui leur est appliqué depuis le 1<sup>er</sup> avril et ses conséquences sur votre porte-monnaie.

**Valérie Di Chiappari, Rédactrice en chef.**



FAIRE FACE est un magazine édité par l'Association des paralysés de France, fondée en 1933 et reconnue d'utilité publique • N° 739 - Septembre/Octobre 2015 (82<sup>e</sup> année)  
• N° Commission paritaire 1015G85897 • Dépôt légal 3<sup>e</sup> trimestre 2015 • Rédaction : 17, bd Auguste Blanqui - 75013 Paris - Tél. : 01 40 78 69 00 - Fax : 01 40 78 69 03  
• Directeur de la publication : Prosper Teboul • Rédactrice en chef : Valérie Di Chiappari • Secrétaire de rédaction : Axelle Minet • Assistante de rédaction : Maria Mendoza • Promotion et abonnements : Nathalie Kreitz • Maquette : Eden Stratégie • Impression : Léonce Deprez - Z.I. de Ruitz - 62620 Barlin • Publicité : Mistral Média - Directeur commercial : Luc Lehericy - Directeur de la publicité : Vivian Favro - 365, rue de Vaugirard - 75015 Paris - Tél. : 01 40 02 99 00

## Et la société Pimas ?

Si vous avez, ou avez eu, des difficultés techniques avec la société Pimas pour l'installation du système électronique accélérateur et frein de votre véhicule, je vous serais reconnaissant de bien vouloir me contacter pour échanger nos expériences et problèmes.

Tél. : 04 42 01 22 44  
elie.schiano-lamoriello@orange.fr

## Voiture automatique : Christian, le bricoleur

Âgé de 80 ans, handicapé moteur par une poliomyélite à 12 ans et par une fracture du col de fémur gauche il y a quatorze mois, j'ai été contraint d'acheter une voiture à boîte automatique. J'y ai conçu et mis au point un dispositif utile pour accélérer et freiner sans lever le pied droit, mouvement que je ne peux plus exécuter dans la position de conduite.

## Le courrier du mois

### Faire Face nouvelle formule a un an !

Le 8 septembre 2014, vous receviez dans votre boîte aux lettres *Faire Face* nouvelle formule et découvriez son site internet.

Nouvelles ligne éditoriale et périodicité mais aussi nouvelles rubriques pour vous permettre de mieux vivre votre handicap moteur pour la version magazine ; actualité du handicap moteur et communauté *Faire Face* sur les réseaux sociaux pour la version web.

Cette nouvelle formule, vous l'avez adoptée. Vos mails, vos commentaires, vos partages nous le prouvent jour après jour et nous vous en remercions. Faites pour vous, avec vous, cette nouvelle formule a encore besoin de grandir. Aussi n'hésitez pas à nous écrire pour nous dire comment vous la percevez afin qu'ensemble nous continuions à l'améliorer, au plus près de vos attentes.

La rédaction

J'ajoute que si la voiture dispose d'un régulateur de vitesse, l'affichage sur route ou autoroute d'une vitesse de croisière permet de laisser le pied devant la pédale de frein et d'éliminer ainsi le temps de passage accélérateur-frein sur celui de début de freinage. Un médecin agréé pour

le permis m'a autorisé à conduire d'abord deux fois pour six mois puis pour un an depuis le 9 avril 2015. Toute personne intéressée par ce dispositif peut écrire ou envoyer un mail à la rédaction qui fera suivre.

Christian Bisch (Hauts-de-Seine)

**APF**  
Association des Paralysés de France

**faireface**

**BAROMÈTRE DE LA COMPENSATION**

**DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP**

> **Compensationhandicap.fr**

## La photo du mois

### Permanence sénatoriale inaccessible



Sans accès possible ni à son bureau, ni à son hall d'immeuble, l'une des deux portes d'entrée étant bloquée par un cadenas, Georges Labazée, sénateur des Pyrénées-Atlantiques (64), nous a reçus sur le pas de sa permanence, au 28, rue Lormand à Bayonne, le 22 juin. Sujet de l'échange ? L'accessibilité pour tous !

**Annick Arosteguy et Bernard Mirande**  
Représentants départementaux de l'APF

### Hommage à notre sœur, cet ange dans le ciel

Ma sœur "Yo" a eu la sclérose en plaques en 2010. Sa première poussée fut violente : hémiplégié, diplopie, troubles du langage, etc. Elle demandait : « *Vais-je mourir ? Non ! Alors j'y arriverai.* » Quelques mois après, elle a retrouvé ses principales facultés.

Ces quatre dernières années, il y a eu d'autres poussées moins importantes mais handicapantes : hospitalisation, traitement, auto sondage, kiné, béquille. Sans renoncer, allant s'informer sur la Sep pour s'adapter à ces obstacles, malgré la chaleur et la fatigue, elle n'a jamais failli.

Sa volonté était telle qu'elle avait un appartement, des chats, son bac, le permis BVA et qu'elle pratiquait le

sport, le piano. Le tout, entourée de ses amis, ses amours et sa famille.

Le couperet tombe le 16 décembre 2014. Suite au TTT sous Tysabri, elle est porteuse de la leuco-encéphalopathie multifocale progressive (Lemp), virus neurologique rare dont l'issue est fatale sans traitement. Nous aurons la confirmation deux mois plus tard. Consciente de sa situation, son plus grand combat commence. Elle décide d'être un cobaye sous hémiphère et TTT du VIH et NÉO, traitement contre le cancer. Comme elle s'acharnait à nous le faire ressentir, nous avons passé un Noël ordinaire plein d'amour et d'instant arrêtés ensemble.

Malgré ses hospitalisations voulues, ses troubles psychomoteurs se dégradent. Elle nous exprime le sentiment de vouloir mourir chez elle avec ses chats.



### L'œil de Claudine

#### I believe I can Flyease

J'en entends qui crieront à l'opération marketing bien orchestrée de la part d'une marque qui n'en est pas à son premier buzz. Nike crée une paire de baskets adaptées aux personnes handicapées : la LeBron Soldier 8 Flyease, en référence à LeBron James, célèbre basketteur de la NBA.

Dotées d'une fermeture à scratch s'enroulant autour du talon, ces chaussures sont simples à enfiler et attacher même pour une personne avec des difficultés motrices. Y glisser son pied s'avère donc d'une simplicité enfantine.

Le plus heureux, c'est Matthew Walzer, lycéen américain atteint de paralysie cérébrale. Et pour cause... En 2012, ce jeune "sneakers addict" a interpellé la célèbre marque à la virgule via une lettre diffusée sur les réseaux sociaux. « *C'est frustrant ou embarrassant lorsque tu sors avec tes amis que tes lacets se défont et que tu dois demander à quelqu'un de les renouer à ta place* », déplorait-il. Trois ans après, il a pu tester en avant-première ces chaussures ouvertes sur l'arrière.

Un petit pas pour Nike, un grand pas pour les personnes handicapées. ▶

**Claudine Colozzi**

On la suit, on ne se consacre qu'à elle. Nos journées sont rythmées de pleurs, de rires, de joie face à sa dégradation rapide. On la lave, la porte, la stimule, la chatouille, on chante, on danse jusqu'aux soins de beauté sur Dirty Dancing !

« *On l'aime d'amour* » comme dirait ma fille de 4 ans, sa filleule.

Un ange vient frapper à sa porte le 21 février. Entourée de ceux qui l'aiment, nous l'accompagnons, apaisée, pendant plusieurs heures vers le paradis blanc. « *Puisque tu pars, vole, vole, tchou* », ses mots symboliques à mes yeux.

Elle s'appelait Élodie Gentile, n'avait que 24 ans et C'EST NOTRE SŒUR.

**Laeti et Auré (Bouches-du-Rhône)**

## Droits

### Coupsures d'eau interdites

Le Conseil constitutionnel a validé, fin mai, l'interdiction totale des coupures d'eau pour les résidences principales tout au long de l'année. Y compris lorsque le client ne règle pas ses factures. Introduite par la loi Brottes en 2013, la mesure avait été contestée par un distributeur.

En cas de non-paiement, le fournisseur doit donc informer le client par courrier qu'il a le droit de saisir le fonds de solidarité pour le logement en vue d'obtenir une aide financière.

Si la facture reste impayée, il peut envoyer une mise en demeure au client puis saisir la justice pour demander au juge une injonction de payer. Mais il n'a pas le droit de fermer le robinet, même temporairement.

## Éducation

### Une bourse pour le collègue

Votre enfant est collégien ? Vous avez jusqu'au 30 septembre pour déposer votre demande de bourse, qu'il soit scolarisé dans le public ou dans le privé. Son montant s'élèvera à 28, 77 ou 120 € par trimestre selon le nombre d'enfants à charge et vos revenus de 2013. Vous pourrez en bénéficier à condition que vos ressources annuelles ne dépassent pas 14 674 € si vous avez un enfant ; 18 060 €, deux ; 21 447 €, trois, etc.

Les ressources de 2014 peuvent être retenues en cas de modification importante de la situation familiale entraînant une diminution des revenus depuis 2013. Déposez le formulaire cerfa n° 12539\*05, une photocopie de l'avis d'imposition et un RIB au secrétariat du collège.

## Droits

### Accidents du travail : une rente pour tous les couples



© Sébastien Le Clézio

Les concubins et partenaires pacsés peuvent désormais bénéficier d'une rente, dans les mêmes conditions que les couples mariés, lorsque leur compagnon/compagne décède suite à un accident du travail ou une maladie professionnelle. Jusqu'alors, seul le veuf uni par les liens du mariage avec le défunt pouvait y prétendre. Les parlementaires avaient inclus cette nouvelle disposition dans la loi de financement de la sécurité

sociale pour 2012. Mais il a fallu attendre le décret du 10 juin 2015 pour qu'elle soit transposée dans le Code de la Sécurité sociale ! Depuis, les conditions d'attribution, de calcul et de retrait sont les mêmes pour tous les ayants droit des assurés du régime général décédés d'un accident du travail ou d'une maladie professionnelle.

Vous pouvez donc bénéficier, jusqu'à votre propre décès, d'une rente mensuelle équivalente à 40 % du salaire annuel de la personne défunte. Vous aurez droit à un complément de rente (20 % supplémentaires) si vous êtes âgé(e) d'au moins 55 ans et atteint(e) d'une incapacité de travail d'au moins 50 % depuis au moins trois mois. En cas de nouvelle union, vous ne la percevrez plus mais toucherez une somme égale à trois fois le montant annuel de la rente.

Toutefois, si vous avez eu des enfants avec la personne décédée, vous conservez le droit à la rente tant que l'un d'entre eux en bénéficie lui-même, c'est-à-dire jusqu'à son vingtième anniversaire.

## Vie sociale

### La bibliothèque de Lyon se livre

Promouvoir la lecture pour tous est l'objectif de la bibliothèque municipale de Lyon. Elle vient donc de publier son nouveau guide d'accessibilité présentant les services offerts aux personnes en situation de handicap : portage à domicile, livres audio et en gros caractères, ordinateur adapté, etc. Des informations à retrouver sur [www.bm-lyon.fr](http://www.bm-lyon.fr), rubrique "Pratique", avec la liste



des établissements des sites de la bibliothèque municipale. Treize sur quinze sont accessibles aux personnes à mobilité réduite.

Culture

# Lancement d'une boutique d'ouvrages adaptés



Porteuse de déficiences (dyspraxie et trouble de l'attention), reconnue comme travailleur handicapé, Frédérique Creton vient d'ouvrir E lis-lu, une boutique de livres adaptés permettant aux porteurs de handicaps de pouvoir s'adonner aisément au plaisir de la lecture.

Son catalogue se compose de trois collections d'ouvrages et d'outils pédagogiques publiés sous divers

formats : des livres numériques ou papier en gros caractères (14 pt au minimum) et des livres numériques en PDF/ePub pouvant être lus par un logiciel de synthèse vocale. Ces ouvrages sont disponibles avec ou sans pictogrammes nécessaires à la compréhension du texte par les personnes ayant une déficience invisible importante.

Forte de son expérience en tant qu'animatrice socio-culturelle et bibliothécaire, cette jeune entrepreneure souhaite diffuser des ouvrages utiles aux parents, proches, aidants professionnels intéressés par la mise en place d'animations autour de la lecture. En phase de développement de son entreprise, elle est aussi à l'écoute de toutes les attentes particulières autour de la littérature et de livres à adapter. N'hésitez pas à lui envoyer un mail à [fre.creton@e-lis-lu.net](mailto:fre.creton@e-lis-lu.net).

Catalogue disponible sur <http://boutique.e-lis-lu.net>

## Tourisme

### Handycairn imprime sa "patte"

Jeune start-up lyonnaise spécialisée dans le tourisme international accessible, Keyooka a développé deux labels : Handycairn pour la partie handicap et EasyCairn pour l'autonomie des seniors. Leurs critères d'accessibilité (quatre niveaux symbolisés par une à quatre pattes) sont proches des critères officiels et la labellisation évolutive au fur et à mesure des aménagements réalisés.

Quand Handycairn appose sa "patte" sur une adresse et la référence sur son site internet, il garantit un audit de ses équipes ou un retour d'expérience d'usagers. Handycairn propose aussi Handyswap, un service d'échanges de logements accessibles.

Plus d'infos sur [www.handycairn.com](http://www.handycairn.com)

## Santé

### Appli sur les maladies rares

Vous voulez en savoir plus sur les maladies lysosomales à transmission autosomique récessive ? Un "e-guide" explique de manière pédagogique les facteurs génétiques, les traitements disponibles et les dispositifs de diagnostic. Objectif de cette initiative développée par ViVio, éditeur de contenu belge spécialisé dans la santé ? Informer sur ces maladies rares et leur prise en charge pour faciliter le quotidien.

Téléchargeable depuis une tablette et disponible sur Appstore et Google Play.

### Aides techniques

#### Rampe design et écolo

Utile, originale et innovante : voici Okki, la rampe manuable créée par un jeune designer, Florian Jarrot, lauréat de la sixième édition du Prix du design durable. Conçu en aluminium issu

d'une filière de recyclage pérenne, cet objet léger (3 kg) pourrait être commercialisable, selon son créateur, pour un prix allant de 30 à 60 €. Une manière peu onéreuse de répondre à la problématique des petites marches de 5 à 7 cm de hauteur.

### Aides techniques

#### Lapeyre lance son site sur l'habitat accessible

Spécialiste de l'aménagement durable de la maison, Lapeyre lance un site dédié aux questions d'accessibilité dans l'habitat. Depuis 2011, cette enseigne a développé ISA, une offre pour l'indépendance des seniors et l'accessibilité, désormais accessible sur la Toile.

Les solutions détaillées pour adapter son logement et les informations sur les aides financières permettront de mener son projet selon ses moyens et besoins.

[www.maison-accessible.lapeyre.fr](http://www.maison-accessible.lapeyre.fr)

## Emploi

### Meilleur accès aux formations éligibles au CPF

RegionsJob, premier site d'emploi français dédié à la mobilité professionnelle de proximité, vient de lancer une nouvelle version de son moteur de recherche **MaFormation.fr**. Simplifié et intuitif, il aide à trouver facilement les formations éligibles au Compte personnel de formation (CPF), remplaçant du Dif depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2015.

### Aides techniques

#### Doro est en ligne

Entreprise de télécoms, leader européen des appareils simplifiés, Doro a lancé fin juin sa boutique en ligne. Téléphones fixes ou mobiles, ordinateurs portables et autres accessoires demeurent désormais accessibles en quelques clics sur [www.doro.fr](http://www.doro.fr). **O.C-F**

par Claudine Colozzi

N° Vert 0800 86 30 61  
APPEL GRATUIT

# V-max

## Retrouvez le plaisir des promenades

Nouveau  
v-max 4

- Moteur + puissant
- Autonomie prolongée
- Adaptable à la plupart des fauteuils manuels
- Version v-max + (poids max 300 kg)

- Assistance électrique pour pousser et freiner le fauteuil roulant
- Adaptable à la plupart des fauteuils manuels (largeur d'assise de 28 cm à 65 cm; dépendant du modèle de fauteuil)
- Facilement démontable et transportable

## Euromove sarl

info@euromove.fr

www.euromove.fr



Les souève-personnes mobiles,  
la solution polyvalente.



La solution économique.  
Le **moteur portable** qui vous suivra  
dans tous vos déplacements.



Le même **bras mural** peut être  
utilisé dans différentes pièces de  
votre maison.



La liberté de  
se transférer  
quand vous  
le souhaitez.

Le **moteur** à commande infra-rouge  
avec **Châssis-Mains**.  
Pour un transfert rapide en toute autonomie  
& un maximum de sécurité.

Se transférer en toute autonomie  
chez soi, avec les systèmes Handi-Move

**Handi  
move**  
INTERNATIONAL

Coordination MainsSûres  
Distribution dans toute la France  
Rue Lecordeur, 14800 Touques Deauville  
Tél : 02 31 98 05 05 - Fax : 02 31 98 05 10  
E-mail : mains-sures@wanadoo.fr  
www.mainssures.fr

# AAH : passez aux frais professionnels réels

La Caisse d'allocations familiales de Vendée vient d'être condamnée à intégrer les frais professionnels réels d'un salarié en situation de handicap pour calculer son AAH. Faites valoir ce droit auprès de votre propre Caf !

**V**ous avez rêvé que le montant de votre allocation adulte handicapé (AAH) augmentait ? Si vous êtes salarié(e), ce doux songe pourrait très bientôt devenir réalité. La Cour d'appel de Poitiers a rendu, le 10 juin, un arrêt obligeant la Caisse d'allocations familiales (Caf) de Vendée à intégrer, pour le calcul de l'AAH, les frais réels professionnels d'un salarié handicapé, Thierry Craipeau, par ailleurs représentant départemental de l'APF 85. Cette décision devrait amener les autres Caf à faire de même.

## Forfait de 10 % et non frais réels

Le droit à l'AAH et son montant dépendent du revenu net catégoriel retenu pour l'établissement de l'impôt sur le revenu. L'administration fiscale le calcule, pour les salariés, en déduisant du revenu imposable un forfait de 10 % ou les frais professionnels réels (frais de trajet du travail au domicile, de restauration, etc.).

Or, depuis le passage, début 2011, de la déclaration annuelle de ressources à la déclaration trimestrielle pour les allocataires salariés, les Caf ignorent ces frais professionnels réels et considèrent uniquement le forfait. Conséquence : un gros désavantage pour tous les travailleurs handicapés dont le montant des frais réels est supérieur à ces 10 % puisque leur revenu net imposable est plus élevé et le montant de leur AAH différentielle inférieur. Thierry Craipeau, qui parcourt 129 km par jour aller-retour pour se rendre au travail, était dans cette situation. Depuis 2011, le montant de son AAH avait baissé. Selon la cour, la Caf de Vendée « ne justifie pas



La Caisse nationale d'allocations familiales (Cnaf) devrait faire savoir aux Caf, via une circulaire, qu'elles doivent intégrer les frais professionnels réels dans leur calcul si l'allocataire en fait la demande.

le fondement juridique de ce changement de pratique ». Elle devra donc « procéder au calcul de l'AAH en tenant compte des frais réels déclarés par M. Craipeau ». Il lui faudra aussi recalculer ses droits depuis la date de sa première contestation.

## Vers une nouvelle circulaire

Jusqu'à présent, toutes les Caf de France faisaient l'impasse sur les frais professionnels réels. Elles se basaient sur une circulaire de la Caisse nationale d'allo-

cations familiales (Cnaf). « L'arrêt de la cour d'appel devrait, dans l'idéal, amener la Cnaf à émettre une nouvelle circulaire indiquant aux Caf qu'elles doivent intégrer ces frais dans leur calcul si l'allocataire en fait la demande, souligne Marie Brosset-Houbron du service juridique de l'APF. Mais elle n'y est pas contrainte. Sans oublier que la Caf de Vendée peut se pourvoir en cassation contre cet arrêt [elle avait jusqu'au 10 août pour le faire, après le bouclage de Faire Face]. » Pour l'heure, la décision de la Cour d'appel de Poitiers s'impose tant que la Cour de cassation, si elle est saisie, n'aura pas rendu son verdict. Ce qui peut prendre plusieurs années... ▀

par Franck Seuret

## Quelles démarches effectuer ?

« Les allocataires pouvant justifier de frais professionnels supérieurs aux 10 % d'abattement forfaitaire doivent, dès leur prochaine déclaration trimestrielle, indiquer à leur Caf qu'ils veulent opter pour la déduction des frais réels », insiste Marie Brosset-Houbron du service juridique de l'APF. Dans ce courrier avec accusé de réception, ne pas oublier, en outre, de préciser les références de l'arrêt de la Cour d'appel de Poitiers : arrêt n° 423 du 10 juin 2015.

Si la Caf refuse, saisissez sa commission de recours amiable puis, si nécessaire, le Tribunal des affaires de Sécurité sociale. Le service juridique de l'APF a rédigé une lettre-type. Si vous êtes adhérent(e) de l'association, contactez votre délégation !

# Fin de vie, l'interdit et le permis

La nouvelle loi Claeys-Leonetti sur la fin de vie approuvée par l'Assemblée nationale le 17 mars 2015 a été rejetée par les sénateurs le 23 juin. Ce texte, favorable à une sédation profonde et continue, rend contraignantes les directives anticipées. Il sera de nouveau soumis au vote des députés dans les mois à venir. Récapitulatif.

Qu'advient-il de Vincent Lambert ? Cet homme de 29 ans, tétraplégique suite à un accident de la route en 2008, est au cœur d'une bataille judiciaire et médiatique que se livrent les membres de sa famille depuis sept ans. D'un côté, ses parents arguent d'un droit à la vie. De l'autre, sa femme et certains proches réclament l'arrêt des soins.

Le 5 juin, la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH) a tranché en faveur de cet arrêt validant ainsi la décision du Conseil d'État, intervenue presque un an avant, le 24 juin 2014. La CEDH ayant rejeté la demande de révision de cette décision par les parents de Vincent Lambert, tous les recours judiciaires sont désormais épuisés\*.

Mais que prévoit la loi en matière de fin de vie ?

## Non à l'obstination déraisonnable

La proposition de loi portée par Alain Claeys (député PS) et Jean Leonetti (Les

Républicains) emporte modification de la loi Leonetti du 22 avril 2005. Cette nouvelle version énonce plusieurs principes : « *L'obstination déraisonnable* » du corps médical, l'acharnement thérapeutique et la « *prolongation artificielle de la vie* » du patient (articles 1 et 9) sont proscrits, y compris lorsque ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté.

## Non à l'euthanasie active

L'euthanasie active suppose le geste d'un tiers qui administre une substance létale à un malade dans le but de provoquer sa mort. L'euthanasie passive constitue, elle, un renoncement au traitement médical dont la conséquence non recherchée est la mort. En France, l'euthanasie équivaut aux yeux du droit à un homicide volontaire. Le personnel médical s'expose à une peine de quinze ans de réclusion criminelle. La frontière avec le droit au laisser mourir prôné par la loi Leonetti reste donc mince puisque, d'un côté, on ne veut pas euthanasier au nom de l'inviolabilité du corps humain et,

de l'autre, on ne veut pas laisser souffrir au nom de la dignité humaine. Interdiction de faire souffrir donc mais pas droit à mourir.

## Non au suicide assisté

Le suicide assisté ou aide au suicide demeure également interdit en France. Cette aide au suicide permet de fournir un environnement et des moyens pour que le patient puisse mettre fin à ses jours. Reconnu au Pays-Bas et en Suisse, l'Assemblée nationale a rejeté cet amendement par 89 voix contre 70 le 24 juin 2015.

## Oui à une sédation profonde et continue

Pour lutter contre l'acharnement thérapeutique considéré comme inhumain, la nouvelle loi Claeys-Leonetti prévoit le droit à une sédation profonde et continue qui sera, automatiquement, associée à l'arrêt du maintien artificiel en vie *via* l'arrêt des médicaments mais aussi celui des traitements de survie comme la nutrition et l'hydratation artificielles. Ce dernier point fait toujours débat. Très encadrée légalement, cette sédation pourrait avoir lieu dans trois cas :

- 1) Le pronostic vital du patient est engagé et sa souffrance ne peut être soulagée.
  - 2) Le patient réclame l'arrêt des soins.
  - 3) Le maintien en vie ne sera qu'artificiel.
- Ces trois conditions doivent être simultanément remplies pour le droit à une sédation. La décision de cesser l'administration d'un traitement lorsque le prolonger semble relever de « *l'obstination déraisonnable* » doit être collégiale et ne peut être prise

## Qu'est-ce que le consentement ?

En droit français, le consentement libre et éclairé est nécessaire pour signer un contrat, se marier, divorcer ou encore accepter certains soins. Le principe ? Vous prenez cette décision en toute connaissance de cause. Un consentement libre signifie que celui-ci est donné sans contrainte

ni menace. Un consentement est éclairé quand vous avez reçu toutes les informations nécessaires pour prendre votre décision. Par exemple sur les conséquences éventuelles d'une opération ou les effets secondaires de certains médicaments.



qu'après consultation de la « *personne de confiance* », de la famille ou, à défaut, d'un de ses proches et des « *directives anticipées* » du patient (articles 1 à 9).

### Oui aux directives anticipées et à la personne de confiance

La nouvelle loi Claeys-Leonetti prévoit également de donner une valeur contraignante aux directives anticipées. Celles-ci permettent à toute personne majeure, capable de faire connaître ses souhaits concernant sa fin de vie, de refuser notamment l'acharnement thérapeutique. Pour cela, il faut remplir certaines conditions.

- Tout d'abord, être majeur. Le document sera construit sur la base d'un questionnaire et devra être signé par vous. Il n'y a aucune limite de validité pour ces directives enregistrées sur un registre national et automatisé. Elles sont révocables et révisables. Vous pouvez donc changer d'avis et y apporter des modifications quand vous le souhaitez.

- Vous devez également désigner une personne de votre choix qui deviendra votre personne de confiance. Pour le cas où vous seriez hors d'état de manifester votre volonté (victime d'un coma, par exemple), c'est

cette personne qui, le moment venu, exprimera vos souhaits au personnel médical. - Au moment de la rédaction de ces directives, vous devez être en état d'exprimer votre consentement libre et éclairé.

Ces directives anticipées s'imposent au médecin « *pour toute décision d'intervention ou de traitement* », sauf s'il y a « *urgence vitale* » ou si « *les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées* ».

Cette nouvelle proposition de loi sur la fin de vie à laquelle s'était engagé le président de la République François Hollande lors de sa campagne en 2012 ne satisfait vraiment personne. Certains députés trouvent qu'elle va trop loin, craignant des « *dérives euthanasiques* », quand d'autres l'estiment trop tiède. Mais elle a au moins le mérite de vouloir mieux tenir compte de la volonté des malades et d'aller vers une réappropriation d'un certain humanisme médical autour d'une vie qui prend fin. ▶

par Adélaïde Haslé

### Que faire si vous ne pouvez pas signer vos directives ?

Vous êtes dans l'incapacité physique de signer vos directives anticipées en raison de votre handicap ? Deux témoins, dont votre personne de confiance, le feront à votre place *via* une attestation signée par eux accompagnant vos directives dans le registre national et prouvant ainsi vos volontés. La future loi Claeys-Leonetti sur la fin de vie n'est pas plus détaillée. Une fois définitivement votée, des décrets d'application viendront la préciser.

\* Pour suivre tout le déroulé de l'affaire Vincent Lambert ces derniers mois : [www.faire-face.fr](http://www.faire-face.fr) en tapant "Vincent Lambert" dans le moteur de recherche.

# Retraite : des trimestres supplémentaires pour tous les aidants ?

Les travailleurs ayant aidé un proche handicapé vivant à domicile peuvent prétendre à des trimestres en plus pour le calcul de leur retraite. Les affiliés de quasi tous les régimes en bénéficient, avec des règles à respecter.

« **M**on épouse va-t-elle pouvoir profiter de la reconnaissance de trimestres supplémentaires pour sa retraite en qualité d'aidant familial ? » Yves Nonon, comme beaucoup d'autres personnes en situation de handicap, a été aidé par sa femme. Elle a pris sa retraite en avril 2014 après avoir cotisé à la Caisse des clercs et employés de notaires, un des nombreux régimes spéciaux existants. Cette disposition en faveur des aidants de la loi de janvier 2014 « s'applique-t-elle à tous les travailleurs quel que soit le régime ? », s'inquiète Yves Nonon.

## Quelle est la majoration prévue pour les aidants ?

Les assurés sociaux assumant, au foyer familial, la prise en charge permanente d'un adulte lourdement handicapé bénéficient d'une majoration de durée d'assurance d'un trimestre par période de trente mois, dans la limite de huit trimestres, cumulable avec l'Assurance vieillesse des parents au foyer. Toute période commencée mais inférieure à trente mois civils est considérée comme accomplie.

**Exemple :** vous avez été l'aidant familial d'une personne handicapée pendant 10 ans et 6 mois (soit 126 mois de prise en charge). Vous avez donc droit à 5 trimestres de majoration : 4 trimestres pour les 120 premiers mois + 1 trimestre pour la période de 30 mois en cours.

## Quelles conditions l'adulte aidé doit-il remplir ?

Il doit justifier d'un taux d'incapacité d'au moins 80 % et vivre au domicile de l'aidant. Il peut être le conjoint, concubin, pacsé de l'aidant ou son descendant, ascendant,



© Karine Lhémon

Quel que soit le régime auquel vous êtes affilié(e), vous devez faire valoir vos trimestres en plus lors de la liquidation de votre retraite.

collatéral (frère ou sœur, par exemple) ou celui de l'autre membre du couple.

## Quels sont les assurés sociaux concernés ?

Cette disposition s'applique à quasiment tous les assurés sociaux : régimes général (salariés du secteur privé), des fonctionnaires de l'État, territoriaux et hospitaliers, des ouvriers des établissements industriels de l'État, des régimes alignés (salariés agricoles, artisans, commerçants), des travailleurs non salariés agricoles, des professions libérales, des avocats, des congrégations et collectivités religieuses, de la SNCF, de la RATP, des industries électriques et gazières, de la Banque de France, de l'Opéra national de

Paris, de la Comédie Française... et des clercs et employés de notaires.

## Quelles conditions les aidants doivent-ils respecter ?

Cette mesure concerne tous les aidants remplissant les critères de vie commune et de liens familiaux quelle que soit leur situation professionnelle : sans activité (mais comptant au moins un trimestre cotisé), à temps partiel ou à temps plein.

**Attention :** la majoration ne s'applique qu'aux périodes de prise en charge après le 1<sup>er</sup> février 2014.

Autrement dit, l'épouse d'Yves Nonon, partie à la retraite en avril 2014, n'aurait pu prétendre qu'à un trimestre de majoration. Mais elle aurait dû faire valoir cette demande lors de la liquidation de sa retraite. Elle peut demander un réexamen à sa caisse... mais ses chances de succès restent minces. **► par Franck Seuret**

## L'AVPF en bref

L'affiliation gratuite à l'Assurance vieillesse des parents au foyer s'effectue uniquement au régime général. Elle permet aux personnes ne travaillant pas, ou seulement à temps partiel, et ayant la charge d'une personne handicapée à 80 % d'acquiescer des droits pour leur retraite de la Sécurité sociale. Contactez votre Caf ou votre MDPH !

Existe en 2 longueurs et de 5 à 8 places



## Peugeot Expert Family

Voyagez au centre de votre monospace

Voyager en famille avec une personne en situation de handicap oblige bien souvent à quelques concessions. Pourtant, les Peugeot Expert Family et Twin vous proposent des prestations que vous n'imaginiez peut-être même pas.

Avec leur grand décaissement à l'arrière, ils permettent au passager en fauteuil roulant de voyager au milieu du véhicule, juste derrière le conducteur et le passager avant. C'est bien le seul monospace aménagé qui offre une telle accessibilité !

Et pour les plus pressés, nos Peugeot Expert Family et Twin neufs sont disponibles dès aujourd'hui à partir de 39 290 € TTC\*\*.

Choisissez d'avancer : Handynamic vous offre votre premier plein.



Vous êtes sur les réseaux sociaux ? Nous aussi !

\* Offre valable jusqu'au 31/12/2015 pour tout achat d'un Peugeot Expert Family ou Twin neuf dans l'une des agences Handynamic.

\*\* Prix pour l'achat d'un Peugeot Expert Family Active diesel Hdi 130 cv.



Votre premier plein offert avec le mot de passe Fare face\*



**MORICE**  
constructeur

Du ludospace au monospace...  
TPMR Handi'Eco et Handi'Air

**MORICE**  
mobilité

GAMME COMPATIBLE  
MOTEUR « PROPRE » EURO6



**POLYVALENT - CONFORTABLE - ACCESSIBLE**



**NOUVEAU CADDY Maxi**  
5 places + 1 fauteuil



**NOUVEAU PARTNER Tepee - Berlingo**  
Jusqu'à 4 places + 1 fauteuil



**Kangoo Long**  
5 places + 1 fauteuil

### Actualités



**Autonomic Grand Ouest les 1er et 2 Octobre 2015 à Rennes - Stand B58**  
Venez nous rendre visite.

**Nouvelle réglementation du Transport Public 2014**

### PACK PRO

comprenant :  
▶ Poignée latérale  
▶ Marchepléd amovible  
▶ Signalétique sur la rampe



Fabrication & Conception Française



MORICE CONSTRUCTEUR - BP 29 - 35480 MESSAC  
Tél. 02 99 34 63 58 - Fax : 02 99 34 22 98  
contact@morice-constructeur.com - www.morice-constructeur.com

Visitez notre site

[www.morice-constructeur.com](http://www.morice-constructeur.com)

**MORICE**  
mobilité

SAS au capital de 80 000 euros - RCS Rennes 38259796100012

# L'ostéome, l'ennemi de vos articulations

**Par leur situation sur les articulations, les ostéomes entravent la mobilité. Ils touchent principalement les personnes ayant eu une lésion de la moelle épinière. Une opération bien réalisée et une rééducation adaptée restent les clés pour retrouver rapidement une autonomie.**

**D**es cellules musculaires se transformant en cellules osseuses au niveau des articulations portent un nom : ostéomes. Ces tumeurs bénignes, véritables excroissances, touchent principalement les personnes paraplégiques, tétraplégiques, traumatisées crâniennes et les victimes d'accident vasculaire cérébral (AVC) ou de lésions cérébrales, c'est-à-dire ayant été maintenues dans une réanimation prolongée.

Chez les blessés médullaires, une personne sur cinq est concernée, les ostéomes se formant principalement sous la lésion. Chez les personnes ayant des lésions cérébrales, l'ostéome concerne 15 % des patients.

## Une cause indéterminée

La cause de ces excroissances ? Elle demeure mal déterminée même si les médecins avancent plusieurs hypothèses. Parmi elles, le manque de protéines, les troubles circulatoires, les troubles graves d'oxygénation, des modifications de facteurs biologiques liées à une réanimation prolongée ou une lésion du système nerveux central.

## Des mouvements limités

Les grosses articulations comme la hanche, le genou, l'épaule et le coude sont particulièrement affectées. Conséquence : une inflammation locale de l'articulation (une chaleur et un gonflement) et un durcissement de l'os. « *Quand l'ostéome est entièrement fusionné avec l'os sain, le patient ne ressent pas particulièrement de douleur car l'articulation ne travaille plus du tout. La douleur apparaît quand il reste un peu de mobilité* », explique le Dr Philippe Denormandie, neuro-orthopédiste pour adultes à l'Hôpital Raymond Poincaré de Garches, en région parisienne.

Dans de nombreux cas, la vie quotidienne s'en trouve fortement bouleversée et certaines actions courantes modifiées, altérant considérablement l'autonomie des personnes handicapées. En comprimant les vaisseaux, l'ostéome provoque aussi parfois une phlébite ou une paralysie.

## Une opération chirurgicale à bien peser

« *Quand l'ostéome touche la hanche, il risque d'entraîner une compression du nerf sciatique ou, au coude, du nerf ulnaire. Une double atteinte pour ceux souffrant déjà de séquelles neurologiques.* » Pour contrer cette situation, un traitement à base d'antalgiques et/ou d'anti-inflammatoires s'avère nécessaire afin de diminuer l'inflammation.

Mais pour faire disparaître l'ostéome lorsqu'il limite trop le patient dans ses gestes, une seule solution existe : l'opération chirurgicale. « *Il ne faut pas opérer sans but précis. Le bon moment c'est quand le patient ressent une gêne fonctionnelle dans son quotidien. Il faut toujours définir un objectif avec l'ensemble de l'équipe médicale et le garder en tête : manger seul, marcher, s'asseoir, porter des objets, etc.* », insiste le Dr Denormandie. D'ailleurs, la décision d'opérer est toujours prise en concertation entre le patient, le chirurgien et l'équipe de rééducation. L'objectif de cette intervention chirurgicale : retirer la partie de l'ostéome entravant le mouvement pour que la personne retrouve sa mobilité et puisse utiliser correctement ses membres.

## Un risque d'infection et de récurrence à ne pas négliger

Cette opération n'est pas sans risque. « *L'ostéome constitue une énorme masse. Semblable à une éponge, c'est un réservoir à microbes. Au regard de*

## Comment le dépister ?

**Une douleur sur une articulation ou une limitation lors de la réalisation de certains mouvements chez un patient longtemps immobilisé suite à une réanimation prolongée ? Cela peut être un ostéome. Pour le confirmer, le médecin prescrira une radiographie et un scanner.**

## Antalgiques et anti-inflammatoires contre la douleur

Certains antalgiques et/ou anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) apaisent la douleur induite par l'ostéome. C'est le cas de l'ibuprofène ou de l'aspirine à fortes doses. L'Agence nationale de sécurité du médicament (Ansm) rappelle qu'ils doivent toujours être utilisés à dose minimale efficace pendant la durée la plus courte possible.

Attention : deux AINS ne doivent jamais être associés. Dans tous les cas, le choix du médicament se fait en consultation et en accord avec son médecin.

pour les paraplégiques. Pour des raisons encore mal identifiées, ce sont chez les personnes à la peau noire et les blessés médullaires que le risque de récurrence s'avère le plus important », souligne le Dr Denormandie. Un risque toutefois indépendant du délai entre l'opération et l'accident ou d'une ablation seulement partielle de l'ostéome car, lors de l'opération, le chirurgien n'enlève que ce qui gêne.

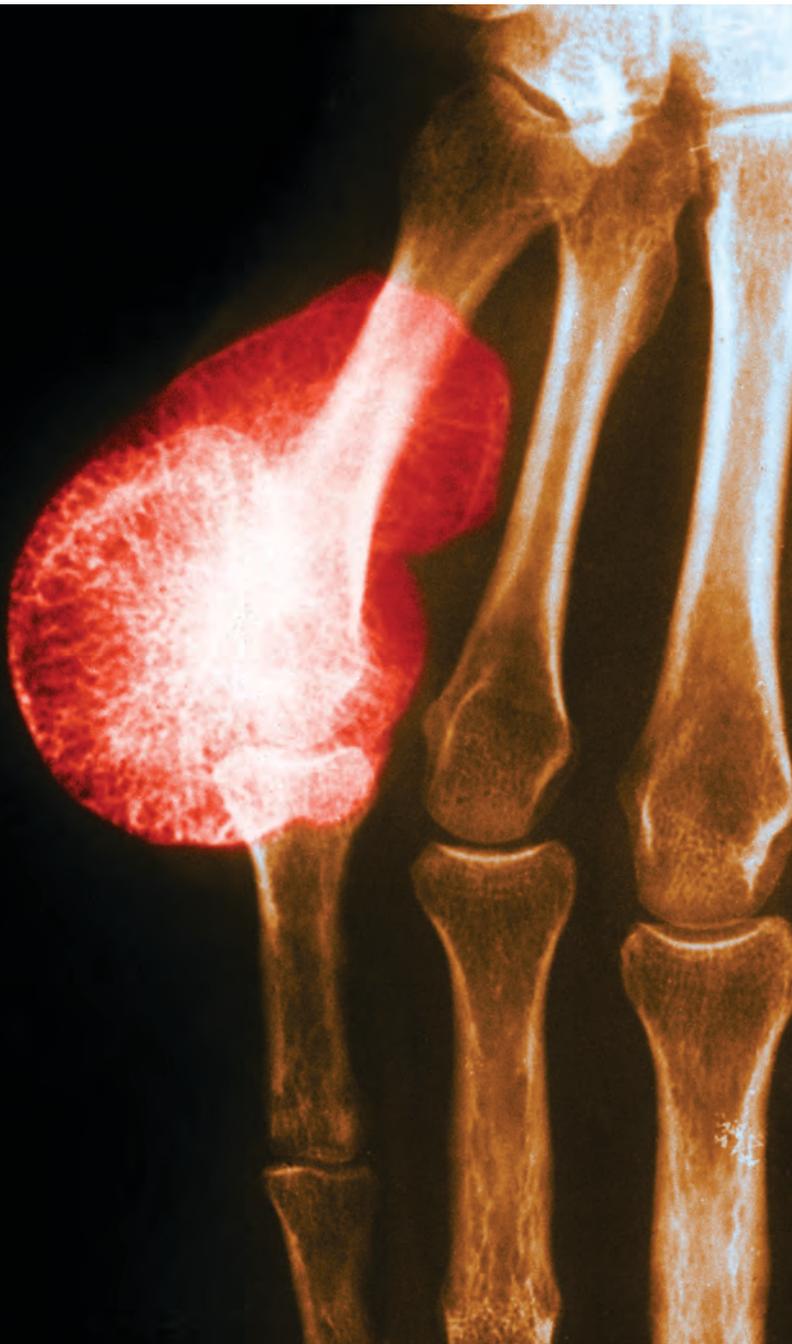
### Une rééducation à effectuer

Après l'opération, l'équipe médicale laisse quinze jours de repos au patient pour que sa peau cicatrise. Quant à la rééducation, elle s'intéresse à l'ensemble du corps ainsi qu'aux fonctions cognitives et dure généralement trois mois. Pour l'équipe, l'important est de prendre en compte la personne et de lui redonner des possibilités fonctionnelles nouvelles.

« En revanche, il y a un changement auquel certains patients ne pensent pas toujours. En effet, les paraplégiques sont parfois malheureux transitoirement après l'opération puisque le fait d'avoir une hanche bloquée les aidait à réaliser les transferts. Ils doivent s'approprier cette mobilité nouvelle et les réapprendre », précise le Dr Denormandie.

Actuellement, aucun traitement préventif n'existe pour empêcher l'ostéome de se former. ▮

par Johanna Amselem



Un blessé médullaire sur cinq présente des ostéomes, cellules musculaires se transformant en cellules osseuses au niveau des articulations (ici sur l'auriculaire). Le manque de protéines, les troubles circulatoires, une lésion du système nerveux central... pourraient en être à l'origine.

la fragilité des patients, le risque majeur demeure l'infection à laquelle les équipes doivent être très vigilantes. Lors d'une opération de la hanche, la probabilité d'une complication chez les paraplégiques atteint 20 %.

L'équipe surveille aussi la possible apparition d'une infection urinaire. Autre danger réel à l'issue de la chirurgie : la récurrence. « Nous maîtrisons mal ce facteur. Même si le risque que l'os revienne demeure très faible, il existe. Pour les traumatisés crâniens, il est de moins d'1 % et de moins de 10 %

# Comment éviter la rupture

Plus d'un tiers des patients parkinsoniens ont interrompu leur traitement, volontairement ou non, au cours des six derniers mois, selon une enquête de l'association France Parkinson rendue publique en avril. Ces ruptures de soins ne sont pas sans risque. Éclairages du Pr Philippe Damier, neurologue au CHU de Nantes.

---

**Faire Face : Les patients parkinsoniens arrêteraient de prendre leur traitement principalement à cause des effets secondaires, selon l'enquête de France Parkinson. Peuvent-ils bénéficier d'un traitement efficace sans effet indésirable ?**

---

**Pr Philippe Damier :** Oui, il existe toujours des solutions pour avoir un traitement efficace avec un minimum d'effets indésirables : ajuster la dose, changer de molécule ou passer à une formulation à libération prolongée, modifier les horaires de prise, ajouter un médicament... Ces ajustements restent d'autant plus complexes que la maladie progresse. Ils nécessitent l'intervention d'un spécialiste – neurologue ou gériatre. Cela étant, ce que le patient perçoit comme un effet indésirable n'est pas forcément imputable au médicament. Cela peut être le signe que la maladie progresse. Inversement, il ne se rend pas toujours compte que certains de ses troubles résultent des médicaments. Il faut donc que lui et son entourage soient prévenus : c'est le rôle de la notice comme des prescripteurs et pharmaciens.

---

**FF : Quels sont les troubles liés au médicament à connaître ?**

---

**Pr Ph.D :** L'addiction au jeu (notamment d'argent), au sexe, etc. est un exemple. Il est important de savoir qu'elle peut apparaître à cause du traitement car un ajustement de ce dernier permet le plus souvent de la résoudre.

Les traitements antiparkinsoniens peuvent entraîner d'autres types d'atteintes intellectuelles et comportementales : hallucinations, délires authentiques (le patient jaloux ou persuadé que



« Pour avoir un traitement efficace avec un minimum d'effets indésirables : ajuster la dose, changer de molécule ou passer à une formulation à libération prolongée, modifier les horaires de prise, ajouter un médicament... »

© Jérôme Deya

quelqu'un le vole), difficultés de concentration ou confusion. Là encore, il faut réajuster le traitement et non l'arrêter. Malheureusement, dans certaines régions, il n'est pas toujours possible de consulter rapidement un neurologue de proximité. Nous espérons voir cette attente réduite, notamment en nous appuyant sur des infirmiers cliniciens. En cas d'urgence, il faut contacter, *via* le médecin traitant, un centre spécialisé.

---

**FF : Quels symptômes peuvent être considérés à tort comme des effets secondaires ?**

---

**Pr Ph.D :** La fatigue, par exemple. La progression de la maladie fatigue et certains médicaments

# de soins ?

rendent somnolents. Or, le patient peut percevoir la somnolence comme de la fatigue et inversement. Ce n'est parfois qu'en modifiant le traitement que le médecin réussit à faire la distinction. Si en diminuant la dose, la fatigue régresse c'est qu'il s'agit d'un effet du médicament. Dans le cas contraire, cela relève plutôt de la maladie. Autre exemple : en début de traitement, beaucoup de patients se plaignent qu'il ne marche pas car ils tremblent davantage. En réalité, c'est parce que le traitement commence à agir sur la rigidité des membres avant d'agir sur le tremblement. Or, moins un membre est rigide, plus il tremble. C'est plutôt une persistance des raideurs qui indique un manque d'efficacité du médicament.

## **FF : Quels risques un patient encourt-il à arrêter brutalement son traitement ?**

**Pr Ph.D :** Non seulement de voir ses symptômes réapparaître ou s'accroître mais aussi de développer une hyperthermie maligne, c'est-à-dire une très forte fièvre pouvant s'accompagner d'une destruction musculaire et d'une atteinte rénale. La maladie de Parkinson bénéficie de traitements efficaces mais le corolaire est qu'une perturbation dans la prise de ceux-ci entraîne inévitablement des effets délétères. Et ce, d'autant plus que la maladie progresse car le patient a alors davantage besoin de son traitement pour compenser le manque de dopamine lié à la maladie.

## **FF : Qu'en est-il des traitements par pompes ou neurostimulation ?**

**Pr Ph.D :** Les mêmes risques existent. Mais la mise en place des pompes à apomorphine, à dopamine ou des appareils de neurostimulation se fait dans des centres experts et s'accompagne de la possibilité de contacter rapidement un spécialiste. Les sociétés de service surveillant le fonctionnement des pompes à apomorphine peuvent aussi intervenir. Enfin, la technologie a progressé et alerte en cas de panne.

## **FF : L'enquête de l'association France Parkinson a aussi mis en évidence des ruptures de soins liées à l'hospitalisation. Comment les éviter ?**

**Pr Ph.D :** Les soignants non spécialisés ne perçoivent pas toujours l'importance des prises

## **Le scandale de l'amantadine : quand l'industrie ne fournit plus de médicaments**

Le 12 mars 2014, les laboratoires Bristol-Myers-Squibb (BMS) annonçaient ne plus pouvoir fournir de Mantadix® (chlorhydrate d'amantadine) – un traitement pris par 5 000 à 7 000 malades en France, selon les estimations. Pour éviter la rupture de soins, BMS a été autorisé à proposer des produits commercialisés ailleurs en Europe contenant la même dose d'amantadine mais des sels et/ou des excipients différents. Ces produits ont eux aussi connu des difficultés d'approvisionnement.



Or, certains malades n'ont pas d'alternative : l'amantadine leur est indispensable. BMS en possède pour l'instant le monopole et se doit donc d'assurer la pérennité de l'offre. Il s'y est engagé sauf qu'en juin 2015 la date de remise à disposition normale de Mantadix® n'était pas encore connue.

Bonne nouvelle toutefois pour l'avenir : la future loi de santé prévoit des mesures spécifiques pour éviter les ruptures de stock notamment d'antiparkinsoniens.

régulières ou même de la poursuite du traitement quand ils gèrent un trouble de santé plus aigu ou en urgence. D'où l'importance pour le patient de sensibiliser son entourage et le personnel hospitalier. En cas d'hospitalisation, il faut rapidement signaler la prise d'un traitement antiparkinsonien pour que les soignants prennent le temps de se renseigner sur la manière de le poursuivre au mieux compte tenu, notamment, des autres traitements instaurés.

## **LE CHIFFRE**

# 8 000

La maladie de Parkinson touche 8 000 nouvelles personnes chaque année et entre 100 000 et 120 000 au total. Rare avant 45 ans, elle concerne 1 % des plus de 65 ans (Source : Inserm).

## **FF : Existe-t-il d'autres situations pouvant entraîner des ruptures de soins ?**

**Pr Ph.D :** Oui, les accidents, un deuil, un choc psychologique, un conflit personnel ou professionnel, voire une infection (grippe, infections urinaire, cutanée...). Dans ces situations, l'entourage doit se montrer particulièrement vigilant. Il faut si possible les prévenir – par exemple, en vaccinant la personne contre la grippe – ou se faire aider par un psychologue, un neurologue ou un médecin traitant pour les dépasser. ▶

propos recueillis par Adélaïde Robert-Géraudel

# Apprivoiser son corps grâce au yoga

© Fotolia

**S'il existe une discipline très tendance, c'est bien le yoga. Mais, au-delà du phénomène de mode, en quoi peut-elle aider les personnes handicapées ?**

**L**e yoga ? Une arme de reconstruction massive née il y a 5000 en Inde. Même les personnes gênées dans leur mobilité peuvent trouver aide et réconfort dans cette pratique d'exercices respiratoires et de postures : le yoga s'adapte aux capacités de chacun.

## Améliorer son habileté motrice

Cette discipline douce offre un moyen d'apprendre à se représenter et à connaître son corps, à l'accepter tel qu'il est et à mieux vivre ses limites. « *C'est une médiation extraordinaire !* », s'exclame Marie-Thérèse Guay-Schmitz, professeure de hatha-yoga depuis 1990, formée à l'Institut Éva Ruchpaul\*. Ayant également des diplômes d'infirmière et de psychomotricienne, elle l'utilise auprès d'adultes et enfants ayant un handicap moteur, associé ou non à d'autres troubles, depuis une dizaine d'années. « *Contrairement à la rééducation où la vision du corps est morcelée, le yoga s'intéresse au corps tout entier, à ses potentialités et à celles – articulaires et musculaires – de la personne. Il fait appel, via la visualisation, à la planification gestuelle pour réaliser une posture.* » De quoi améliorer son habileté motrice et relâcher les tensions intérieures. Bref, se détendre physiquement et psychologiquement.

## Rester à l'écoute de ses sensations

Debout, assis ou même allongé... les exercices peuvent être modifiés en fonction des besoins afin

### Pour en savoir plus

Institut Motricité cérébrale : [www.institutmc.org](http://www.institutmc.org)  
Tél. : 01 45 58 51 37  
Institut Éva Ruchpaul : [www.yoga-eva-ruchpaul.com](http://www.yoga-eva-ruchpaul.com)  
Tél. : 01 44 90 06 70  
Kinésithérapeutes.

d'en tirer tous les bienfaits. À chacun de trouver son chemin... vers l'autonomie. « *Je montre la posture puis laisse la personne se débrouiller, yeux fermés*, détaille Marie-Thérèse Guay-Schmitz. *Il ne s'agit pas de faire bien mais comme elle le peut.* » Ce qui nécessite tout de même une appétence à apprendre et l'abandon d'espoirs irréalistes : la réussite, non systématique, dépendant autant de l'élève que du professeur. Un conseil ? Renseignez-vous auprès d'un médecin de rééducation avant de vous lancer dans... le Hatha, Karma, Bhakti, Jnana, Iyengar, Vini ou Nidra, etc. puisqu'il existe beaucoup de formes. Et n'oubliez pas : optez pour une technique permettant d'être à l'écoute de vos sensations et dans le lien plutôt que tourné(e) vers la performance et demandant trop d'efforts. **► par Élise Jeanne**

\* Elle forme aussi des rééducateurs à l'Institut Motricité cérébrale et intervient à domicile.

### TÉMOIGNAGE

## « Faites-vous confiance et discutez avec les profs. »

**Manuel Metayer, atteint d'une infirmité motrice cérébrale, 45 ans.**

« J'ai pratiqué durant quatorze ans d'abord du Vini-yoga avec une professeure à domicile. Après des débuts difficiles, j'ai pris de l'assurance et les bienfaits sont apparus\*. Ensuite, je suis passé au Iyengar en cours individuel puis collectif avec un élève s'occupant de moi sauf que je le dirigeais.

Désormais, je préfère la méditation même si je continue à approfondir seul les acquis de cette expérience enrichissante. Mon message : faites-vous confiance et discutez avec les profs. »

\* Il a relaté cette aventure sur <http://www.respyrs.fr/metayer.pdf>.

Exclusivement disponible chez :



Vous n'avez plus beaucoup de force dans les jambes et les bras mais vous souhaitez néanmoins rester mobile ?

Vous ne parvenez plus à atteindre les armoires les plus élevées ?



**SOWECARE**  
*une ergonomie supérieure*  
Pour plus d'informations: [www.sowecare.com](http://www.sowecare.com)

Grâce à son vaste réglage électrique de la hauteur, je peux à nouveau tout atteindre. Ce dernier m'aide également à me lever et à changer de siège.

La chaise est très maniable, et grâce à sa combinaison de petites roulettes et de grandes roues, je retrouve à nouveau une mobilité maximale.

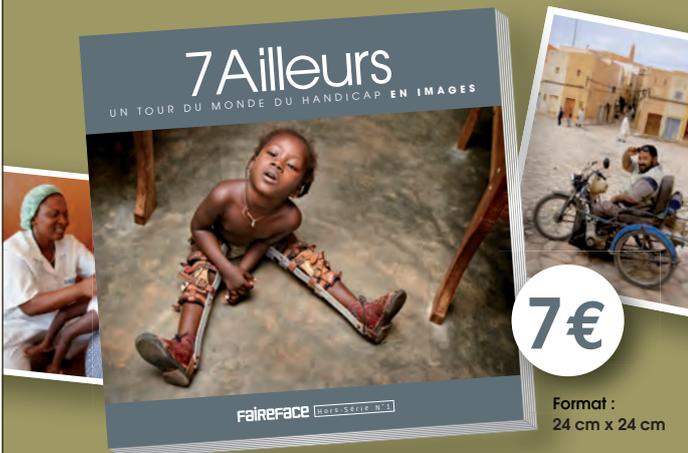


D'autres produits de mobilité de Sowecare équipés du réglage électrique de la hauteur :



## Découvrez le premier Hors-série **FaireFace** photos

64 pages de voyages autour des situations de handicap en Pologne, Hongrie, Chine, Algérie, Suède, Togo et Bénin



**7€**

Format :  
24 cm x 24 cm

**7 Ailleurs, 46 photos** de personnes en situation de handicap dans leur pays, signées Jacques Grison et Jérôme Deya.

**2 Ailleurs, 2 textes** en écho à la situation de handicap proposés par Jean-Louis Fournier, prix Femina 2008 pour *Où on va, Papa ?* et Gilles Lhuillier, juriste et philosophe.

À commander auprès de l'Association des paralysés de France,  
17 bd Auguste-Blanqui - 75013 Paris - [www.apf.asso.fr](http://www.apf.asso.fr)

## MOTOmed – technique douce de rééducation à domicile

Le MOTOMed permet un entraînement passif (avec moteur) actif aidé ou actif (sans moteur) pour votre bien-être quotidien.



**RECK MOTOMed®** La société RECK a 50 ans | Qualité « made in Germany »

- moins de spasmes, être plus souple
- meilleure circulation sanguine
- pour SEP, para, tétra, hémiplegique ...
- améliorer le transit intestinal
- faciliter la marche
- soutenir les fonctions cardio-vasculaires

démonstration et essai gratuits et sans engagement

Tél. 01 64 09 04 71  
[www.mobilefrance.fr](http://www.mobilefrance.fr)

**MOBILE**

MOBILE France  
5 rue Pasteur, 77590 Chartrettes  
[catherine.pivin@mobilefrance.fr](mailto:catherine.pivin@mobilefrance.fr)

Longtemps, la chambre noire abrite le travail d'Élisabeth Schneider. Elle y tire, en noir et blanc, les clichés de photographes de renom et « reconstruit la lumière de l'image ».

Avide d'aller vers cette lumière autrement, elle s'intéresse alors à des femmes rencontrées par hasard, toutes en lutte contre la maladie. Atteintes de sclérose en plaques, cancer du sein, scoliose majeure..., Élisabeth Schneider leur donne aussi la parole dans de courts films multimédias, jumeaux sonores de ses reportages intimistes et introspectifs.

Leur énergie et cette conscience qu'elles ont de leur différence affleurent dans tout son travail. Sans elle, ces femmes seraient sans doute passées inaperçues. Avec elle, leur force devient la nôtre.

Valérie Di Chiappari

### Élisabeth Schneider en cinq dates

#### 1984

Sa grand-mère lui offre un boîtier Kodak pour ses 13 ans, une « boîte à miracles ».

#### 1989

Autodidacte, elle part deux semaines à Munich et y reste un an et demi. Retour aux sources d'une histoire familiale germano-italienne et début d'une vie professionnelle intense. Assistante d'un photographe de presse et dans une galerie d'art.

#### 1993-2003

Rencontre Isabelle Menu, tireur professionnel, et devient son assistante pendant six ans. Remplaçante régulière au laboratoire de *Libération*.

#### 2003-2005

Assistante du photographe François Halard pour le groupe Condé Nast Europe : *Vogue*, *Vanity Fair*, *House & Garden*, *A.D.*

#### Depuis 2005

Free-lance pour la presse française. Reportages dans *Le Monde*, *Marianne*, *Libération*, *Elle*, *Marie-Claire*, *Causette*, *L'Infirmière Magazine*... Reprise des études en 2007 et cycle de photojournalisme à l'ÉMI-CFD (École des métiers de l'information/Paris). Prix Mark Grosset et Prix des Écoles de journalisme du Festival international du scoop d'Angers (2008) pour son travail documentaire "Acceptation". Lauréate de la Bourse du Talent pour son œuvre multimédia "M'aime pas peur" couplée au reportage "Acceptation" en 2010 et exposition, l'année suivante, à la Bibliothèque François Mitterrand (BNF/Paris). Depuis 2011, anime des ateliers pour le jeune public en collaboration avec la Maison européenne de la photographie (Mep). Membre du Studio Hans-Lucas depuis 2014.

[www.elisabethschneider-photographie.com](http://www.elisabethschneider-photographie.com)



“Acceptation”, témoignage de Brigitte Duplantier. Berck Plage, août 2007

« Horizon. »



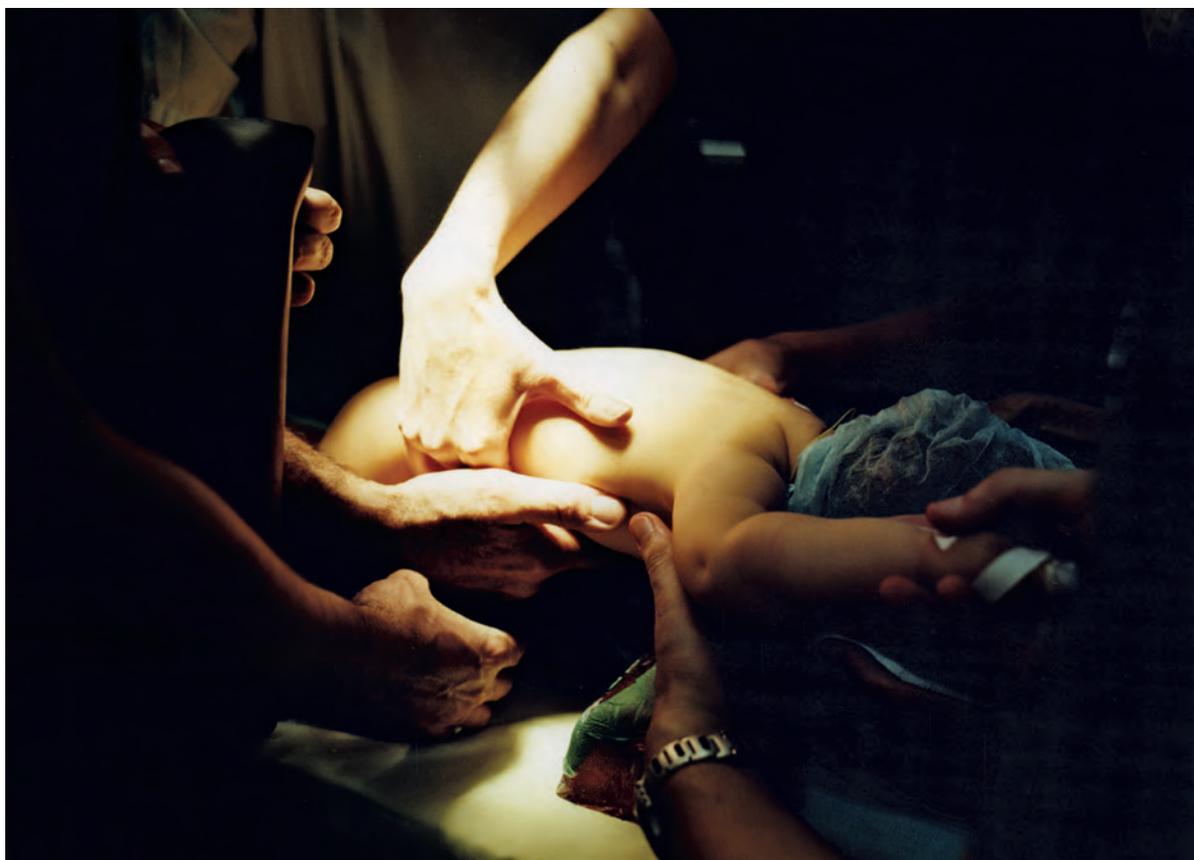
### Hôpital Maritime de Berck, août 2007

*« De la lumière à l'ombre. Cette image symbolise les rumeurs de maltraitances de la part de certains personnels soignants dans un service de l'Hôpital de Berck qui se sont avérées réelles au bout de dix jours de reportage. Reportage paru dans L'Infirmière Magazine. »*



**Hôpital Maritime de Berck, août 2007**

*« Le crépuscule avec Brigitte Duplantier et Éric Corian. »*



**Hôpital Armand Trousseau, service du Professeur Hélaridot. Paris, 2005**

*« Issu du travail de reportage "Corps à Corps". Ce qui me fascine dans cette image est la vulnérabilité du corps endormi de ce petit enfant, remis entre les mains multiples de soignants bienveillants et attentionnés. »*



**“Axe Majeur”. Cergy-Pontoise, février 2015**

*« Jacqueline Lorthiois victime d'une scoliose majeure me montre une radiographie de sa colonne entièrement scellée en titane. Colonne vertébrale comme un chemin de vie, à l'image de cet arbre en écho. »*



**“Axe Majeur”. Cergy-Pontoise, février 2015**

*« Jacqueline Lorthiois est le cinquième témoignage de femme que je réalise. Victime d'une scoliose majeure dans sa tendre enfance, elle a grimpé l'équivalent de trois Everest et demi avant sa greffe totale de la colonne vertébrale. Sa récompense, s'adosser contre ces immenses colonnes symboliques. »*



**Hôpital Maritime de Berck, août 2007**

*« Je commence mon reportage à l'Hôpital Maritime de Berck-sur-Mer quand j'ai cette troublante vision de cet homme qui, caché sous sa veste, me renvoie à une photographie similaire de Raymond Depardon réalisée en 1979 à l'Hôpital psychiatrique italien de San Clemente. »*



**“Acceptation”, témoignage de Brigitte Duplantier. 2006**

*« Comme une encre de Chine, la silhouette noire de Brigitte dans son fauteuil roulant fera l'ouverture de mon sujet. De l'obscurité à la lumière. Silhouette non identifiée, impersonnelle, statut de la chaise roulante en tant qu'objet. L'art de ce reportage sera de révéler l'identité de cette femme et sa singularité en tant que sujet. »*



**“Trompe la Mort”, témoignage d’Ariane Ostier. Novembre 2013**

*« Ce reportage est articulé autour de deux axes. Le métier d’Ariane, croque-mort, et sa rémission face au cancer du sein de grade 2 qui l’a attaquée à l’âge de 44 ans. J’aime travailler dans mes reportages avec l’idée du volume. Comme si je travaillais en trois dimensions. J’aime aborder différents aspects et donner plusieurs points de vue sur un même sujet. La lumière ici habille l’esprit de la photographie. Cette image évoque clairement la rémission. Le voile blanc sur les épaules d’Ariane rappelle le voilage lumineux et donc vivant de la fenêtre face à l’obscurité d’où se détache son corps. »*



AIDER KARINE

C'EST AUSSI

AIDER ANTOINE ET BASTIEN



Mediapism

Faire un don à l'Association des Paralysés de France, c'est venir en aide aux personnes en situation de handicap mais aussi à tous les usagers de la ville. Que l'on soit en fauteuil roulant, avec une poussette ou simplement moins agile qu'avant, les obstacles sont les mêmes pour tous. C'est pourquoi le combat des personnes en situation de handicap pour une ville accessible à tous, c'est aussi votre combat. **Soutenez l'Association des Paralysés de France sur [www.apf.asso.fr](http://www.apf.asso.fr) ou adressez-nous votre chèque sous enveloppe non affranchie à : APF - Libre réponse N° 54-90 - 75642 Paris Cedex.**

**VOTRE DON,  
C'EST NOTRE FORCE**

 **APF**  
Association des Paralysés de France  
Reconnue d'utilité publique

**SANTÉ**

# Limiter les frais

DOSSIER



AIDES FINANCIÈRES

**28 Des traitements contre les restes à charge**

AFFECTION LONGUE DURÉE (ALD)

**31 Les modalités à respecter**

LISTE DES PRODUITS ET PRESTATIONS REMBOURSABLES (LPPR)

**32 Posologie en vue d'économies**

MUTUELLES ET ASSURANCES

**34 Cinq précautions pour éviter les complications**

COMPLÉMENTAIRES RESPONSABLES

**37 Votre contrat à l'heure du check-up**

COMPARATIF

**38 10 complémentaires santé examinées**

ANALYSE

**40 Les assureurs spécialistes du handicap toujours en tête**

## Aides financières

# Des traitements contre les restes à charge

Un quart des dépenses de santé restent, en moyenne, payées par les assurés sociaux. Que ce soit sous forme de ticket modérateur, participations, forfaits, etc. Deux dispositifs<sup>(1)</sup> permettent toutefois aux foyers modestes de bénéficier d'une complémentaire couvrant tout ou partie de ces frais.

L'assurance maladie fait beaucoup... mais elle ne peut pas tout : globalement, elle ne couvre que 75 % des dépenses de santé des assurés sociaux. Une moyenne qui cache de fortes disparités. Si le taux de prise en charge s'élève à 87 % pour l'ensemble des soins des personnes atteintes d'une affection longue durée (*voir pages 31-32*), il atteint seulement 51 % pour les soins non hospitaliers des assurés ne souffrant pas d'une ALD<sup>(2)</sup>. L'assurance maladie a en effet mis en place plusieurs dispositifs pour faire supporter une partie des coûts aux patients.

## Les dépassements des tarifs de responsabilité

Les remboursements s'effectuent sur la base de

tarifs conventionnels établis pour chaque type d'acte ou de produits : 23 €, par exemple, pour une consultation chez un médecin généraliste. Mais ces tarifs de responsabilité (TR) sont parfois très éloignés des prix en vigueur, notamment en matière de prothèses dentaires, d'appareillage ou bien encore d'optique : 2,84 € remboursés pour une monture de lunettes !

De nombreux médecins, spécialistes surtout, facturent aussi leur consultation plus cher que le tarif conventionnel. Ces dépassements peuvent être, partiellement ou totalement, pris en charge par votre complémentaire.

## Le ticket modérateur

L'assurance maladie rembourse rarement 100 % du tarif de responsabilité (TR). Le taux varie en fonction des actes et des médicaments, de votre situation et du respect ou non du parcours de soins coordonnés (*voir encadré page 42*). Il s'établit, par exemple, à 70 % pour une consultation chez un médecin, hors cas particuliers. La partie restant à votre charge, 30 % dans cet exemple, correspond au ticket modérateur. Votre complémentaire peut en financer tout ou partie. Pour les médicaments, le taux de remboursement varie de 15 à 100 %.

Vous êtes toutefois exonéré(e) de ticket modérateur, et donc remboursé(e) à 100 %, si vous êtes :

- titulaire d'une pension d'invalidité, d'une pension de retraite substituée à une pension d'invalidité ou d'une pension de réversion alors que vous êtes atteint(e), entre 55 et 60 ans, d'une invalidité permanente satisfaisant aux conditions exigées pour ouvrir droit à une pension d'invalidité ;
- titulaire d'une rente ou d'une allocation pour accident du travail ou maladie professionnelle correspondant à une incapacité de travail au moins égale à 66,66 % (l'exonération bénéficie aussi aux ayants droit) ;
- bénéficiaire de la CMU-Complémentaire (CMU-C) ou de l'aide médicale de l'État (Ame)<sup>(3)</sup> ;
- ou soigné pour une affection longue durée (*voir pages 31-32*).

## Les participations

Ces participations sont déduites automatiquement des remboursements effectués par l'assurance maladie. Si vous bénéficiez du tiers payant, elles seront déduites de remboursements ultérieurs.

**Attention :** les complémentaires ne les prennent pas en charge.

En sont exonérés : les bénéficiaires de la CMU-C, de l'aide à l'acquisition d'une complémentaire santé (ACS) ou de l'Ame, les titulaires d'une pension militaire d'invalidité (pour les soins délivrés gratuitement

## À chacun son assurance maladie

L'organisme d'assurance maladie auquel vous êtes rattaché(e) est lié à votre statut. Les salariés du secteur privé, par exemple, dépendent souvent du régime général. Les allocataires de l'AAH et les pensionnés exerçant une activité professionnelle sont affiliés au régime dont relève leur activité ; les autres sont admis au régime général.

**Cas particulier :** en Alsace-Moselle, les salariés du privé sont obligatoirement affiliés au régime local, une complémentaire du régime général.



© Fotolia

par l'État et nécessités par les infirmités donnant lieu à pension), les enfants et jeunes de moins de 18 ans et les femmes enceintes de plus de six mois.

• **La participation forfaitaire de 1 €**

Cette participation solidaire ne fait pas partie du ticket modérateur mais s'y ajoute.

Elle s'applique pour toutes les consultations ou actes réalisés par un médecin mais également sur les examens radiologiques et les analyses de biologie médicale. Elle est limitée à 50 € par an et par personne et à 4 € par jour et par médecin.

Vous n'aurez pas de participation à payer chez le chirurgien-dentiste, les auxiliaires médicaux (infirmière, kinésithérapeute, orthophoniste...), dans le cadre d'une intervention chirurgicale ou d'une hospitalisation.

• **Les franchises médicales**

Leur montant s'élève à 0,50 € par boîte de médicaments ; 0,50 € par acte paramédical dans la limite de 2 € par jour et 2 € par transport sanitaire dans la limite de 4 € par jour. Les franchises sont plafonnées à 50 € par an et par personne. Elles ne s'appliquent pas lors d'une hospitalisation.

**Le forfait hospitalier**

Cette participation financière aux frais d'hébergement est due pour tout séjour supérieur à 24 heures dans un établissement hospitalier, y compris le jour de sortie. Son montant s'élève à 18 €/jour en hôpital ou en clinique et à 13,50 €/jour en service psychiatrique. Elle peut être couverte par les complémentaires.

Vous êtes exonéré(e) du forfait journalier, entre autres, si :

- vous bénéficiez de la CMU-C ou de l'Ame<sup>(3)</sup> ;
- votre enfant handicapé de moins de 20 ans est hébergé dans un établissement d'éducation spéciale ou professionnelle ;
- votre hospitalisation est due à un accident du travail ou à une maladie professionnelle ;
- vous êtes titulaire d'une pension militaire.

**Le forfait 18 €**

Pour les actes dont le tarif atteint au moins 120 €, le ticket modérateur est remplacé par une participation forfaitaire de 18 €. Ne sont toutefois pas concernés les radiographies, les IRM, les transports d'urgence et les soins pris en charge à 100 % dans le cadre d'une affection longue durée (voir pages 31-32). Ce forfait est

généralement pris en charge par votre mutuelle.

**Une assurance complémentaire à moindre coût**

Pour financer tout ou partie du reste à charge, la plupart des Français souscrivent une assurance complémentaire. Deux dispositifs d'aide existent pour les foyers ayant des revenus modestes.

**La CMU-Complémentaire (CMU-C)**

La CMU-C est une complémentaire santé gratuite attribuée sous conditions de ressources.

Nombre de personnes composant le foyer	Plafond de ressources en métropole	Plafond de ressources dans les Dom
1	8 644,52 €, soit 720 €/mois en moyenne	9 621 €
2	12 967 €	14 432 €
3	15 560 €	17 318 €
4	18 153 €	20 205 €
Au-delà de 4, par personne supplémentaire à charge	3 458 €	3 849 €



▶▶▶ Chacun des membres du foyer a droit à la CMU-C. Sous réserve de respecter le parcours de soins, elle donne droit à la prise en charge :

- du ticket modérateur ;
- des participations financières ;
- du forfait journalier en cas d'hospitalisation ;
- et des dépassements de tarifs (au-delà du ticket modérateur) dans la limite de plafonds pour les lunettes, les prothèses dentaires et auditives et certains dispositifs médicaux (canne, déambulateur, etc.).

Vous bénéficiez également du tiers payant (vous n'avez rien à avancer). Contactez votre organisme d'assurance maladie.

La CMU-C est accordée pour une durée d'un an et la demande doit être renouvelée deux mois avant la date d'échéance.

### L'aide à l'acquisition d'une complémentaire santé (ACS)

Comme son nom l'indique, cette aide financière sert à payer une complémentaire santé. L'ACS est attribuée sous conditions de ressources du foyer supérieures aux plafonds autorisés pour la CMU-C.

Nombre de personnes composant le foyer	Plafond de ressources en métropole	Plafond de ressources dans les Dom
1	11 670 €, soit 972,50 €/mois en moyenne	12 989 €
2	17 505 €	19 483 €
3	21 006 €	23 380 €
4	24 507 €	27 277 €
Au-delà de 4, par personne supplémentaire à charge	4 668 €	5 196 €

Les allocataires de l'AAH à taux plein (800,45 €) vivant seuls peuvent donc y prétendre, même s'ils perçoivent également la majoration pour la vie autonome mais pas le complément de ressources.

Chaque membre du foyer reçoit un chèque dont le montant varie en fonction de son âge : moins de 16 ans, 100 € ; 16 à 49 ans, 200 € ; 50 à 59 ans, 350 € ; à partir de 60 ans, 550 €.

En contrepartie, c'est une obligation depuis le 1<sup>er</sup> juillet 2015, il faut choisir sa complémentaire parmi la liste de dix contrats homologués par l'État, chacun offrant trois niveaux de garantie différents. Si vous êtes déjà titulaire de l'ACS, cette mesure s'appliquera lors du prochain renouvellement de votre contrat en cours. Si vous êtes un nouveau bénéficiaire mais avez déjà souscrit une complémentaire, vous devrez la résilier : l'assureur vous remboursera alors les éventuelles cotisations que vous aurez versées pour la période restant à courir.

L'ACS vous donne également droit :

- à des tarifs médicaux sans dépassements d'honoraires, quel que soit le médecin consulté dans le cadre du parcours de soins ;
- au tiers payant sur les dépenses prises en charge par l'assurance-maladie et, depuis le 1<sup>er</sup> juillet 2015, par votre complémentaire.

Autre nouveauté : vous êtes dispensé(e) de payer la



© Fotofra

participation forfaitaire de 1 € et les franchises médicales.

Demandez l'ACS à votre organisme d'assurance maladie. Si vous êtes éligible, elle vous sera accordée pour un an.

**Attention :** vous devrez solliciter son renouvellement entre deux et quatre mois avant la fin de votre contrat ! ▶

par Franck Seuret

(1) Les règles présentées dans cet article s'appliquent à tous les assurés sociaux, sauf rares exceptions.

(2) Rapport 2011 du Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie.

(3) Destinée aux étrangers en situation irrégulière.

## Respecter le parcours de soins

Le parcours de soins coordonnés, mis en place par l'assurance maladie, vous pousse à consulter en priorité votre médecin traitant pour votre suivi médical. Si vous vous rendez directement chez un autre médecin, généraliste ou spécialiste, sans qu'il vous y ait orienté(e), vous serez en effet moins bien remboursé(e) : le ticket modérateur passera de 30 % à 70 %. Idem si vous n'avez pas déclaré de médecin traitant. Des majorations non prises en charge par votre complémentaire.

Ce principe supporte toutefois quelques exceptions. Vous res-

tez dans le parcours de soins coordonnés si vous consultez directement un spécialiste dans le cadre d'un protocole de soins établi pour une affection de longue durée ou s'il vous suit pour une maladie chronique. Idem si vous consultez un médecin en cas d'urgence ou lorsque vous êtes loin de chez vous ou un gynécologue, un ophtalmologue, un psychiatre ou encore un stomatologue.

Le parcours de soins ne concerne pas non plus les chirurgiens-dentistes et les sages-femmes. Enfin, il ne s'applique pas aux enfants de moins de 16 ans.

## Affection longue durée (ALD)

# Les modalités à respecter

**ALD = 100 % : voilà pour le principe. Dans la pratique, certaines dépenses de santé restent quand même à la charge des personnes atteintes d'une affection longue durée.**

**C'**est l'un des plus beaux acquis de la Sécurité sociale. Les personnes atteintes d'une maladie nécessitant un suivi prolongé (plus de six mois) et dont le traitement s'avère coûteux ont droit à une prise en charge à 100 % de leurs frais de santé.

Plus de neuf millions de personnes bénéficient de ce régime des affections longue durée (ALD).

### Quelles sont les ALD reconnues ?

Le Code de la Sécurité sociale établit une liste de 29 ALD : paraplégie, sclérose en plaques, formes graves des affections neurologiques et musculaires (dont myopathie), diabète de type 1 et 2...

Vous pouvez également bénéficier du régime de l'ALD si vous souffrez d'une pathologie d'une gravité caractérisée ne figurant pas sur cette liste ou de plusieurs affections entraînant un état pathologique invalidant. Sous réserve qu'elle(s) nécessite(nt) un traitement prolongé et coûteux.

Si vous êtes atteint(e) d'une maladie nécessitant un arrêt de travail d'une durée supérieure à six mois, vous pouvez demander sa reconnaissance comme affection longue durée non exonérante. Vous n'aurez pas le droit à une prise en charge à 100 % de vos frais de santé mais simplement à une indemnisation prolongée.

### Quels sont les droits liés à une ALD ?

Une meilleure couverture des soins : l'assurance maladie prend en charge à 100 % du tarif de responsabilité les frais de santé en rapport avec votre ALD. Les autres soins sont remboursés aux taux habituels (de 15 à 70 %). Dans tous les cas, restent à votre charge les actes et prestations non couverts (exemple : médicaments non remboursés), les dépassements d'honoraires ainsi que la participation financière de 1 €, les franchises médicales et le forfait hospitalier de 18 € par jour (voir page 29).

Tout comme la différence entre le prix pratiqué par le fournisseur de matériel médical et le tarif remboursé par l'assurance maladie.

**Attention :** le régime de l'ALD ne prévoit pas de dispense d'avance de frais lors de consultations chez les professionnels de santé.

Une indemnisation plus longue : en cas d'incapacité temporaire de travail liée à une ALD, les assurés sociaux remplissant les conditions administratives requises (durée de cotisation, etc.) bénéficient d'indemnités journalières pendant une durée de trois ans.

### Comment bénéficier de ce régime ?

Votre médecin traitant remplit un protocole précisant les soins pris en charge à 100 % et la liste des spécialistes assurant



© Fotolia

### Frais de transport sous conditions

Les frais de transport des patients atteints d'une ALD sont remboursés à 100 % dans le cas d'une hospitalisation, d'une convocation à un contrôle ou d'un accord préalable (transport de plus de 150 km, série de transport pour le même traitement, etc.).

En dehors de ces situations, la prise en charge intégrale est limitée aux transports en lien avec l'ALD pour les patients présentant une incapacité ou une déficience définies par l'arrêté du 23 décembre 2006 (référentiel de prescription des transports). Exemple : le taxi conventionné reste autorisé si vous avez besoin d'aide humaine.

Dans tous les cas, vous devrez vous acquitter de la franchise de 2 €.

▶▶ votre suivi, consultables directement sans repasser par son cabinet.

Votre caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) doit ensuite donner son accord. En cas d'avis favorable, votre médecin vous remet un exemplaire de ce document, à présenter lors de toute consultation.

Les droits sont ouverts pour une durée déterminée par le Code de la Sécurité sociale (exemple : cinq ans pour une paraplégie ou une sclérose en plaques). Vous devrez envoyer votre demande de renouvellement trois mois avant l'expiration.

En cas de désaccord avec la décision de votre CPAM, vous pouvez engager un recours médical (expertise) ou administratif (commission de recours amiable puis tribunal des affaires de Sécurité sociale). ▶

par Franck Seuret

### Une ordonnance particulière

Votre médecin utilisera une ordonnance bizona, spécifique.

Dans la partie haute, il inscrira les médicaments et les examens en rapport avec votre ALD, remboursables à 100 %. La partie basse est réservée aux prescriptions liées à d'autres maladies, remboursées aux taux habituels.



© Fotolia

## Liste des produits et prestations remboursables (LPPR)

# Posologie en vue d'économies

**Les fauteuils roulants, prothèses et autres dispositifs médicaux sont remboursés de 10 à 60 % du tarif de responsabilité de la Sécurité sociale. Les complémentaires, la PCH ou le fonds départemental de compensation du handicap peuvent alors aider à rendre l'addition moins salée.**

Indispensables... mais mal remboursés. En 2013, les Français ont réglé 13 milliards d'euros pour des dispositifs médicaux (DM). Une catégorie hétérogène allant des pansements aux fauteuils roulants en passant par les verres optiques, les prothèses ou bien encore les lits médicalisés. Or, l'assurance maladie n'a financé ces dépenses qu'à hauteur de 56 % en moyenne.

### Des dispositifs médicaux bien répertoriés

La Sécurité sociale ne couvre pas tous les DM commercialisés en France, soit quelque deux millions de produits. Seuls ouvrent droit à

remboursement ceux inscrits sur la liste des produits et prestations remboursables (LPPR), établie par le ministère de la Santé, et prescrits par un professionnel de santé.

Comme pour tous les actes de soins et médicaments, le montant remboursé est calculé sur la base d'un tarif de responsabilité (TR), à hauteur d'un taux variable :

- 100 % pour les prothèses oculaires et faciales, les orthoprothèses et les véhicules pour handicapés physiques ;
- 60 % pour tous les autres.

Certaines catégories de patients ne supportent toutefois aucun ticket modérateur (voir pages 31-32).



Par ailleurs, les victimes d'un accident du travail ou d'une maladie professionnelle bénéficient d'un taux de 150 %, dans la limite des frais réels bien évidemment, pour de nombreux DM.

### Des financeurs en plus de l'assurance maladie

Différents intervenants peuvent financer la partie restant à la charge des assurés sociaux.

#### • Les complémentaires

Elles prennent souvent en charge le ticket modérateur pour l'ensemble des DM inscrits

### Accord préalable nécessaire : késako ?

Le remboursement de nombreux dispositifs médicaux par l'assurance maladie est subordonné à son accord préalable. Le patient doit donc lui envoyer un imprimé rempli par le professionnel de santé prescripteur. Sans réponse dans un délai de quinze jours, l'entente préalable est considérée acquise.

sur la LPPR et portent donc la couverture à 100 % du TR. Certaines peuvent même dépasser les 100 % lorsque le prix de vente est supérieur au TR ou contribuer au financement de DM non inscrits sur la LPPR.

#### • La prestation de compensation du handicap (PCH)

Elle peut financer tout ou partie du coût d'une catégorie de DM : les aides techniques ayant un caractère compensatoire et non thérapeutique. Le niveau de remboursement diffère selon que le produit figure sur la LPPR, sur un arrêté fixant les montants d'aide technique ou sur aucun de ces deux documents.

- Aides, avec leurs accessoires, figurant dans la LPPR (exemple : fauteuils roulants, dispositifs de prévention des escarres, lits médicalisés, etc.) : 100 % du prix dans la limite de 3960 € par période de trois ans.

- Aides, avec leurs accessoires, hors LPPR mais figurant dans l'arrêté (exemple : aides au transfert, à la toilette, aux repas, etc.) : 100 % du prix dans la limite de 3960 € par période de trois ans.

- Aides hors LPPR et hors arrêté (exemple : sièges de confort) : 75 % du prix dans la limite de 3960 € par période de trois ans.

Les montants remboursés par l'assurance maladie sont obligatoirement déduits du montant versé au titre de la PCH. Les assurés sont incités à faire jouer leur complémentaire avant de déposer leur dossier à la MDPH afin que la PCH n'intervienne que pour le reste à charge.

Dans tous les cas, la limite de 3960 € par période de trois ans peut être majorée lorsque les tarifs figurant dans l'annexe de l'arrêté du 28 décembre 2005 pour une aide et ses éventuels accessoires dépassent 3000 €. Le montant maximal attribuable est alors augmenté du montant des tarifs de l'annexe, après déduction de la prise en charge assurance maladie.

### LPPR, mode d'emploi

La liste des produits et prestations remboursables (LPPR) est consultable en ligne sur [www.ameli.fr/assures](http://www.ameli.fr/assures) en tapant "Liste des produits et prestations remboursables" dans l'onglet "Rechercher" en haut à gauche.

Si vous connaissez le code du produit, faites une recherche par code. Sinon naviguez dans la recherche par chapitre, depuis le titre générique (exemple : véhicule pour personne handicapée) jusqu'au type de produit (exemple : fauteuil roulant à propulsion électrique et à dossier inclinable).

Sur chaque fiche, vous trouverez le tarif de responsabilité (2781,76 € pour ce type de fauteuil), le prix réglementé (inexistant pour cet exemple), l'entente préalable (nécessaire dans ce cas), etc.

**Exemple** pour un fauteuil électrique à dossier inclinable valant 8000 € : le tarif est fixé à 5563,52 € par l'arrêté et il est remboursé 2781,76 € par l'assurance maladie, comme indiqué dans la LPPR. Le montant total attribuable au titre de la PCH sera alors dé plafonné à 6741,76 € = 3960 + (5563,52 - 2781,76). Cette règle s'applique pour chaque aide technique.

#### • Le fonds départemental de compensation du handicap

Ce fonds, géré par la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), finance tout ou partie des frais de compensation restant à la charge des personnes en situation de handicap, déduction faite des autres remboursements et aides auxquelles elles ont droit. Son règlement varie d'un département à l'autre.

La plupart n'interviennent toutefois pas sur des dépenses médicales, mais seulement sur des aides techniques, ni sur les dossiers des bénéficiaires de l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP). ▸

par Franck Seuret

## Mutuelles et assurances

# Cinq précautions pour éviter les complications

**Se soigner coûte toujours plus cher, la Sécurité sociale laissant une part de plus en plus importante à la charge des assurés. Dans ce contexte, souscrire une complémentaire santé devient inévitable. Mais la pléthore des offres cache mal un phénomène grandissant : trouver un contrat abordable assurant une bonne couverture des "gros risques", comme l'hospitalisation et les appareillages, relève de la gageure. Faire Face vous aide à vous y retrouver.**

**P**rivilégier tel contrat plutôt que tel autre : oui mais sur quelles bases ? Pour soi ou aussi son conjoint et ses enfants ? Que cachent donc ces lignes écrites si petit que vous vous dispenseriez bien de lire ? Voici cinq clés pour déchiffrer le mode de calcul des remboursements et repérer les atouts et faiblesses d'un contrat.

## 1 – Déterminez vos besoins

Ils dépendent de votre âge, de la composition de votre foyer (avez-vous besoin de couvrir votre conjoint et/ou vos enfants ?), de vos habitudes également : consultez-vous régulièrement des spécialistes non pris en charge par le régime obligatoire ou appliquant des dépassements d'honoraires ?

À l'aide des décomptes de la Sécurité sociale, listez les différents actes réalisés sur un, deux, voire trois ans (par exemple, le fauteuil roulant ne se change pas tous les ans) et vos restes à charge pour chacun. Vous saurez ainsi quels sont vos besoins les plus coûteux et sur quel niveau de garanties vous ne pouvez pas transiger.

Dans la plupart des cas, les personnes handicapées sont déjà couvertes à 100 % par le régime obligatoire (ALD, pensionnés, etc.). Elles ont donc intérêt à souscrire

des garanties offrant un taux de remboursement supérieur pour compenser l'écart entre le tarif de responsabilité (TR) et les frais réellement engagés.

**Exemple :** un fauteuil roulant manuel coûtant 1 790 € TTC est remboursé à 100 % du TR par la Sécurité sociale, soit 603,65 €. Pour n'avoir aucun reste à charge, votre complémentaire doit garantir à 300 % les "grands appareillages", incluant bien les dispositifs médicaux inscrits au titre IV de la LPPR où sont répertoriés les différents modèles de fauteuils et scooters.

Mais ce type de couverture est généralement réservé aux formules "haut de gamme" donc chères. Pour un tarif abordable, il est toutefois possible de trouver une telle garantie à 200 %, voire des forfaits intéressants.

## 2 – Examinez à la loupe les garanties offertes

Très en vogue, les contrats "en kit" ou modulables dans lesquels l'assuré ajuste le niveau des garanties à ses besoins, promettent un meilleur rapport "cotisation/couverture". Ce n'est hélas pas toujours le cas.

Armez-vous donc de patience et contactez directement, par téléphone ou *de visu*, les organismes de votre choix :

les démarches en ligne sont inopérantes dès lors que vous recherchez des garanties un peu spécifiques. Faites établir différents devis, comportant le montant de la cotisation, pour les comparer.

Autre point crucial : insistez pour avoir les conditions générales de vente (CGV) et les éventuelles conditions particulières liées au contrat devisé. Elles seules détaillent précisément l'étendue des garanties. Or, c'est souvent dans les détails que le diable se cache !

La couverture "hospitalisation" rembourse-t-elle les frais de séjour dans tous les types d'établissements ? Y a-t-il des limitations de durée de prise en charge en rééducation ? Des plafonnements sur l'optique et le dentaire ? Qu'entend le contrat par "petits et grands appareillages" ? S'agit-il bien et uniquement de ceux inscrits sur la LPPR (voir pages 32-33) ? Autant de questions à vous poser.

## 3 – Vérifiez les conditions d'adhésion

Elles diffèrent selon que vous avez affaire à une mutuelle ou à une assurance. Pour connaître la nature de votre interlocuteur, reportez-vous aux petites lignes sur la documentation transmise par l'organisme. Les mutuelles,



groupements à but non lucratif, sont régies par le Code de la mutualité. Les autres, sociétés anonymes ou mutuelles d'assurance, sont soumises au Code des assurances.

Ces dernières peuvent vous imposer un questionnaire, voire un examen médical, fixer leur cotisation en fonction de votre état de santé et même résilier votre contrat dans les deux années suivant votre adhésion si elles jugent que vous consommez trop de soins ! Toute chose interdite aux mutuelles.

En revanche, tous les organismes peuvent fixer des limites d'âge à l'adhésion. Certains réduisent même le niveau de couverture à l'approche de la retraite. Vérifiez les éventuelles garanties exclues du contrat : conséquences d'une maladie, d'une tentative de suicide, d'usage de stupéfiants...

Des droits d'inscription ou des frais de dossier, voire une cotisation pour adhérer à l'association qui porte un contrat collectif, sont parfois demandés.

Il est toujours possible d'étendre les garanties de son contrat à son conjoint moyennant, en général, un doublement de la cotisation, assorti d'une réduction. Multipliez par deux et demi le coût de la prime individuelle pour couvrir un enfant et par trois pour deux enfants. Il n'y a généralement plus de surcoût à partir du troisième enfant.

#### 4 - Étudiez les délais de carence et les bonus de fidélité

Les complémentaires remboursent rarement toutes les dépenses de santé dès l'adhésion : pour éviter les effets d'aubaine, elles appliquent donc des délais de carence, autrement appelés délais de stage ou d'attente. D'une durée de trois, six ou neuf mois, ils sont fréquents sur les plus gros risques (hospitalisation, appareillage, maternité). D'autres organismes optent pour une limitation des garanties les premiers mois. Autre critère à ne pas oublier ultérieurement : en cas de modification de votre contrat



### Peut-on refuser la mutuelle d'entreprise obligatoire ?

À partir du 1<sup>er</sup> janvier 2016, tout salarié devra adhérer à la complémentaire santé obligatoire de son entreprise. Celle-ci devra offrir un « panier minimum de soins » (prise en charge de l'intégralité du ticket modérateur pour les soins courants, du forfait hospitalier, etc.). L'employeur est tenu de payer au moins la moitié de la cotisation.

Peu de chance, toutefois, que ces garanties minimales suffisent aux salariés en situation de handicap. Mais vous pouvez refuser ce contrat, sous certaines conditions.

Si vous bénéficiez déjà de la CMU-C, de l'aide à l'acquisition d'une complémentaire santé, d'une couverture individuelle ou collective comme ayant droit (celle de votre conjoint, par exemple) et si le dispositif de prévoyance de l'entreprise prévoit cette possibilité, vous pouvez demander par écrit une dispense d'adhésion à votre employeur.

►► pour bénéficier de garanties étendues, de nouveaux délais peuvent s'appliquer.

À côté de ces pénalités, des contrats récompensent la fidélité de leurs clients avec des bonus.

**Exemple :** le contrat Anpha, commercialisé par Plébagnac (voir notre tableau comparatif pages 38-39), offre une prime de 1 600 € tous les quatre ans pour l'achat d'un fauteuil roulant aux adhérents ayant plus de deux ans d'ancienneté.

De quoi y réfléchir à deux fois avant de céder aux cadeaux de bienvenue (trois mois de garanties offerts, par exemple) de la concurrence. Surtout si vous avez plus de 65 ans : les séniors ont rarement intérêt à changer de contrat, à moins d'accepter un niveau de garanties inférieur.

## 5 – N'oubliez pas les services associés

En plus de leurs garanties, les organismes proposent des services pouvant, à eux seuls, faire la différence. Le tiers payant, par exemple, permet de ne pas avoir à avancer le prix du ticket modérateur auprès des professionnels de santé. Votre complémentaire le pratique-t-elle et auprès de qui ?



© Fotolia

Certains organismes ont ainsi développé de véritables "réseaux de soins" : leurs assurés profitent de tarifs négociés auprès des professionnels de santé partenaires en optique, dentaire...

C'est le cas à la Maaf, avec le réseau Santclair.

Autre service possible : l'assistance en cas d'hospitalisation ou d'immobilisation. Aide ménagère, garde d'enfants ou d'ascendants, transfert d'animaux domestiques, portage des repas à domicile... Vérifiez bien les modalités et l'étendue de cette assistance, parfois "gadget". Il faut ainsi être hospitalisé(e) au moins cinq jours pour bénéficier des services réduits d'Axa Assistance (contrat Lib'assur).

À l'inverse, Intégrance réagit dès le premier jour d'hospitalisation et va très loin dans les services proposés, notamment aux personnes handicapées : aide aux aidants, garanties médicales, accompagnements divers, conseils en aménagement du domicile et du véhicule ou encore rapatriement en cas de panne de fauteuil roulant à plus de cinq kilomètres de votre domicile. ►

par Aurélia Sevestre

## Résilier votre contrat, mode d'emploi

Reportez-vous aux conditions générales de vente de votre contrat : elles précisent les modalités de résiliation. En règle générale, l'assuré peut rompre son contrat chaque année à la date anniversaire ou au 1<sup>er</sup> janvier (pour la plupart des mutuelles) par lettre recommandée, en respectant un préavis d'un ou deux mois.

Le renouvellement des garanties s'effectue, lui, généralement tous les ans par tacite reconduction. L'assureur doit vous adresser un avis d'échéance vous informant de la date limite à laquelle vous pouvez résilier. S'il ne le fait pas ou s'il le fait moins de quinze jours avant la date de résiliation

possible ou encore si le document reçu ne mentionne pas la loi Châtel\*, vous pouvez faire valoir cette loi à tout moment – ou dans les vingt jours en cas d'envoi trop tardif de l'avis d'échéance – pour résilier par lettre recommandée, avec accusé de réception.

Il reste toutefois possible de mettre un terme à son contrat hors échéance quand survient un événement particulier (déménagement, divorce, changement de profession...). L'adhésion à une mutuelle d'entreprise obligatoire justifie également une résiliation sans préavis, ni délai, de votre contrat individuel.

\* Loi n° 2008-3 du 3 janvier 2008 pour le développement de la concurrence au service des consommateurs.

Complémentaires responsables

# Votre contrat à l'heure du check-up

En 2004, la réforme de l'assurance maladie a instauré les contrats "responsables". Leur objectif ? Inciter les assurés à respecter le parcours de soins coordonnés pour limiter les dépenses. Depuis le 1<sup>er</sup> avril 2015, les obligations liées à ces contrats sont renforcées, parfois au détriment des assurés.

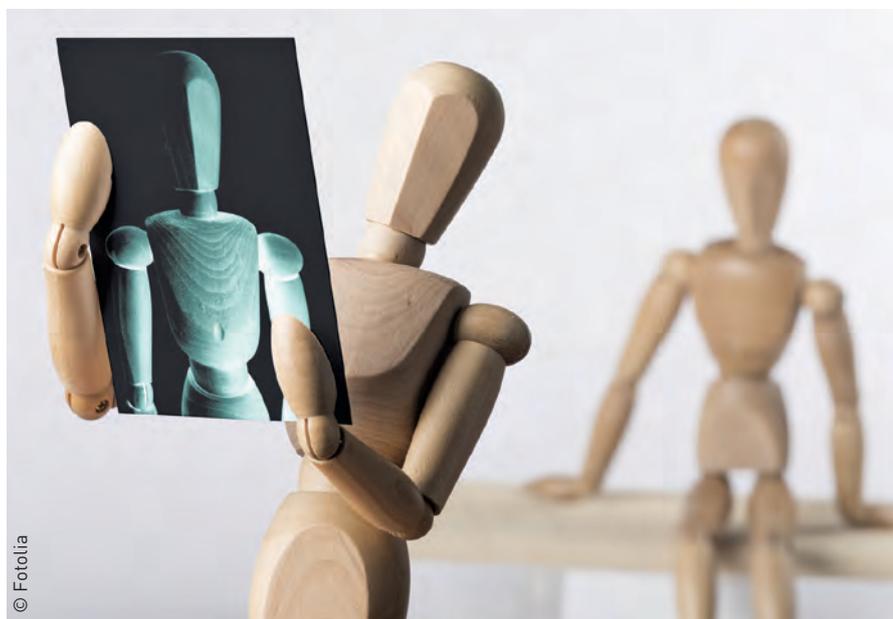
**V**ous êtes sans doute couvert(e), sans le savoir, par une complémentaire santé dite "responsable". Normal. Ces contrats bénéficiant d'avantages sociaux et fiscaux sont majoritaires sur le marché. Créés par la réforme de l'assurance maladie d'août 2004, ils permettent aux assurés respectant le parcours de soins coordonnés d'être mieux remboursés.

Mais ils n'ont pas suffi à endiguer la dérive des prix, notamment sur l'optique et les dépassements d'honoraires\*. Aussi, depuis le 1<sup>er</sup> avril 2015, un nouveau cahier

## Double peine pour les plus pauvres

Le nouveau cahier des charges imposé depuis le 1<sup>er</sup> avril aux contrats "responsables" va pénaliser encore plus les assurés bénéficiant de l'aide à l'acquisition d'une complémentaire santé. En effet, avec la réforme de l'ACS, les contrats d'Intégrance, par exemple, ne sont plus éligibles à l'aide d'État.

Ainsi, un assuré handicapé de 51 ans ayant jusqu'ici l'ACS pour son contrat "confort" Néo-Solidarité payait 44,70 €/mois (73,87 €/mois hors ACS). À compter du 1<sup>er</sup> janvier 2016, si Intégrance ne revoit pas ses contrats – pour conserver des garanties adaptées aux personnes handicapées ! – et répercute la taxe de 14 % sur les cotisations, il la paiera 79 € mois. Presque deux fois plus cher !



© Fotolia

des charges leur est imposé. Pour être "responsable", une complémentaire doit désormais offrir une prise en charge minimale (100 % des soins courants, forfait hospitalier illimité) mais aussi respecter certains plafonds.

Sur l'optique, les remboursements sont ainsi limités à une paire de lunettes tous les deux ans, avec un forfait maximum selon le type de verres. Et le taux de remboursement des dépassements d'honoraires des médecins de secteur 2 hors contrat d'accès aux soins (CAS) ne pourra plus dépasser 100 % à partir de 2017.

## Payer plus pour la même couverture santé

Pour les contrats conclus avant le 1<sup>er</sup> avril 2015, ces nouvelles dispositions s'appliqueront à la prochaine date d'échéance, soit au 1<sup>er</sup> janvier 2016 pour la plupart des mutuelles. Voilà qui n'est pas sans conséquences sur votre couverture santé. Si votre complémentaire décide de se

conformer à ces nouvelles règles, certaines de vos garanties seront peut-être revues à la baisse pour respecter les plafonds.

Dès lors, si vous consultez régulièrement des spécialistes pratiquant d'importants dépassements, vous aurez intérêt à souscrire une surcomplémentaire ou une autre complémentaire "non responsable". Dans ces deux cas, vous devrez payer plus pour maintenir votre niveau de couverture.

Si, au contraire, votre complémentaire décide de ne pas appliquer ce dispositif, attendez-vous à une augmentation de votre cotisation : les complémentaires "non responsables" sont taxées à hauteur de 14 %, contre 7 % pour les autres, et nul doute que ce sont les clients qui paieront la facture. ▀

par Aurélia Sevestre

\* 43 % des médecins spécialistes (chirurgiens, ophtalmologues, gynécologues, ORL, etc.) exercent en secteur 2. Ils ont facturé 2,3 milliards d'euros de dépassements d'honoraires en 2014 (+ 6,5 % par rapport à 2012).

# Comparatif 10 complémentaires

ORGANISME	CONTRAT <sup>(1)</sup>		MÉDECINE		PHARMACIE		HOSPITALISATION			OPTIQUE	
	Nom et formule	Cotisation mensuelle	Honoraires, soins, radios et analyses	Exception	Médicaments remboursés <sup>(2)</sup>	Médicaments non remboursés	Soins, honoraires et frais de séjour	Forfait journalier	Chambre particulière	Montures, verres, lentilles	Forfait supplémentaire avec verres complexes
<b>Plébagnac</b> Courtier proposant des produits spécialisés Tél. : 01 44 83 87 97	Anpha solidaire (Saint-Christophe assurances) Formule 2	65,34 €	300 %	200 % hors contrat d'accès aux soins	100 %	75 €/an	300 % (210 % hors CAS)	18 €/jour (limité à 30 jours/an en établissements médico-sociaux)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 90 €/jour limité à 30 jours/an en psychiatrie et maison de repos</li> <li>• Lit d'accompagnement : 30 €/jour, maximum 10 jours/an</li> </ul>	300 % dont 150 € max pour la monture, 850 € au maximum pour verres complexes	300 €/2 ans
<b>Intégrance</b> Mutuelle spécialisée handicap N° vert : 0 800 10 30 14	Néo Solidarité formule confort	62,92 €	100 %, y compris secteur non conventionné	150 % neuro-psychiatres, y compris non conventionnés	100 %	150 €/an	100 %	18 €/jour (illimité, sauf en psychiatrie 30 jours/an)	Illimité en chirurgie, 30 jours/an en médecine : <ul style="list-style-type: none"> <li>• 25 €/jour</li> <li>• Frais d'accompagnement : 25 €/jour</li> </ul>	100 % Lentilles acceptées et refusées : 150 € et 110 €/an	110 €/an Plafond annuel forfaits optiques : 150 €
<b>CCA Georges V</b> , courtier offrant des produits spécialisés Tél. : 01 53 92 05 55	Non communiqué pour des raisons commerciales	89,38 €	300 %, y compris hospitalisation à domicile	225 % hors CAS	100 %	20 €/an forfait prévention 50 €/an <sup>(9)</sup>	175 % Honoraires hors CAS : 155 %	Frais réels, illimité	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 55 €/jour, illimité</li> <li>• Frais d'accompagnement : 26 €/jour</li> </ul>	Limité à un équipement/2 ans 2 verres complexes : 355 € dont 75 € pour la monture Forfait lentilles : 150 €/an	
<b>Maaf</b> Société d'assurance mutuelle Tél. : 30 15	Vivamax Niveau 4 (soins courants) et 3 (hospitalisation, dentaire et optique)	85,99 €	190 %	170 % hors CAS 180 % pour les analyses	100 %	50 % max 60 €/an	100 % (190 % pour les honoraires)	Frais réels	45 €/nuit	Forfait 250 €/2 ans hors réseau Santéclair	400 €/2 ans dont 100 € max pour monture (remboursement intégral des verres Offreclair)
<b>Mutuelle Bleue</b> Mutuelle à but non lucratif (généraliste) N° vert : 0 800 71 81 91	Hospi équipement, Formule "+"	42,41 €	Non	Non	Non	Non	100 % (y compris maison de repos) 200 % sur les honoraires	Frais réels, max 180 jours/an	Frais réels, max 90 jours/an, y compris maison de repos	100 %	700 €/an <sup>(3)</sup>
<b>April</b> Courtier grossiste en assurance Tél. : 04 72 36 74 44	Mon assurance santé globale Niveau 4 Avec option "pack bien-être"	75,62 € dont 4,25 € d'option	200 % <sup>(4)</sup>	180 % hors CAS <sup>(4)</sup>	100 % uniquement ex-vignettes blanches	Non	200 % pour les honoraires (180 % hors CAS), frais réels en frais de séjour <sup>(5)</sup>	Frais réels <sup>(5)</sup>	Non	250 €/2 ans	
<b>Humanis Partenaire</b> , courtier généraliste Tél. : 03 20 66 22 60	Radiance Humanis Santé "modulable" <sup>(7)</sup>	63,76 €	125 % ou 150 % pour les spécialistes et leurs actes	100 % hors CAS <sup>(11)</sup> et 130 % hors CAS pour les spécialistes et leurs actes	100 %	30 €/an	150 % pour les honoraires (130 % hors CAS), 100 % frais de séjour	Frais réels, illimité sauf en établissements médico-sociaux	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 50 €/jour max 180 jours/an (limité à 30 jours/an en psychiatrie, rééducation)</li> <li>• Frais d'accompagnement : 20 €/jour, max 10 jours/an</li> </ul>	Limité à un équipement/2 ans Monture : 75 € Verre progressif jusqu'à 210 € Lentilles : 130 € (prises en charge ou non par la SS)	
<b>Axa</b> , via l'association Santé et action familiale (Asaf-AFPS) Tél. : 04 89 88 36 36	Libr'assur, formule 1	70,99 €	100 %	Non	100 %	Non	100 %	Frais réels, limité à 30 jours en psychiatrie, rééducation et maison de repos	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 40 €/jour, max 90 jours/an (45 jours en rééducation, 30 jours en psychiatrie)</li> <li>• Lit d'accompagnement : 14 €/jour, max 30 jours/an</li> </ul>	Plafond annuel tous forfaits : 100 €/an Monture : 60 € Deux verres complexes : 75 € Lentilles acceptées ou non : 60 €	
<b>ECA-assurances</b> , courtier généraliste N° vert : 0 800 155 555	Victoria Santé Formule Orlee	85,28 €	150 %	130 % hors CAS	100 %	Non	Honoraires : frais réels (200 % hors CAS) Séjour : 100 % hors secteur conventionné	Frais réels, illimité	40 €/jour, limité à 30 jours/an en rééducation, convalescence, etc.	100 % Lentilles remboursées : 150 €	200 €/2 ans dont 150 € max pour la monture
Contrat éligible à l'aide d'État à la complémentaire Tél. : 0 805 09 00 32	Asacs, la santé solidaire Formule C <sup>(6)</sup>	50,65 € hors ACS	100 %, y compris secteur non conventionné	Non	100 %, sauf ex-vignettes orange, y compris homéopathie	Non	100 %	Illimité, y compris soins de suite et de réadaptation, psychiatrie, etc.	Non mais nuitée d'accompagnement 15 €/jour, max 10 jours/séjour	100 % Lentilles : 100 €/an	350 €/2 ans dont 150 € max pour la monture

Les notes sont à consulter en page 43.

DENTAIRE				TRANSPORT		AUXILIAIRES MÉDICAUX		PETITS et GRANDS APPAREILLAGES		CURE REMBOURSÉE		SERVICES ASSOCIÉS & DIVERS	
Soins, radios, honoraires	Prothèses dentaires acceptées Sécurité sociale (SS)	Prothèses refusées SS	Orthodontie acceptée SS (refusée SS)	Accepté SS	Non remboursé SS	Remboursés SS (kiné, infirmiers, orthophonistes, podologues, etc.)	Non remboursés (ostéo, ergo, etc.)	Remboursement	Forfait complémentaire	Honoraires et traitement	Hébergement et transport	Assistance	Autre
300 %	300 %	• 320 € (max 3 actes/an) • Implants dentaires : 250 €/an	300 % (580 € par semestre)	100 %	Non	300 %	40 €/séance, max 3/an	200 % petit appareillage	400 % pour les grands appareillages dans la limite de 7500 € tous les quatre ans	155 %	300 €/an	Oui	<ul style="list-style-type: none"> <li>Remboursement franchise de 18 €<sup>(8)</sup></li> <li>Allocation obsèques de 1585 € max [50 % du plafond mensuel de la SS]</li> <li>Ostéodensitométrie non remboursée SS : 75 €/an</li> <li>Forfait max pour actes non remboursés (vaccins, médicaments, auxiliaires, etc.) : 400 €/an</li> </ul>
100 %	200 %	• 107 €/prothèse (max 3/an) • Implants dentaires : 350 €/an	200 % (100 %)	100 %	150 €/an	125 %	30 €/séance, max 4/an Ergo et psychomotriciens : 400 €/an	150 % (sauf fauteuil) + 300 €/an pour aide technique inscrite LPPR	1000 €/3 ans pour fauteuil manuel 1500 €/3 ans pour fauteuil électrique	100 %	100 %	Oui 7j/7 et 24h/24	<ul style="list-style-type: none"> <li>Tiers payant auprès de 100 000 professionnels</li> <li>Remboursement sous 48 heures</li> <li>Remboursement franchise de 18 €<sup>(8)</sup></li> <li>Ostéodensitométrie : 40 €/an</li> </ul>
175 %	175 %	Forfait 310 €/an	175 % (forfait 310 €/an)	175 % (hôpital)	Non	300 %	50 €/actes, max 5/an	300 % <sup>(10)</sup>	Non	300 % pour les dépenses remboursées + forfait 250 €/an		Oui	<ul style="list-style-type: none"> <li>Réseau Carte blanche : tiers payant auprès des 120 000 professionnels de santé partenaires</li> <li>Actions de prévention (coaching arrêt du tabac pour nutrition) et informations santé proposées par l'association Carte blanche</li> </ul>
100 %	170 €/prothèse (245 € par couronne)	100 % + 25 €/prothèse	200 € par semestre (200 €/an)	100 %	Non	180 %	35 €/séance, max 2/an à partir de 55 ans	200 %	600 €/an	100 % à partir de 55 ans	150 €/an	Oui	<ul style="list-style-type: none"> <li>Tarifs négociés au sein du réseau Santéclair</li> <li>Bonus fidélité avec des garanties renforcées après deux-trois ans</li> <li>Ostéodensitométrie : 40 €/an à partir de 55 ans</li> </ul>
100 %	700 €/an <sup>(3)</sup>	Non	700 €/an (Non)	100 %	Non	Non	Non	100 %	700 €/an	Non	Non	Oui	<ul style="list-style-type: none"> <li>Franchise sur actes lourds : frais réels</li> <li>Option Prévoyance hospitalisation de 7 €/jour (télévision, magazine)</li> <li>Tiers payant</li> <li>Réduction de 10 à 20 % chez les 4 500 opticiens partenaires</li> </ul>
150 %	275 % 1500 € max/an	200 €/an (forfait unique frais dentaires non remboursés)	100 % (200 €/an)	100 %	Non	200 % (180 % hors CAS) <sup>(4)</sup>	25 €/séance, max 5/an	200 %	Non	100 %	100 % + 150 €	Non	<ul style="list-style-type: none"> <li>Remboursement franchise de 18 €<sup>(8)</sup></li> </ul>
100 %	<ul style="list-style-type: none"> <li>Prothèses "dents du sourire" : 300 %</li> <li>"Dents du fond" et inlays-onlays : 250 %</li> <li>Inlays-cocors : 150 %</li> </ul>	Non	300 % plafonnés à 1000 € la 1 <sup>re</sup> année, 1400 € les suivantes (Non)	100 %	Non	125 % (100 % hors CAS)	30 €/séance, max 2/an	Hors auditif : 250 % + 100 € Auditif : 250 % + 300 €/appareil/4 ans		100 %	400 €/an	Oui	<ul style="list-style-type: none"> <li>Forfait de 18 € : frais réels<sup>(8)</sup></li> <li>Protection juridique en cas de litige découlant d'un acte médical</li> <li>Tiers payant national</li> <li>Espace client en ligne, géolocalisation des professionnels du réseau</li> </ul>
100 %	100 %	<ul style="list-style-type: none"> <li>100 %</li> <li>Implants dentaires : 50 €, max 3/an</li> </ul>	100 % (100 %)	100 %	Non	100 %	50 €/an	Petit appareillage : 125 %, 300 € max/an Grand appareillage : 150 %	Fauteuils : 100 % + 1000 €/3 ans Forfait aides techniques inscrites LPPR : 100 €/an	100 €/an/bénéficiaire		Oui	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ostéodensitométrie : 40 € (une seule fois, entre 45 et 65 ans)</li> <li>Vaccin antigrippe pris en charge, de même que vaccins prescrits non remboursés</li> </ul>
Plafond dentaire limité à 1000 € la 1 <sup>re</sup> année, 1500 € la 2 <sup>e</sup> et 2000 € les suivantes													
200 %	200 %	Non	200 % (Non)	200 %	Non	150 %	30 €/séance, max 3/an	200 %	Non	200 %	200 %	Non	<ul style="list-style-type: none"> <li>Acte de prévention remboursé SS : 100 %, vaccin antigrippe : 1/an</li> <li>Ostéodensitométrie (1/an) : 40 €</li> <li>Tiers payant</li> </ul>
100 %	300 %	Non	300 % (Non)	100 %	Non	100 %	Non	100 %	450 € max/audioprothèse	100 %	Non	Non	<ul style="list-style-type: none"> <li>Remboursement franchise de 18 €<sup>(8)</sup></li> <li>Pour les bénéficiaires de l'ACS, prise en charge du tiers payant, suppression des franchises et de la participation forfaitaire de 1 €</li> </ul>

## Analyse

# Les assureurs spécialistes du handicap toujours en tête

Si la complémentaire santé idéale n'existe pas, demeurent néanmoins d'importantes différences dans les niveaux de garantie offertes selon l'organisme choisi. Les mutuelles et courtiers ayant fait des personnes handicapées leurs clients privilégiés sortent heureusement du lot.

Un premier constat, sans surprise hélas : quel que soit l'organisme contacté, la tendance est à une baisse du niveau des couvertures. Ce que cachent mal les "contrats à la carte" : carton rouge, par exemple, pour l'offre d'**April** qui apparaît comme le moins bon rapport/qualité prix de notre comparatif. C'est, par exemple, le seul contrat à ne rembourser que les médicaments à service médical majeur (ex-vignettes blanches).

Dans ce contexte, une complémentaire se distingue nettement : **Anpha Solidaire**, commercialisée par **Plébagnac**. Ce contrat affiche des niveaux de garanties à 300 % sur la plupart des postes de dépense et à 400 % sur le grand appareillage. Le tout pour une cotisation mensuelle encore abordable de 65,34 €. Comment est-ce possible ? « C'est parce qu'il s'agit d'un contrat collectif, et non individuel, avec des tarifs négociés comme tels. Pour en bénéficier, il faut adhérer à l'Association nationale des personnes handicapées (Anpha) ayant souscrit ce contrat pour le compte de ses adhérents\* », précise Benjamin Grazina.

Mais l'**Anpha** n'a pas le monopole des complémentaires. Selon vos besoins, vous auriez sans doute intérêt à souscrire ailleurs. N'hésitez donc pas à démarcher aussi des enseignes qui n'apparaissent pas dans ce tableau : la Mutuelle d'Argenson et Aviva, par exemple.

Voici, poste par poste, les enseignements de ce comparatif.

## Contrat

La palme de la complémentaire la plus économique revient à **Mutuelle Bleue** (42,41 €/mois). Et pour cause : il s'agit d'une couverture partielle. Elle ne prend pas en charge les soins courants (médecine, pharmacie, dépassement d'honoraires) mais propose un forfait en dentaire/optique/petit et grand appareillages pouvant être intéressant : remboursement à 100 % + un forfait annuel de 700 €. Cette offre mérite réflexion si vous êtes exonéré(e) du ticket modérateur. Le plus : aucun frais de dossier, ni délai de carence sur ce contrat.

## Médecine et soins courants

La plupart des complémentaires santé proposent une garantie de base à 100 % du tarif de responsabilité (TR). Les remboursements au-delà, jusqu'à 300 % comme le proposent les contrats commercialisés par les courtiers **Plébagnac** et **CCA George V**, sont intéressants uniquement si vous consultez régulièrement des praticiens appliquant des dépassements d'honoraires.

## Pharmacie

Sauf rares exceptions, toutes les complémentaires prennent en charge le ticket modérateur des médicaments quel que soit leur taux de remboursement par la Sécurité sociale. Pour les médicaments et les actes de

prévention non pris en charge par le régime obligatoire, certains contrats proposent des forfaits complémentaires. Intégrance se distingue ici avec son forfait à 150 € par an.

## Hospitalisation

Elle comprend trois grands postes de dépense : les frais d'hospitalisation proprement dits, à savoir les frais de séjour et d'honoraires ; le forfait journalier représentant les frais d'hébergement et d'entretien liés au séjour et, enfin, les frais supplémentaires dits de "confort" : chambre personnelle et/ou lit d'accompagnement d'une tierce personne.

Comme dans la médecine de ville, les médecins en hôpitaux peuvent appliquer des dépassements d'honoraires. Mention spéciale





© Fotolia

à **ECA-assurances** sur ce point puisqu'elle rembourse les frais réels. En revanche, le forfait journalier (18 €) est toujours remboursé intégralement. La seule différence, selon les contrats, réside dans la durée de cette prise en charge.

Bon à savoir pour les frais de confort : le prix d'une chambre particulière dans les hôpitaux publics s'élève à 46 € par jour en moyenne et à 68 € en clinique privée. **Mutuelle Bleue, Plébagnac** et **CCA George V** font ici les meilleures propositions.

Restez vigilants sur cette garantie "hospitalisation" en vérifiant les exceptions : les complémentaires remboursent moins bien les séjours en établissements de longue durée, psychiatrie et rééducation notamment.

### Optique

Souscrire une complémentaire sur la seule base d'un besoin en lunettes de vue reste un mauvais calcul. Pourquoi ? Parce que les plafonds de remboursement désormais appliqués par les organismes pour être labellisés "responsables" (voir page 37) rendent l'assurance sur cette garantie peu intéressante.

La prise en charge de la monture se limite souvent, au mieux, à 150 €. Difficile d'en trouver une moins chère ! Entre le reste à charge quasi inévitable et les 850 € annuels que coûte, par exemple, le contrat **ECA**, l'investissement en vaut-il la chandelle ?

En tout état de cause, calculez toujours le rapport prime (coût de l'assurance)/risques (remboursements les plus probables) avant de faire votre choix.

Sans perdre de vue (sic !) que vous en serez presque entièrement de votre poche sans couverture sur ce poste : la Sécurité sociale ne rembourse les verres et les montures qu'à 60 % et sur la base de tarifs de responsabilité très bas. 2,84 € pour une monture adulte !

### Dentaire

Comme pour l'optique, la loi impose aux contrats "responsables" des limites sur les garanties dont elles jugent – souvent à raison – les tarifs excessifs. C'est le cas des prothèses : le prix réel des couronnes, inlays-cores et



### Comment avons-nous procédé ?

Nous avons fait établir une vingtaine de devis auprès de différents organismes. Profil du demandeur : un homme de 45 ans, en fauteuil roulant manuel, ayant besoin de lunettes à verres complexes avec un budget moyen de 65 € par mois pour sa complémentaire santé.

Notre priorité : avoir des garanties renforcées sur les "petits et grands appareillages". C'est ainsi que les complémentaires définissent les dispositifs médicaux (voir pages 32 et 33) pour les personnes en situation de handicap.

Nous avons finalement retenu les dix contrats répondant le mieux à notre demande initiale, à une exception près : le contrat **Asacs**, le seul éligible à l'aide à l'acquisition d'une complémentaire santé (ACS). Nous l'avons conservé pour vous permettre de comparer les différences de prise en charge existant désormais entre un contrat éligible à l'aide de l'État et les autres.



© Fotolia

▶▶ autres bridges dépassent allègrement les TR qui leur sont appliqués. Heureusement, ces plafonds restent intéressants pour l'assuré : 300 %, par exemple, pour le contrat **Asacs**, éligible à l'ACS. L'État a sans doute voulu éviter que les "sans-dents" (selon la formule malheureuse du présent François Hollande) ne le deviennent réellement...

Mais c'est l'offre de **Plébagnac** qui devance, une nouvelle fois, toutes les autres avec un forfait supplémentaire de 320 €/prothèse refusée par la Sécurité sociale. Seule Intégrance fait mieux sur les implants dentaires refusés avec un forfait de 350 €/an.

### Transport

La plupart des complémentaires couvre à 100 % les frais de transport acceptés par la Sécurité sociale. Certaines vont au-delà (**ECA-assurances**, contrat de **CCA George V**). Un luxe inutile : ambulanciers et taxis conventionnés dépassent rarement le TR. Intégrance, en revanche, propose un forfait

intéressant : 150 € par an pour les déplacements prescrits mais non remboursés (consultation post-opératoire, par exemple).

### Auxiliaires médicaux

Kinésithérapeutes, infirmiers, podologues... Notre tableau comparatif leur dédie une colonne car les personnes en situation

de handicap doivent souvent faire appel à leurs services. Les complémentaires les prennent généralement en charge au même niveau que les autres consultations médicales si, et seulement si, ils sont reconnus par le régime obligatoire. Ce n'est pas le cas des ostéopathes (à moins qu'ils soient aussi kinésithérapeutes), des ergothérapeutes, des acupuncteurs, etc. Certains organismes proposent donc des forfaits complémentaires.

Les contrats de **Plébagnac** et de **CCA George V**, s'illustrant déjà avec leur taux de remboursement à 300 % du TR pour les auxiliaires reconnus, proposent ainsi des forfaits intéressants. Si vous devez néanmoins faire appel régulièrement à un ergothérapeute ou à un psychomotricien, le forfait d'**Intégrance** – 400 € par an – reste le plus avantageux.

### Petits et grands appareillages

Attention : lisez bien les termes de votre contrat et ce qu'il entend par appareillage. Nombre de complémentaires – par ignorance ou volonté de ne pas s'engager sur des gros frais ? – ne mentionnent pas explicitement



## CAS ou hors CAS, de quoi s'agit-il ?

Dans notre tableau apparaissent les mentions CAS ou hors CAS pour Contrat d'accès aux soins.

Dans le cadre du parcours de soins coordonnés, vous aviez jusqu'alors le choix entre les médecins dont les honoraires sont fixés par la Sécurité sociale (conventionnés en secteur 1) et ceux pratiquant des honoraires libres (secteur 2), donc des dépassements.

Depuis le 1<sup>er</sup> décembre 2013, une nouvelle catégorie est apparue : les médecins dont les honoraires sont à "dépassements maîtrisés". Les assurés consultant des médecins de secteur 2 ayant signé ce CAS sont remboursés sur la base d'un tarif de responsabilité plus élevé : 28 € contre 23 €, par exemple, pour voir un spécialiste

auquel votre médecin traitant vous aura adressé(e). En sus, certaines complémentaires remboursent mieux les consultations chez les médecins ayant souscrit au CAS.

Problème, ce dispositif visant à limiter le reste à charge pour les assurés a créé un effet d'aubaine : des spécialistes de secteur 1 l'ont signé, ce qui leur permet d'effectuer, à leur tour, des dépassements d'honoraires (limités, certes, mais tout de même) !

Pour éviter les mauvaises surprises, un conseil : avant de prendre rendez-vous chez un médecin, vérifiez ses tarifs sur le site <http://ameli-direct.ameli.fr>. Il suffit de rentrer son nom et sa profession dans la liste proposée pour connaître le prix de ses consultations et des actes pratiqués.



© Fotolia

leur prise en charge des aides techniques inscrites sur la liste IV des dispositifs médicaux, celles concernant donc les personnes en fauteuil roulant (voir pages 32 et 33). Vu les frais engagés, mieux vaut toujours s'assurer auprès de l'organisme qu'ils sont bien pris en charge au titre de cette garantie généralement appelée "petits et grands appareillages".

Sur ce poste, selon le tarif de responsabilité de votre fauteuil, il pourra être intéressant d'avoir un bon forfait – **Mutuelle Bleue** avec son forfait unique à 700 € tient la comparaison avec des contrats deux fois plus chers – ou un taux de remboursement au moins à 200 %.

Le contrat de **Plébagnac**, avec son taux de prise en charge à 400 %, surpasse ici (encore faut-il en avoir le besoin !) le forfait de 1500 € pour un fauteuil électrique proposé par **Intégrance**.

### Cures thermales

Certaines complémentaires remboursent les cures thermales prescrites et prises en charge à 65 % du TR par la Sécurité sociale. Les meilleures vont au-delà du TR, jusqu'à 300 % pour l'offre de **CCA George V**,

et ajoutent un forfait pour les frais engagés. Une couverture souvent insuffisante pour faire face au coût global.

### Divers

Il s'agit des services ou des forfaits offerts "en plus" par les complémentaires. Assistance en cas d'hospitalisation, tiers payant, réseaux de soins avec tarifs négociés, remboursement de la franchise de 18 € sur les actes lourds ou d'examen non pris en charge par la Sécurité sociale comme l'ostéodensitométrie permettant de prévenir l'ostéoporose... Autant de "bonus" pouvant faire pencher la balance pour une mutuelle plutôt qu'une autre.

En la matière, **Intégrance** réagit dès le premier jour d'hospitalisation et va très loin dans les services proposés, notamment aux personnes handicapées : aide aux aidants, garanties médicales, accompagnements divers, conseils en aménagement du domicile et du véhicule ou encore rapatriement en cas de panne de fauteuil roulant à plus de cinq kilomètres de votre domicile. ▶

par Aurélia Sevestre

\* La souscription du contrat Anpha est assortie d'une adhésion automatique à l'association, par le biais d'une cotisation supplémentaire de 3 €, par an.

## Entrepreneurs : faites jouer votre statut !

Si votre conjoint ou vous-même êtes travailleur non salarié (TNS), c'est-à-dire entrepreneur, et que vos frais en aides techniques sont élevés, vous pouvez bénéficier d'une couverture plus intéressante sous ce statut. Le courtier CCA-Georges V commercialise un produit garantissant le gros appareillage à 600 % du TR pour une prime oscillant autour de 120 € pour un adulte de 45 ans.



© Fotolia

### Notes du tableau comparatif

- (1) Les devis ont été établis en simulant la demande d'un homme paraplégiq ue âgé de 45 ans ayant besoin, outre de renouveler son fauteuil, de lunettes avec des verres complexes.
  - (2) Médicaments ex-vignettes blanches (remboursement SS à 65 %) ; ex-vignettes bleues (à 30 %) ; ex-vignettes orange (à 15 %).
  - (3) Enveloppe forfaitaire unique par an et par bénéficiaire valable sur l'optique, l'acoustique, le dentaire ou les appareillages.
  - (4) 100 % à partir de la 7<sup>e</sup> consultation.
  - (5) Et 100 % en soins de suite et de rééducation.
  - (6) Il s'agit du contrat éligible à l'ACS porté par quatorze mutuelles dont Intégrance, Mutuelle Bleue, Apicil ou encore Radiance Humanis. Nous avons opté pour la formule offrant le meilleur niveau des garanties parmi les trois contrats proposés.
  - (7) Sur ce contrat : module "hospitalisation et soins courants" de niveau 2 ; module "dentaire/optique" de niveau 3 et module "prothèses médicales" de niveau 4.
  - (8) Franchise de 18 € appliquée aux actes techniques "lourds" dépassant 120 €, en remplacement du ticket modérateur.
  - (9) Actes de dépistage, par exemple.
  - (10) Les conditions générales du contrat évoquent différents types de prothèses mais pas les appareillages inscrits sur la LPPR. Un doute subsiste donc : ce contrat les prend-il bien en charge ?
  - (11) Voir encadré page 42.
- N.B. Les garanties présentées dans ce tableau ne sont pas exhaustives. Il est, par exemple, possible que certains contrats proposent le tiers payant sans que nous l'ayons mentionné, faute d'informations claires et détaillées de la part des organismes.

# Fauteuils manuels et électriques : roulants et innovants

À l'image de notre univers, celui des sièges et fauteuils roulants, sans oublier leurs accessoires, se trouve sans cesse en expansion. L'année 2015 est ainsi riche en nouveautés. *Faire Face* vous présente les plus à la pointe dans trois domaines : les aides pour enfants, les fauteuils verticalisateurs et les équipements annexes.



Bugzi (Dom Dep)

## Ludique mais capable

Sous son apparence de jouet, Bugzi cache en fait un fauteuil roulant électrique d'intérieur. Son siège réglable s'adaptera à la posture de l'enfant au fur et à mesure de sa croissance (de 1 à 6 ans). L'ensemble comprend aussi un plateau et des contrôleurs.

**Bugzi, 6 000 € HT (Dom Dep)**

## Pratique et réglable

Spécialement conçu pour les enfants et jeunes adultes, Neptune, siège roulant pour intérieur, se veut pratique et fonctionnel. Ses points forts ? Sa modularité – il est réglable tout au long de la croissance – et sa robustesse.

**Neptune, à partir de 3 500 € TTC (Sunrise Medical)**



Neptune (Sunrise Medical)

## Matériels compétents pour enfants

Qu'elles soient manuelles ou électriques, les aides techniques pour les plus jeunes n'occupent pas une place conséquente au catalogue des fabricants et distributeurs spécialisés, à l'exception des poussettes. Heureusement, trois nouveaux produits viennent occuper le terrain. La première arrivée, appelée Bugzi, se distingue par son design sympathique qui saura attirer les bambins. L'idée étant de mettre en confiance afin de faciliter l'apprentissage.

Quant aux deux autres références, elles se positionnent à la frontière entre poussette et fauteuil. Légers, maniables, ces "hybrides" autorisent l'association d'un siège avec différents châssis roulants et réglables en hauteur pour que l'enfant accède facilement à une table, par exemple. Avec, à la clé, une polyvalence dans les déplacements et utilisations (domicile, crèche/école, aire de jeux, etc.), en particulier dans le cas du siège modulaire Pluton pouvant se combiner avec une base (châssis) d'intérieur ou d'extérieur.

## Multi-maintiens

Destiné à des utilisateurs ayant des besoins de maintien plus complexes, Pluton offre un grand contrôle postural : assise deux parties pour le support du bassin, cales tronc, ceintures et harnais, repose-pieds dynamique, etc.

**Pluton (siège et base), à partir de 4 700 € TTC (Sunrise Medical)**



Pluton (Sunrise Medical)



## Verticaux et polyvalents

L'univers du fauteuil roulant électrique progresse. La raison ? Son degré de sophistication en hausse constante. Ainsi, la fonction de verticalisation, autrefois réservée à quelques rares références, tend à se généraliser. Permettant de redresser l'utilisateur afin de lui conférer une autonomie accrue, les gammes de modèles dits verticalisateurs ou de verticalisation s'étoffent avec, comme bénéfice, une baisse des tarifs.

De plus, ces aides techniques perdent leur spécificité au profit d'une plus grande polyvalence d'usages. Outre la position droite, un éventail de positionnements est également proposé : allongé, surélevé (lifté), de détente ou encore proclive (basculement vers l'avant pour aider au transfert). Enfin, ces fauteuils peuvent désormais s'aventurer hors du domicile. Grâce à leurs châssis, suspensions et roues performants, ils se déplacent sans difficulté en territoire "hostile" (chemin, surface pentue, etc.). Le trio de nouveautés ci-dessous illustre parfaitement ces évolutions.



**F5 Corpus VS  
(Permobil)**

### Positions à foison ▶

Le LSCT se démarque par ses fonctionnalités ajoutées. Dont une translation d'assise (avancée du siège par rapport au châssis) et une remarquable bascule de cette dernière (jusqu'à 45°). Sans oublier sa grande compacité et un prix (relativement) abordable.

**Fauteuil verticalisateur électrique LSCT, à partir de 15 550 € TTC (Permobil)**



**LSCT (Permobil)**

### ▶ D'intérieur et baroudeur

Avec ses roues avant motrices et sa suspension indépendante, cette version VS (pour verticalisateur) du F5 Corpus se veut stable, confortable et robuste. Son plus ? L'utilisateur se redresse à partir des positions assise et couchée.

**F5 Corpus VS, à partir de 28 500 € TTC (Permobil)**



## La révolution Vikar

Si ses concepteurs français parlent à son sujet d'une aide de nouvelle génération c'est que le Vikar a été conçu avant tout comme un véhicule et non comme un fauteuil. Qu'est-ce que cela signifie concrètement ? Tout d'abord, des capacités de déplacement hors pair. Grâce à ses roues motrices centrales et un châssis entièrement suspendu, ce fauteuil électrique verticalisateur peut gravir jusqu'à 7 cm de marches et 16° de pente. La maniabilité n'a pas été négligée puisque l'aide tourne sur elle-même. Quant à l'autonomie, elle a été revue à la hausse via l'emploi de batteries lithium. Enfin, le confort

n'est pas en reste : quatre positions d'assises distinctes programmées, chacune pouvant être peaufinée ensuite par différents réglages (dossier, accoudoirs, etc.).

**Fauteuil Vikar, tarif indicatif 26 970 € HT (Vikar)**





Module tout chemin  
avec barre d'attelage  
pour vélo (Magelan)



## Passe-partout

Voilà une solution brillante par sa simplicité : l'ajout d'une roue centrale en position avancée à son aide technique manuelle. Elle se raccorde au châssis via une poignée, permettant ainsi d'accroître la capacité de franchissement.

**Module tout chemin ou pack (avec barre pour s'atteler à un vélo), 775 € et 990 € TTC (Magelan)**



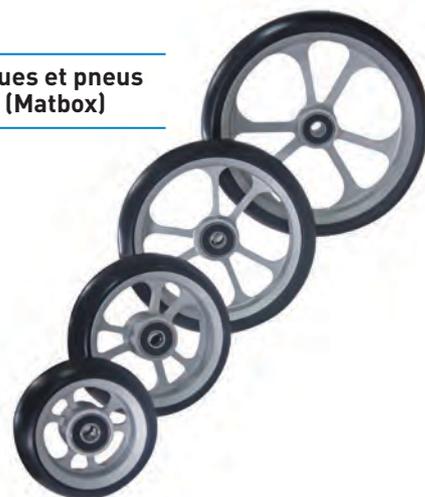
Jay Shape (Jay)

## Confort à la carte

Besoin d'un positionnement personnalisé ? Le dossier souple Jay Shape représente la solution idéale. Une mousse interne, épousant toutes les morphologies, une housse aérée et des sangles réglables en tension de façon asymétrique procurent un confort élevé et une répartition optimale des pressions.

**Dossier souple Jay Shape, 838 € TTC (Jay)**

## Roues et pneus (Matbox)



## Étal sur la Toile

**Matbox.fr** est une nouvelle boutique en ligne de pièces détachées génériques et accessoires pour fauteuils roulants manuels et électriques. Pneus, roues, mains courantes, visseries, axes, freins et autres outillages livrés gratuitement à domicile.

**Pièces détachées en ligne, à partir de 2 € TTC (Matbox)**

### CONTACTS

**Dom Dep** : [www.domodep.com](http://www.domodep.com)

**Jay et Sunrise medical** : [www.sunrisemedical.fr](http://www.sunrisemedical.fr)

**Permobil** : [www.permobil.com](http://www.permobil.com)

**Vikar** : [www.vikar.fr](http://www.vikar.fr)

**Magelan** : [www.magelan.fr](http://www.magelan.fr)

**Matbox** : [www.matbox.fr](http://www.matbox.fr)

par Olivier Clot-Faybesse - Photos : Fabricants

# Le premier guide pratique de la vie quotidienne destiné aux personnes para et tétraplégiques

[www.apf.asso.fr](http://www.apf.asso.fr) et [www.paratetra.apf.asso.fr](http://www.paratetra.apf.asso.fr)



176 pages, format 220 x 300 mm  
Prix : 20 € – ISBN 2-908360-31-4

*Vivre un accident grave puis l'annonce d'un handicap : dur réveil ! Votre vie bascule ainsi que celle de vos proches. Quoi de plus normal que de chercher des réponses à vos questions ?*

*À tête reposée, quand le besoin s'en fait sentir, n'hésitez pas à feuilleter ces 176 pages, parmi lesquelles, vous découvrirez des informations médicales pour mieux comprendre la blessure médullaire en général, et situer la vôtre. Mieux vivre avec, en mesurant vos risques, en reformulant vos questions en direction de l'équipe médicale qui vous suit...*

Autant de pistes à explorer aussi pour vous reconstruire, connaître tous les possibles : pratiquer un sport, partir en vacances sans mauvaises surprises, reprendre des études ou une activité professionnelle, retrouver votre intimité... avec l'autre. En somme, une foule d'informations pratiques : des références de sites Internet,

de livres, des adresses, le tout illustré de témoignages... Véritable passerelle entre vous, vos proches et les professionnels qui vous entourent, un guide à garder à portée de main !



## Bon de commande Para/Tétrás Le guide pratique

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

Complément d'adresse : \_\_\_\_\_

Code postal : \_\_\_\_\_ Ville : \_\_\_\_\_

Je joins un chèque à l'ordre de l'Association des paralysés de France d'un montant de 25 € (20 € pour le guide + 5 € de frais de traitement et envoi).

Souhaitez-vous recevoir de l'information à propos de l'Association des paralysés de France ?

Oui  Non

**Êtes-vous (facultatif) :**

Para ou tétraplégique ?

Oui  Non

Proche d'une personne para ou tétraplégique ?

Oui  Non

Professionnel ?

Oui  Non

Adhérent à l'APF ?

Oui  Non

**Vous pouvez aussi commander cet ouvrage via notre site internet [www.apf.asso.fr](http://www.apf.asso.fr) rubrique « Publications ».**

Renvoyez votre bon de commande et votre chèque libellé à l'ordre de l'APF, à : Association des paralysés de France  
Direction de la communication - 17 bd Auguste-Blanqui - 75013 Paris

# Assises exquises

S'asseoir pour faciliter les gestes de l'hygiène quotidienne, faire travailler ses muscles ou se relaxer... Tels sont les objectifs des différentes aides techniques présentées ci-dessous. À vous ces assises nouvelles et originales procurant confort sans effort.

## Hygiène

### Abattant intelligent

Comment transformer son classique W.-C. en un système lavant et séchant automatisé ? En adoptant le modèle Pure Bidet doté d'une douchette intégrée pilotée par télécommande (options jet oscillant, flux d'air chaud et position dame). Ses atouts ? Fonctionnement par branchement électrique, chauffant, pourvu d'un éclairage nocturne à Led et facile à installer (en place de l'abattant actuel).

**Pure Bidet, 900 € TTC**  
([www.invacare.fr](http://www.invacare.fr))



## Bien-être

### Siège sensoriel

Fauteuil, pouf et couvertures de la gamme Protac aident à l'intégration sensorielle. Grâce aux billes qu'ils contiennent et qui, de par leurs densité uniformément répartie et masse, vont exercer une pression profonde. Cette dernière stimule, entre autres, le sens articulaire des muscles.

**Protac, fauteuil, pouf et couvertures, à partir de 1367, 214 et 488 € TTC respectivement** ([www.cree.fr](http://www.cree.fr))



## Chambre

### Lit à l'envi

Le lit Accent dispose d'une commande électrique permettant une position fauteuil via la fonction proclive (basculer avant) combinée à celle permettant de plier les genoux. Le plan de couchage réduit frictions et cisaillements.

**Lit Accent, 1 030 € TTC hors options** ([www.invacare.fr](http://www.invacare.fr))



## Bien-être

### Bon accueil en fauteuil

Sobre en design, le fauteuil Porto l'est nettement moins quant à ses fonctions. Cette aide multi-positions (assise, relax ou releveur), à assise continue, en version motorisée (vérin) permet de s'asseoir et se relever sans effort.

**Fauteuil releveur de relaxation Porto, à partir de 790 €** ([www.invacare.fr](http://www.invacare.fr))



## Hygiène

### Oiseau d'eau

Siège modulable sur base roulante, le Heron s'utilise au-dessus d'une cuvette de W.-C. ou comme chaise de douche. Grâce à son design, l'utilisateur conserve son centre de gravité au niveau des hanches pour plus de confort.

**Siège toilettes et douche Heron, à partir de 2850 € TTC** ([www.cree.fr](http://www.cree.fr))



## Salle de bains

### Quatre pieds pour une douche

Tabouret de douche, l'Aquatec Dot se distingue par sa compacité. Ses formes arrondies conférant toutefois une assise confortable et la possibilité de se laver intimement. Léger, il offre sept réglages de hauteur du siège.

**Aquatec Dot, 65 € TTC** ([www.invacare.fr](http://www.invacare.fr))

# Votre lave-linge

Laver son linge, une corvée ? Non, une tâche quotidienne grâce à l'utilisation d'un lave-linge. Chargement frontal ou par le dessus, accès aux commandes, fonctions, etc. Revue des critères à prendre en compte, selon son handicap, avant d'en acquérir un.

## Le type

Chargement du linge par le dessus (modèle "top") ou *via* une ouverture frontale ? Pour un utilisateur en fauteuil roulant, cette dernière version sera évidemment pertinente puisque à sa hauteur. Pour une personne handicapée debout, déposer et prendre son linge par le haut seront plus à sa portée.

## Les commandes

Sélecteur de type mécanique ou numérique ? Là aussi, vos possibilités physiques détermineront le choix. L'option numérique permet de piloter son électroménager en douceur mais demande de la précision dans le geste. Un sélecteur mécanique (action simple de pincer puis de tourner une roue à crans) requiert plus de force.

## Les fonctions

La complexité reste l'ennemie du consommateur. Ainsi, mieux vaut se diriger vers des appareils proposant un nombre limité de programmes et, par conséquent, équipés de peu de boutons et touches. De plus, des intitulés et pictogrammes clairs et compréhensibles doivent être privilégiés.

© Fotolia



## Le positionnement

Installer le lave-linge dans un endroit accessible en fauteuil roulant et tenant compte du sens d'ouverture de la porte (droite ou gauche selon les modèles). L'aire d'approche pour une utilisation aisée ne doit pas mesurer moins de 0,80 m par 1,30 m. Si un sèche-linge lui est associé, l'idéal : le placer à proximité.

## L'INC préfère le chargement frontal

Les tests de l'Institut national de la consommation (INC) ont montré que les appareils à chargement par le dessus, bien que moins encombrants (largeur réduite), demeurent peu performants tant en lavage qu'en rinçage.

## L'EXPERTISE

Cette synthèse repose pour partie sur les essais comparatifs effectués, en partenariat avec Handéo ([www.handeo.fr](http://www.handeo.fr), enseigne de services à la personne spécialisée handicap), par l'INC ([www.conso.net](http://www.conso.net), onglets "Dossier" et "Améliorer la vie quotidienne des personnes en situation de handicap").

par Olivier Clot-Faybesse

# Adapter son travail

Sur les 8,3 millions d'aidants en France, la moitié est en emploi. Cette activité professionnelle, ils souhaitent la conserver autant pour des raisons financières que sociales. Mais, un quart d'entre eux, voire la moitié lorsqu'ils s'occupent d'un enfant, doivent l'aménager. Comment faire ?

## Réorganiser ses horaires de travail

L'aménagement du temps de travail pour aider une personne en situation de handicap est inscrit dans le Code du travail afin de faciliter son accompagnement. Pour les fonctionnaires, c'est la loi du 11 février 2005 qui établit des dispositions similaires. Aménagements d'horaires « *dans toute la mesure compatible avec les nécessités du fonctionnement du service* ».

Mais ces textes ne disent rien de l'accompagnement des personnes âgées dépendantes, atteintes de maladies chroniques ou en fin de vie.

Les fonctionnaires ont toutefois la possibilité de bénéficier d'un temps partiel visant à donner des soins à leur conjoint, enfant à charge ou ascendant « *atteint d'un handicap nécessitant la présence d'une tierce personne ou victime d'un accident ou d'une maladie grave* », accordé automatiquement dès la demande faite.

## Bénéficiaire d'autorisations d'absence ponctuelle

La loi prévoit que certaines situations familiales – mariage, décès, déménagement, rentrée scolaire, enfant malade... – donnent lieu à des heures ou jours d'absence. Les entreprises peuvent même aller plus loin et autoriser les aidants à s'absenter ponctuellement. Le groupe La Poste, par exemple, a mis en place des autorisations



spéciales pour des maladies graves, une hospitalisation ou la possibilité d'accompagner à une consultation médicale les conjoint, père, mère ou enfant(s) de ses agents. Ces absences sont rémunérées mais laissées à la libre appréciation des managers.

## Pouvoir faire du télétravail

Pour l'aidant, le télétravail peut favoriser la gestion de l'aide domestique et les soins qu'il dispense à son proche. La diminution des temps de transport contribue également à la réduction de son stress et de sa fatigue.

Côté employeur, de plus en plus d'entreprises expérimentent le travail à distance

et le formalisent par un accord avec les organisations syndicales. C'est le cas de la Macif. Depuis 2010, le télétravail y est ouvert aux salariés rencontrant des difficultés ponctuelles dans leur vie privée. Avec, pour les aidants, une possibilité de prolonger la période de télétravail.

## Obtenir un congé de soutien familial

Créé en 2006, ce congé d'une durée de trois ans renouvelable s'adresse à des salariés justifiant de deux ans d'ancienneté minimum. Son but ? Favoriser l'accompagnement d'un proche présentant un handicap ou une perte d'autonomie d'une particulière gravité.

# et mieux aider



Horaires aménagés, absences ponctuelles, télétravail, congés spécifiques. Des solutions pour que les quelque 2 à 4,15 millions d'aidants en emploi puissent mieux vivre le quotidien avec leur proche handicapé.

Ce proche peut être le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle il a conclu un pacte civil de solidarité (Pacs), l'ascendant, le descendant, l'enfant, le collatéral jusqu'au quatrième degré ainsi que l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré du conjoint, concubin ou personne avec laquelle il est pacsé. Le handicap doit correspondre à une incapacité permanente d'au moins 80 % et la dépendance à un GIR 1 ou 2 chez une personne ne résidant pas en établissement.

## Le don de congé ne fait pas l'unanimité

Depuis le 9 mai 2014, le don de jours de congé ou de RTT à des collègues salariés aidants bénéficie d'un cadre légal. L'aidant, pour y avoir droit, doit être parent d'un enfant gravement malade, nécessitant une présence et des soins soutenus. Il lui faut présenter un certificat médical établi par le médecin qui suit l'enfant.

Anonyme, certaines entreprises ont même étendu ce don à d'autres catégories de personnes aidées. Car, c'est un point soulevé par le Collectif interassociatif des aidants familiaux (Ciaaf), lors des débats parlementaires au printemps 2014, le don ne s'adresse qu'aux aidants d'enfants de moins de 20 ans. Autres inégalités soulevées : la mesure ne concerne ni les indépendants, ni les agriculteurs, ni les professions libérales et favorise les grandes entreprises au détriment des PME et PMI.

Le congé de soutien familial suspend le contrat de travail. Non rémunéré, il garantit un retour à son emploi ou à un emploi similaire et le maintien des droits à la retraite. La demande s'effectue par lettre recommandée avec accusé de réception ou remise en main propre contre décharge deux mois avant la date de début du congé. Un délai pouvant être ramené à quinze jours en cas d'urgence. Ce congé ne peut être refusé ou reporté.

## Demander un congé de présence parentale

Le congé de présence parentale s'adresse au salarié ayant à sa charge un enfant de moins de 20 ans gravement malade, accidenté ou handicapé. Il peut alors s'absenter en utilisant un "capital" de congés de 310 jours maximum dans une durée de trois ans, sans perte de salaire. Une allocation lui est, en effet, versée sans condition de ressources, avec un montant variant en fonction de la composition de la famille : 42,97 € par jour pour l'allocataire en couple, 51,05 € pour celui vivant seul. Aucune condition d'ancienneté n'est requise.

L'aidant doit en faire la demande au moins quinze jours avant la date de début du congé avec un certificat médical attestant de la gravité de la maladie et de la nécessité d'une présence.

## Profiter d'un congé de solidarité familiale

Le congé de solidarité familiale a été mis en place pour assister un proche en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, ou dont la pathologie met en jeu le pronostic vital. Il peut s'agir d'un ascendant, descendant, frère ou sœur, personne partageant le même domicile ou personne de confiance. De trois mois, renouvelable jusqu'à six mois, il peut, sous conditions, être pris de manière fractionnée.

La demande, faite au moins quinze jours avant le début du congé par lettre recommandée ou lettre remise en main propre, doit être accompagnée d'un certificat médical attestant de la fin de vie. Le salarié peut, dans la limite de 21 jours pour un plein temps, 42 pour un mi-temps, percevoir une allocation de 55,15 € par jour dans le premier cas, 27,58 dans le second. ▶

par Corinne Manoury

## Pour aller plus loin

- Guide à destination des entreprises sur les salariés aidants - [www.orse.org](http://www.orse.org), rubrique "Nos publications".
- 10 lettres types pour défendre vos droits [www.faire-face.fr](http://www.faire-face.fr), rubrique "Nouveau guide pratique" à droite.

Mas Mosaïque de Saint-Dié-des-Vosges

## Elle cultive l'esprit de famille



À la Maison d'accueil spécialisée (Mas) pour autistes sévères et polyhandicapés, très peu de résidents s'expriment verbalement. Grâce au logiciel Airmes sur lequel suivi médical, activités et humeur sont consignés, la maman de Florence (à droite), domiciliée à trente kilomètres, peut suivre le quotidien de sa fille (ici, avec sa nounou).

**Des parents ont conçu les deux établissements de leurs rêves pour leurs enfants polyhandicapés et autistes à Saint-Dié-des-Vosges (88). Le plus récent, la Maison Mosaïque ouverte il y a trois ans, veut offrir une vie d'adultes la plus riche possible. Accueil à la carte et blouses proscrites.**

Trente kilomètres séparent Isabelle Derny de sa fille Florence, 35 ans, habitant à la Maison d'accueil spécialisée (Mas) pour autistes sévères et polyhandicapés, "Maison Mosaïque", à Saint-Dié-des-Vosges (88). Suffisamment près pour lui rendre visite deux fois par semaine. Mais au quotidien, elle se connecte au logiciel Airmes sur lequel le personnel, grâce à une vingtaine de tablettes disséminées dans tout l'établissement, consigne le suivi médical, les activités et l'humeur du jour de chacun. Isabelle n'a accès bien sûr qu'aux informations concernant sa fille. « *Je peux savoir si elle a bien dormi, eu des problèmes respiratoires, a été en sortie. Quand je la vois, je lui en parle. Cela permet un dialogue puisqu'elle ne peut pas me le dire elle-même. Sans cela, je m'inquiérais sans doute davantage. Et le personnel reste très disponible.* » Ici, comme Florence, atteinte du syndrome de Rett, très peu de résidents peuvent s'exprimer verbalement.

### **Parents majoritaires au CA**

Une transparence évidente dans cet établissement conçu par des parents, dans la droite ligne de sa grande sœur, ouverte il y a vingt ans, la Maison du 21<sup>e</sup> siècle (M21 pour les intimes) accueillant, elle, enfants et adultes. Distantes de quelques centaines de mètres, elles mutualisent de nombreux personnels, équipements (dans l'une, une grande piscine ; dans l'autre, du matériel de musique...) et sont gérées par la même association : Turbulences. Les parents y représentent 90 % du conseil d'administration (CA)...

ce qui ne fait d'ailleurs pas toujours de la gouvernance un long fleuve tranquille !

« *Nos vœux se sont réalisés, nous sommes vraiment co-éducateurs* », confirme Isabelle Derny, qui se sait autorisée à débarquer n'importe quand. Sur le plan matériel, ils furent aussi co-architectes, en quelque sorte. Ses desiderata – un W.-C. par résident, des baies vitrées partout « *car certains polyhandicapés aiment être assis ou couchés par terre* » – ont été entendus.

### **Ossature bois et déambulation décloisonnée**

Le résultat est séduisant. Construit en ossature bois autour d'un grand patio carré, le bâtiment demeure lumineux, chaleureux avec de nombreux espaces où trouver de l'intimité et une déambulation tout en courbes et décloisonnée entre les différents

lieux de vie des résidents autistes, polyhandicapés sévères ou très sévères. Aux murs, sur de grands tableaux noirs, le personnel consigne l'agenda à la craie, tandis qu'au plafond, lui-même penché, dansent des mobiles. Dans le hall, un aquarium, un piano et des petites tables. À l'arrière, un potager pousse à même des bottes de paille, de manière naturellement surélevée.

« *Ici, c'est chez moi. Je m'y sens bien* », commente Mucahit, 26 ans, dans sa vaste chambre domotisée, au sol revêtu de parquet, donnant sur la forêt vosgienne. Il en a choisi le papier peint et y a apporté son propre canapé. Régulièrement, une personne l'accompagne au café turc, à 100 mètres, pour consulter les journaux de son pays d'origine, s'acheter les piments dont il raffole ou encore à la mosquée, où il retrouve avec plaisir ses coreligionnaires. De même, un mercredi sur deux, un

Le bâtiment abrite de nombreux espaces privés et collectifs. Tel ce hall où Arnaud exerce sa dextérité au côté du kinésithérapeute Gérard.



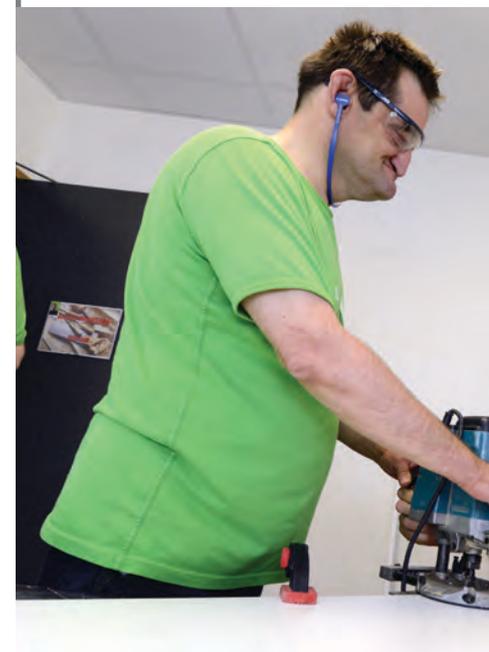


## Randonnées, cafés pour les familles et groupe pour les fratries

À Mosaïque comme à la M21, les blouses sont absentes et parents, personnels et résidents se tutoient. Une proximité qui trouve son apogée lors de voyages annuels au Maroc, en Tunisie, en Turquie ou en Espagne, cette année. « *J'y suis allée cinq fois. J'y suis utile mais cela me permet surtout de partir en vacances* », souligne Michèle Cael, mère de Julie, 33 ans, qui rentre d'ordinaire chaque soir à la maison. Une façon aussi, en se connaissant mieux, de faire tomber les peurs mutuelles. Seuls les parents peuvent assister à un groupe de randonnée, accompagnés par une éducatrice, et participer à un temps de café hebdomadaire. Un répit salutaire entre pairs.

Certains résidents vieillissant – le plus âgé a 60 ans – le défi consiste désormais à associer également la fratrie. Depuis deux ans,

Même si la Mas Mosaïque est très en pointe sur les questions de santé, l'éducatif reste sa finalité. Ainsi, quels que soient l'âge et le degré de handicap, les résidents peuvent apprendre. Comme Éric, autiste, en compagnie de William, le menuisier.



Vingt-six bénévoles (dont dix assidus), quatre-vingts stagiaires au total sur l'année et des parents animent des ateliers lecture ou musique et encadrent des sorties. À l'image d'Aurélië, stagiaire, s'occupant de Leslie.

▶▶▶ diacre vient avec quelques bénévoles chanter des airs laïcs et chrétiens avec les personnes volontaires. Le dimanche, ceux qui en font la demande peuvent rejoindre la messe de la paroisse.

### Activités variées et adaptées

Il ne se passe pas une demi-journée sans que chaque résident se voit proposer une activité, à laquelle il participe ou assiste à la mesure de ses capacités :

bricolage, cuisine, sortie à la médiathèque, évasion avec une conteuse professionnelle, séance d'esthétique dans une salle au mur végétalisé et à la lumière tamisée, balnéothérapie sèche, réception de leurs camarades de la M21 pour le déjeuner... Un emploi du temps bien rempli, et personnalisé, grâce à l'implication de vingt-six bénévoles (dont dix assidus), de quatre-vingts stagiaires au total sur l'année (l'établissement est reconnu site qualifiant) et de parents, encadrant des sorties et animant des ateliers lecture ou musique...

« *Ma fille adore les audio-livres et les émissions culturelles à la télévision. Un jeune aime beaucoup les œuvres de peintres, d'autres peuvent aller voir le concert de leur choix. L'équipe essaie vraiment de satisfaire les goûts de chacun* », apprécie la maman de Florence. « *Nous sommes très en pointe sur les questions de santé mais l'éducatif reste notre finalité. Quels que soient l'âge et le degré de handicap, les résidents peuvent apprendre* », insiste Alberto Szwarczer, l'un des responsables.

### Conditions d'accueil

- Adultes polyhandicapés et autistes sévères
- 31 places en internat
- 4 places en accueil de jour
- 2 places d'accueil temporaire et d'urgence (pour faire le relais avec des structures fermant pendant les vacances ou permettre des périodes de répit aux aidants)
- Ouverte toute l'année
- Prise en charge par l'assurance maladie et reste à charge (18 €/jour) par la PCH
- Mosaïque affiche complet. Seul l'accueil temporaire reste relativement accessible (candidature par courrier).

l'association propose tous les deux mois un groupe de travail pour les frères et sœurs, encadré par deux psychologues. « *Le vécu étant parfois douloureux, nous essayons de recréer du lien. Pour l'instant, la participation s'avère timide mais nous y travaillons* », indique Antoine Bressand, le directeur.

### Ouverture intense sur l'extérieur

Mais aussi belle soit la structure, comment repousser le risque de ghettoïsation ? L'association multiplie les partenariats avec des structures extérieures, selon le concept d'urbanité : l'établissement dans la ville et vice versa. Pour n'en citer que quelques-uns : la salle polyvalente s'ouvre tous les deux mois à une association qui y organise des concerts de chanson française attirant quelque cent personnes de l'extérieur, mêlées aux résidents. Mosaique sert aussi de dépôt à une association livrant des paniers bio. Un mardi sur deux, certains résidents rejoignent une maison de retraite ou reçoivent ses personnes âgées pour une séance de chorale commune. Régulièrement, Mosaique va

dans un établissement de la Croix-Rouge afin de profiter de son espace Snoezelen. De septembre à novembre, le mercredi, cap sur deux accueils de loisirs des 8-14 ans pour préparer ensemble un char du défilé de la Saint-Nicolas, une institution en Lorraine.

La M21, elle, n'est pas en reste : conférences grand public, expositions d'artistes ou concerts pour les tout-petits de Saint-Dié. « *À chaque fois, des prétextes à la rencontre* », explique Lydie Larcelet, responsable de l'urbanité à Mosaique. De quoi cultiver un réseau social riche et former, l'air de rien, toujours plus d'ambassadeurs de la cause du handicap. ▶

par **Élise Descamps**

Photos : **Frédéric Mercenier**

### Contact :

**Mas Mosaique**

11, rue d'Ortimont

88100 Saint-Dié-des-Vosges

Tél. : 03 29 55 64 50

## L'histoire très politique de la M21

En 1989, l'acteur français Michel Creton, par solidarité pour son neveu, fait campagne pour que les handicapés profonds ne soient pas, à leurs 20 ans, automatiquement placés dans des asiles psychiatriques. Il obtient le vote de l'"amendement Creton" permettant le maintien dans l'établissement tant qu'aucune autre solution ne soit trouvée.

Pour que la cohabitation entre les âges soit davantage choisie que subie, il obtient du Président François Mitterrand la promesse d'un établissement pilote. Le choix de Saint-Dié-des-Vosges se fait grâce à sa rencontre avec Nicolas Normier, architecte ayant lui-même une fille autiste et vosgien d'origine, Christian Pierret, son maire et dirigeant de la Caisse des dépôts et des consignations et conseiller municipal de la ville en charge du handicap, et Jean-Marc Dollet, lui-même père, à l'époque, d'une petite fille polyhandicapée. Des crédits confortables sont obtenus. D'autres parents se greffent au projet et conçoivent, avec Nicolas Normier, la Maison du 21<sup>e</sup> siècle pour quarante résidents de 7 à 60 ans (un IME et une Mas). La Maison Mosaique, uniquement pour adultes, germe afin que la M21 puisse accueillir toujours de nouveaux enfants.

Il ne se passe pas une demi-journée sans que chaque résident pratique une activité, à laquelle il participe ou assiste à la mesure de ses capacités. Ici, Cathy sous le regard d'Axel.





# À l'abordage de Saint-Malo avec Marc Racine

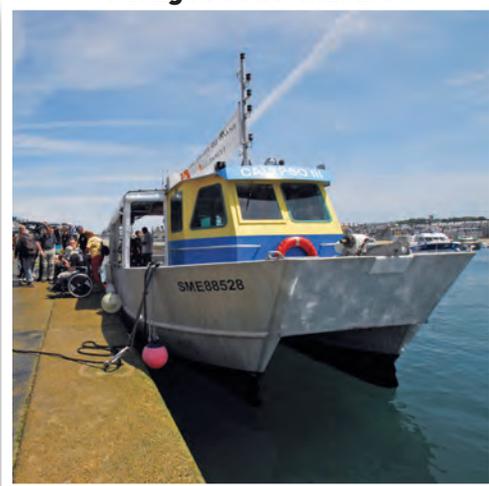
C'est au volant de sa Mustang rouge, millésimée 1966, que Marc Racine, ce féru de belles mécaniques et de rallyes automobiles, nous entraîne dans les ruelles de la Cité des corsaires.

Elle est la fière Cité des corsaires, celle qui, depuis des siècles, défie tantôt les Français, tantôt les Anglais mais n'oublie jamais qu'elle est bretonne. La Cité connut un essor prodigieux aux XVII<sup>e</sup> et XVIII<sup>e</sup> siècles grâce au commerce ultramarin. *« Il n'est pas facile de se déplacer dans la vieille ville car, exceptée Rue Saint-Vincent, il y a des pavés partout. »* En revanche, le tour des remparts est praticable. *« On peut garer sa voiture intra-muros et y accéder directement par une rampe en bois. C'est une balade que j'aime bien faire. Je viens voir passer les touristes »,* s'amuse Marc. Cependant, il regrette que les musées, établis dans les vieilles bâtisses, ne soient souvent accessibles qu'en partie seulement.

## La vieille ville



## Plongée sous-marine



« J'aurais pu faire de la voile comme tout bon Malouin mais je me suis dirigé vers la plongée. » Et si aujourd'hui Marc tutoie moins les profondeurs marines, il fut un aficionado du Club subaquatique de la côte d'Émeraude : *« Au début, je servais même de cobaye pour initier les moniteurs. »* « La plongée handi est présente depuis l'ouverture du club », précise Bernard, l'un des moniteurs. Le bateau, La Calypso III, dispose d'un véritable fauteuil de mise à l'eau. *« C'est vrai que les fonds marins ne sont pas aussi spéculaires que ceux des Antilles où j'ai eu le bonheur de plonger mais je passe de jolis moments à découvrir les faune et flore de nos côtes bretonnes »,* souligne Marc.

**Terre-Plein du Naye**  
[www.csce-stmalo.fr](http://www.csce-stmalo.fr)

**Pour en savoir plus**  
Office de tourisme  
Esplanade Saint-Vincent  
35400 Saint-Malo  
0 825 135 200 (0,15 €/min)  
[www.saint-malo-tourisme.com](http://www.saint-malo-tourisme.com)

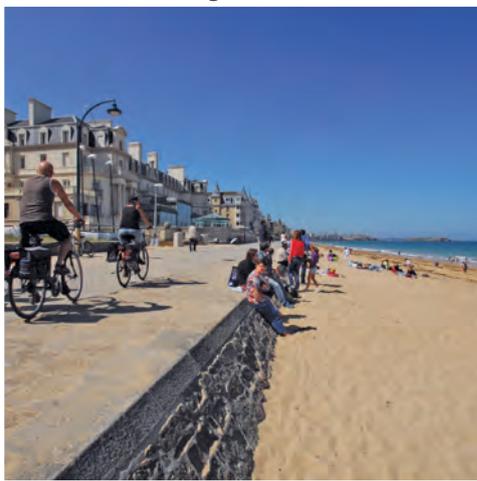
## Le Grand Aquarium



Si vous désirez plonger sans vous mouiller, direction le Grand Aquarium. Vous y explorerez les profonds abysses, les riches mangroves, les mers froides puis les eaux tropicales. En tout, plus de 10 000 poissons et 600 espèces aquatiques parmi lesquelles d'étonnantes méduses, des crabes géants ou de majestueuses tortues. « *La seule chose que je déconseille : venir en été un jour de pluie car l'endroit est bondé.* » Un bémol ? L'anneau des mers. Rénové en 2011, ce bassin circulaire de 600 000 litres d'eau accueillant, entre autres, des requins taureaux n'est pas accessible aux personnes en fauteuil roulant.

**Avenue du Général Patton**  
[www.aquarium-st-malo.com](http://www.aquarium-st-malo.com)

## La Plage du Sillon



« Avec ses trois kilomètres, elle reste la plus longue et la plus belle plage de Saint-Malo. Grâce à de nombreuses places de parking réservées – et respectées – dans les rues adjacentes, il est facile de se garer, même en été. » Non seulement des rampes facilitent l'accès à la plage mais, surtout, « plusieurs fauteuils hippocampes sont à disposition dans les postes de secours. » Sur la plage, Marc, amateur de sensations fortes, fait aussi quelques virées en char à voile. SurfSchool propose des chars simples ou doubles pour des courses en solitaire ou des baptêmes accompagnés.

**2, avenue de la Hoguette**  
[www.surfschool.org](http://www.surfschool.org)

## La Baie du corsaire



Larguez les amarres et voguez sur les traces – ou presque – des plus célèbres Malouins, l'intrépide Surcouf, le courageux Duguay-Trouin ou l'infatigable Cartier. Une croisière dans la plus belle baie du monde (dixit les locaux) permet de prier Notre-Dame de Bizeux, d'admirer les villas cossues de la pointe du Moulinet, de jouer les paparazzis près de l'ex-île d'Alain Delon ou encore de caboter le long du Grand Bé où repose Chateaubriand. « *Une croisière que je conseille. Même Malouins, nous y apprenons plein d'anecdotes. Et l'accès au bateau ne pose aucun problème; seul impératif, disposer d'un fauteuil manuel.* »

**Gare maritime de la Bourse**  
[www.compagniecorsaire.com](http://www.compagniecorsaire.com)

## Les bonnes adresses de Marc

### Établissement thermal **Les thermes marins de Saint-Malo**

Une institution. « *J'y vais pour quelques heures de détente et de remise en forme, toujours bon à prendre...* » en attendant, fin 2015, l'ouverture d'un tout nouveau parcours aquatique parfaitement accessible.

**Grande Plage du Sillon**  
**100, boulevard Hébert**  
[www.thalassotheapie.com](http://www.thalassotheapie.com)

### Marché de Paramé et boucherie **Jubault**

Pour ses beaux étals de fruits de mer ou déguster une galette-saucisse. La boucherie Jubault « *parce que c'est la meilleure de Bretagne* ».

**Marché, quartier de Paramé,**  
**tous les mercredis et samedis matin**  
**Boucherie Jubault**  
**32, rue Gustave Flaubert**

### Resto **Le Dock**

« *Pour ses bars grillés, travers de porcs et, surtout, l'ambiance le soir, où ceux sortant du théâtre croisent ceux s'apprêtant à aller en boîte.* »

**41, quai Duguay-Trouin**  
[www.ledock-stmalo.fr](http://www.ledock-stmalo.fr)

### Médiathèque **La grande passerelle**

Ouvert fin 2014, le bâtiment ultra moderne fait face à la gare. « *J'y apprécie la programmation de son cinéma Art et essai.* »

**24, rue Théodore Monod**

### Lieu de culte **Chapelle Saint-Sauveur**

L'ancien lieu de culte de l'Hôtel-Dieu accueille désormais des expositions temporaires accessibles.

**Rue Saint-Sauveur**

### Cave à bières **Garden Bier**

À la dégustation, 300 références. « *De véritables découvertes gustatives dans une ambiance toujours sympa.* »

**3, rue du Clos du Noyer**  
[www.gardenbier.com](http://www.gardenbier.com)

# Ultimate-fauteuil L'énergie tout en maîtrise

Cette version sport collectif du frisbee s'adresse aux amateurs de discipline originale, de dépense physique, de précision et de stratégie. Ici, règne le fair-play. Mauvais joueurs s'abstenir.

**Q**ui sait que le frisbee est un sport ? Avec des règles mais sans arbitre ! Bienvenue dans la discipline reine du fair-play où les joueurs comptent eux-mêmes les points et signalent leurs propres fautes. C'est dire combien ce sport cultive un esprit de camaraderie. « *De l'amusement, résume Thibaut Signorelli, 40 ans, paraplégique. J'étais moniteur de voile pendant mes années étudiantes. Puis le sport est passé aux oubliettes quand j'ai commencé à travailler comme technico-commercial. Suite à mon accident de voiture, il y a quatre ans, j'ai testé divers sports collectifs. L'ultimate-fauteuil était celui avec le plus d'échanges, d'originalité, donc attirant !* » Tous les lundis soir, il retourne donc au Centre de rééducation de Lay-Saint-Christophe, à côté de Nancy (Meurthe-et-Moselle), pour une séance éreintante d'ultimate, le nom officiel du frisbee en sport collectif.

## Sprints et arrêts nets

Comme chez les joueurs valides, la performance consiste à progresser sur le terrain par des passes successives à ses coéquipiers et non à lancer le disque au loin. Objectif : rattraper le frisbee dans la zone

## Où pratiquer ?

L'ultimate-fauteuil n'ayant fait son apparition qu'il y a six ans, seules quatre structures le proposent. Les règles étant simples et le matériel peu coûteux (hormis les fauteuils pouvant être empruntés au basket, par exemple), quiconque peut se lancer sur n'importe quel terrain de handball.

**Plus d'informations :**  
seb.beltramo@gmail.com



© Frédéric Mercenier

But du jeu ? Saisir fermement le disque au vol à 50 ou 70 km/h et le renvoyer, sous huit secondes seulement, en pivotant sur son fauteuil manuel. À l'instar de Thibaut Signorelli qui pratique l'ultimate une fois par semaine.

d'en-but, marquée au sol et sans cage. En fauteuil – toujours manuel –, tout le défi est de pousser subitement pour accélérer, en mode sprint, s'arrêter net, saisir fermement le disque au vol à 50 ou 70 km/h, sans pouvoir sauter pour l'attraper, ce qui oblige à une grande précision de tir de la part du coéquipier. Une fois le frisbee en main, le joueur n'est pas autorisé à se déplacer, seulement à pivoter avec l'obligation de le renvoyer sous huit secondes. À voir Thibaut garder sans cesse l'œil sur les cinq autres joueurs, pas de doute que la dimension stratégique occupe une place centrale. « *Cela sollicite autant physiquement que mentalement. Il faut arriver à se faufiler, faire la fouine pour semer l'autre* », indique celui qui a une réputation de roublard. Il vient justement de réussir à se démarquer de l'adversaire, qui ne le quittait pas d'une semelle, en braquant son fauteuil d'un coup. Le tout suscitant d'amusées félicitations sur le terrain.

## Travail des réflexes

À l'inverse de ses camarades disposant peu ou pas de leurs abdominaux, Thibaut n'est pas sanglé. Mais le fauteuil dans lequel il se transfère s'incline davantage au niveau des cuisses, ce qui le sécurise, surtout avec ses longues broches dans le dos. « *À la fin,*

*je me sens vidé. Cela fait un bien fou, notamment à la tête. Je m'évade complètement tant je suis pris dans le match.* » En prime, Thibaut muscle ses bras, facilitant sa conduite du fauteuil et ses transferts, et travaille ses réflexes. Un plus au quotidien. ▶

par **Élise Descamps**

## AVIS D'EXPERT

### « L'ultimate convient aux novices en sport. »

**Sébastien Beltramo, entraîneur du club de Lay-Saint-Christophe**

« *L'ultimate demeure plus facile d'accès que le basket-fauteuil, où il est difficile de marquer des paniers, moins violent que le rugby-fauteuil car les contacts physiques entre joueurs sont interdits et concerne des handicaps moins lourds que le foot-fauteuil. Le haut du corps doit être très mobile même sans abdominaux. Facile à aborder, convivial, mêlant femmes et hommes valides et handicapés, il convient aux novices en sport.* »

# « Chaque participation à un rallye reste un défi personnel. »

Passionné de sports mécaniques depuis l'enfance, Damien Michot, paraplégique, est pilote de rallye. Depuis 2009, ce Bourguignon de 32 ans participe, annuellement, à plusieurs épreuves. Ce qui le motive ? La montée d'adrénaline et le plaisir dès qu'il se retrouve au volant de sa Peugeot 106 S16 N2.

« **C**hacon a ses parades pour oublier le handicap. Pour moi, c'est lorsque je me retrouve en combinaison et casque dans le siège baquet de ma voiture, une main sur le levier de vitesse et l'autre sur le volant, juste avant le top départ. Plus rien n'a d'importance. À part mon copilote et le parcours. L'adrénaline prend le dessus. Des sensations incroyables m'envahissent. Je suis dans mon élément.

J'ai toujours aimé la vitesse et les sports mécaniques. Avant mon accident, je suivais une formation pour devenir carrossier. En 2002, j'ai perdu l'usage de mes jambes bêtement alors que je roulais bien trop vite sur un chemin de terre sans ceinture de sécurité. Erreur de jeunesse... Cela aurait pu me vacciner contre les sports mécaniques. Pas du tout ! Les rallyes ? Je baigne dedans depuis l'enfance grâce à mon père passionné par ce type de compétitions.

## Vouloir c'est pouvoir

À 18 ans, quand je me suis retrouvé en centre de rééducation, j'ai eu l'impression que mon horizon se bouchait brutalement. Mais après avoir échangé avec d'autres paraplégiques, j'en ai conclu que ma vie ne s'arrêtait pas là. Même en fau-

teuil roulant, beaucoup d'activités sportives étaient envisageables si je m'en donnais les moyens.

Mais ce type de passions coûte cher. Les frais d'engagement, l'essence, l'entretien de la voiture, la logistique : c'est un investissement que je souhaitais assumer seul. Alors, j'ai mis ce rêve dans un coin de ma tête et j'ai avancé professionnellement. Ne pouvant continuer mon apprentissage dans le secteur automobile, je me suis réorienté vers une formation en comptabilité gestion. Je travaille comme standardiste à l'accueil du Centre hospitalier de Semur-en-Auxois, en Côte-d'Or. Je suis en horaires décalés ce qui me laisse du temps pour m'entraîner.

## Aimer concourir avec des valides

J'ai commencé les rallyes en 2009. J'ai économisé pendant cinq ans pour pouvoir m'acheter ma première voiture adaptée. Cela représente quelques sacrifices. Cependant, le jeu en vaut la chandelle. Je recherche d'ailleurs régulièrement des sponsors locaux pour améliorer mes équipements et mes résultats sur la route. Chaque participation à un rallye reste un défi personnel dont je retire beaucoup de



© Charlotte Moreau

satisfactions. Je concours face à des valides et cette idée me plaît. Malgré le handicap et les difficultés supplémentaires qu'il engendre, je montre que je peux participer et être aussi valable que les autres. Dans le club que je fréquente, personne ne fait la moindre distinction entre valides et handicapés. Nous sommes tous unis par la même passion. La Fédération française du sport automobile exige une licence spécifique pour les pilotes handicapés prévoyant, entre autres, d'être capable de s'extraire du véhicule en moins de trente secondes. De toutes façons, il faut bien garder à l'esprit que le risque zéro n'existe pas. Si je n'aimais pas les sensations fortes, j'aurais choisi un autre sport.

Mon père occupe la place du copilote. Ces moments de complicité sportive revêtent une importance particulière et nous ont encore plus rapprochés. Bien sûr, certains se sont peut-être demandé comment je pouvais continuer à apprécier la vitesse avec ce qui m'était arrivé. J'aime le plaisir de piloter. Je n'ai pas l'œil rivé sur le classement mais j'essaie toujours d'améliorer mes performances. »

propos recueillis par Claudine Colozzi

## Faire un stage de pilotage

Vous êtes passionné(e) de sport automobile et rêvez de sensations fortes à bord d'une voiture de sport ? Il existe des stages de découverte du pilotage sur circuits accessibles aux personnes en situation de handicap. Sur le circuit Maison Blanche du Mans (Sarthe), Handisportauto propose de prendre le volant d'une Porsche 996 entièrement adaptée aux conducteurs à mobilité réduite : système de frein main droite, accélérateur aux volant et pied gauche, se désactivant ou s'activant sans manipulation compliquée. Une expérience "bluffante" !

[www.handisportauto.com](http://www.handisportauto.com) - Tél. : 06 60 68 09 76

Essai

**Que de neuromythes !**

Il y a un cerveau féminin et masculin, nous n'en utilisons que 10 %, écouter Mozart développe le QI... « Faux », rétorque Elena Pasquinelle. Philosophe, spécialiste des sciences de la cognition, elle tord le cou, avec vigueur et humour, aux neuromythes, explique leurs fondements et pourquoi ils nous tentent. Alors que notre cerveau pourrait nous servir à exercer notre esprit critique à l'égard de ces légendes.

**Mon Cerveau, ce héros. Mythes et réalité, Elena Pasquinelle, Éd. Le Pommier, 240 p., 19 €.**

Essai

**La bioéthique en questions/ réponses**

PMA, mères porteuses, statut de l'embryon, don d'organes, euthanasie... : difficile de se positionner vis-à-vis de ces sujets tant ils sont complexes et divisent. Laurent Degos, professeur à Paris VII, ancien soignant ayant mis en place la Haute autorité de santé (HAS) de 2005 à 2010, les aborde, lui, sous forme de questions/réponses sans avancer aucun jugement ni donner sa propre opinion.

**Qui décide de ma vie et de ma mort ? 25 questions de bioéthique, Laurent Degos, Éd. Le Pommier, 160 p., 15 €.**

Essai

**Comprendre les enfants dyslexiques**

Comment accompagner efficacement les enfants ayant un trouble du langage écrit ? Simplement en faisant l'effort de les comprendre. Pédiatre dans un service spécialisé où elle a appris à les connaître, Marianne Chatriot a écrit ce livre pour l'expliquer aux adultes. Son but ? Aider ces enfants à reprendre confiance, apprendre en classe et se construire.

**Les Enfants chancelants. Dépasser la dyslexie pour aider l'enfant, Marianne Chatriot, Éd. Le Pommier, 96 p., 12 €.**

Autobiographie



**Le SED sur quatre générations**

Méconnu et sournois le syndrome d'Ehlers-Danlos (SED). Dû à une déficience en collagène, il se traduit par une mobilité

articulaire aux effets polymorphes (luxations à répétition, articulations se déboitant...). Dans la famille de Virginie Burner-Lehner, des personnes en sont victimes depuis quatre générations. Sans jamais avoir été orientées ni aidées... sauf par « l'Amour », leur espoir éveillé par une « Dame en bleu ». Ce livre pour que cessent incompréhensions, souffrances, frais et actes inutiles, voire aggravants. Un appel à se mobiliser afin que les malades vivent des jours meilleurs.

**La Dame en bleu. Le Syndrome d'Ehlers-Danlos un "mal inconnu" à travers quatre générations d'une famille, Virginie Burner-Lehner, Éd. L'Harmattan, 224 p., 23 €.**

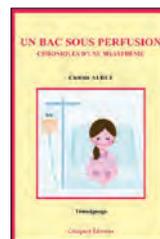
Tribune libre

**Questionner le passage de la vie à la mort**

Le nom de Jean Leonetti est associé à la loi de 2005 sur la fin de vie et les droits des malades. Ce député Les Républicains (ex-UMP) des Alpes-Maritimes est l'inspirateur, avec Alain Clayes (PS), d'un nouveau texte en cours de discussion (voir pages 10 et 11). Faut-il craindre que ce livre lui serve à faire valoir son point de vue politique ? Non. Redouter qu'il soit ardu ou triste à lire ? Non plus. Jean Leonetti élargit son propos à une analyse philosophique, psychologique, religieuse et historique du rapport de l'être humain à la mort dans notre société occidentale. Société peinant à y penser aujourd'hui ou l'abordant de manière caricaturale : « Pour ou contre l'euthanasie. »

Or, la réalité de la fin de vie en France demeure bien plus complexe. Comme le décrypte l'auteur, plus que disparaître c'est l'idée de souffrir qui insupporte et nourrit les revendications de droit à l'euthanasie

Témoignage

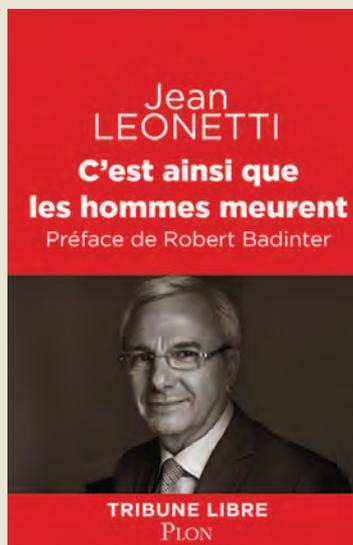


**À l'assaut de son bac et de sa maladie**

Passer son bac, l'obtenir et intégrer Science Po : rien n'a détourné Clotilde

Aubert de ses objectifs. Pas même cette myasthénie déclarée quand elle était lycéenne. Elle témoigne de ses deux premières années avec la maladie : l'histoire d'une lutte faite de frustrations et de déceptions mais aussi de joie et de fierté. Un récit « pour dire qu'« être malade » n'est pas "avoir une maladie"; qu'on peut et doit avancer malgré les difficultés et souffrances; que même malade, on peut vivre heureux ».

**Un Bac sous perfusion. Chronique d'une myasthénie, Clotilde Aubert, Coëtquen Éd., 136 p., 13 €.**



ou au suicide assisté. Quand sonne l'heure de la fin, nous aspirons à mourir vite et bien. Une manière de nous protéger de la mort au lieu de l'appivoiser. C'est pourtant sur ce chemin que Jean Leonetti nous attire : envisager notre finitude et la réfléchir par nous-mêmes. C'est-à-dire penser notre vie autrement.

**C'est ainsi que les Hommes meurent, Jean Leonetti, Éd. Plon, 185 p., 14,90 €.**

par Élise Jeanne

## Guide pratique

### Tout savoir sur le cannabis thérapeutique

Voici un guide unique en son genre. Fruit d'un travail collectif, l'ouvrage a été rédigé sous la houlette de Michka, figure emblématique du libre accès aux plantes médicinales.

S'articulant en treize chapitres ("Les différentes façons d'absorber le cannabis", "Le cannabis médical fait ses preuves", "Le cannabis médical aux États-Unis", etc.), son contenu répond ainsi aux questions les plus fréquemment posées, dont la toute première : Quelles affections peuvent être soulagées, ou même guéries, par la marijuana ?

En outre, chaque partie ayant été confiée respectivement à un spécialiste scientifique, le lecteur dispose d'un bilan précis et clair des différentes pratiques entourant le chanvre thérapeutique, l'une des plus anciennes plantes médicinales connues. Cet ouvrage comporte en sus un annuaire spécialisé, le "CannaScope", recensant les

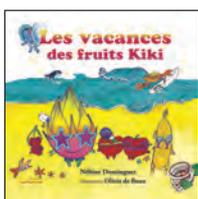


adresses, sites internet, salons, festivals et plus de 350 contacts professionnels.

Au final, ce *Cannabis médical* se révèle être un livre de synthèse bien construit. Complet et instructif, il est plaisant à parcourir grâce à son style et à la présence de très nombreuses illustrations. **O.C-F**

**Cannabis médical - Du chanvre indien aux cannabinoïdes de synthèse, Michka et collectif, Éd. Mama, 320 pages, 12 € (poche) ou 24 € (édition complète).**

## Album jeunesse



### On se serre les pépins

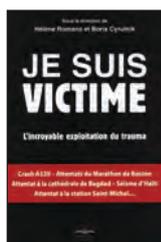
L'heure des vacances a sonné pour les fruits Kiki, une bande de copains,

tous différents : Kikille la myrtille, Koko la banane – se déplaçant en fauteuil roulant –, King & Kong les sœurs cerisette... Tous sont fous de joie... sauf que certains ne partent pas.

Kass et Kroute, les tomates les invitent chez leurs grands-parents. Au pays des fruits Kiki, on se serre les pépins. Des vacances de rêve à la plage durant lesquelles les fruits des champs rencontreront des cousins différents... les fruits de mer. **K.R-F**

**Les Vacances des fruits Kiki, Nébine Dominguez, illustrations Olivia De Bona, Éd. Paja, 32 p., 12 €. Dès 4 ans.**

## Essai



### La victimisation m'a tué

Les cellules d'urgence médico-psychologiques (Cump) ont été créées en juillet 1995 après l'attentat du RER B à la station Saint-Michel à Paris.

Hélène Romano, psychologue clinicienne, et Boris Cyrulnik, neuropsychiatre connu notamment pour ses travaux sur la résilience, déplorent désormais leur systématisme.

Leur solution ? Repenser la prise en charge des victimes, laisser intervenir les professionnels, redonner une place à la parole libératrice. **C.C**

**Je suis victime, sous la direction de Hélène Romano et Boris Cyrulnik, Éd. Philippe Duval, 192 p., 14,50 €.**

## Essai

### Bébé en avance

La prématurité ? Un important problème de santé touchant un nouveau-né sur treize.

Au fil des pages, les auteurs de cet ouvrage collectif expliquent les techniques de soins et d'accompagnement de la petite enfance handicapée ou à risque de difficultés de développement. Témoignages à l'appui. **B.S**

**Naître prématurément, Contraste Enfance et Handicap n° 41, La revue de l'Anecamps, Éd. Érès, 337 p., 26 €.**

## Témoignage

### Sortir le syndrome d'Angelman du silence

Après un livre au titre identique concernant l'enfance paru en 2013, les auteures, co-fondatrices de l'association Syndrome Angelman France, s'intéressent cette fois au parcours de vie des jeunes adultes.

Sans oublier de revenir sur les origines et symptômes de cette pathologie neurogénétique, elles évoquent la complexité des besoins des malades et le peu de réponses standardisées ou encore la difficulté à mettre en œuvre des projets de vie individualisés. **É.J**

**Le Syndrome d'Angelman, Anne Château et Odile Piquerez, Éd. L'Harmattan, 262 p., 26 €.**

## Album jeunesse

### Les aventures de l'incroyable Barnabé

Tel un ballon d'hélium, le petit Barnabé Chevreau s'envole dès qu'il n'est plus lesté. Ses parents, dont la hantise est de sortir du lot, ont bien tenté de se débarrasser de lui, mais en vain. À la faveur d'un enchaînement de rencontres, le jeune héros s'embarque dans un voyage initiatique planétaire. Un roman haletant, même pour les grands. **É.D**

**Barnabé ou la vie en l'air, John Boyne, Éd. Gallimard Jeunesse, 304 p., 13,50 €. Dès 9 ans.**

# APF Écoute Infos : dix ans d'écoute, d'infor

Il y a une décennie naissait APF Écoute Infos, un service destiné à répondre par téléphone aux questions des personnes en situation de handicap et de leurs proches. Aujourd'hui, il propose trois numéros appuyés par quatre sites internet. De l'écoute empathique aux renseignements pratiques.

“N e restez plus seul face à vos questions !” : tel est le message d'APF Écoute Infos (APF EI). Ce service d'écoute téléphonique et d'informations par Internet s'est ouvert en 2005 dans le but de répondre aux interrogations des personnes concernées par le handicap ou la maladie, atteintes d'infirmité motrice cérébrale, de lésions médullaires ou porteuses d'une sclérose en plaques. Sans oublier leur entourage et les professionnels.

« APF Écoute Infos propose une offre nationale d'écoute qui complète l'action de toutes les structures APF de proximité, explique Hubert Pénicaud, responsable du développement associatif. Les appelants s'orientent vers nous pour exprimer anonymement une question, une inquiétude ou un besoin. Cette relation d'aide à distance est aussi, pour certains d'entre eux, l'occasion de découvrir l'association et de se diriger ensuite vers la délégation ou les services les plus proches. »

## Des psychologues au bout de la ligne

Un appelant traverse un moment d'anxiété, le suivant cherche en vain à obtenir une information socio-juridique ou médicale : le service APF EI répond à toutes les questions ou tous les besoins exprimés en fonction de la maladie, du handicap ou de la difficulté.

Sur les deux numéros verts “Écoute handicap moteur” et “Écoute Sep”, des psychologues réceptionnent les appels. Sans proposer un suivi thérapeutique, ces professionnels offrent un soutien psychologique ponctuel. « Les questions sont avant tout d'ordre émotionnel, voire personnel et intime, précise le coordinateur de l'équipe. Nous faisons le point ensemble avant d'orienter,

**@PF ÉCOUTE INFOS**  
Écoute et soutien par téléphone - Informations sur internet

Ne restez plus seul face à vos questions

N° Vert d'écoute et de soutien  
**0 800 500 597**  
Écoute Handicap Moteur

APF Écoute Infos  
[www.moteurline.apf.asso.fr](http://www.moteurline.apf.asso.fr)  
Le portail APF des situations de handicap moteur

APF Écoute Infos IMC  
[www.imc.apf.asso.fr](http://www.imc.apf.asso.fr)  
Le site d'information de l'APF sur l'infirmité Motrice Cérébrale

APF Écoute Infos Paratétra  
[www.paratetra.apf.asso.fr](http://www.paratetra.apf.asso.fr)  
Le site d'information de l'APF sur les paraplégies et les tétraplégies

N° Vert d'écoute et de soutien  
**0 800 854 976**  
Écoute SEP

APF Écoute Infos SEP  
[www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr](http://www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr)  
Le site d'information de l'APF sur la sclérose en plaques

17 boulevard Auguste Blanqui - 75013 Paris  
Tél. : 01 40 78 69 00  
[www.ecoute-infos.apf.asso.fr](http://www.ecoute-infos.apf.asso.fr)  
[ecoute-infos@apf.asso.fr](mailto:ecoute-infos@apf.asso.fr)

Des psychologues à votre écoute  
du lundi au vendredi de 13h00 à 18h00 (appel anonyme et gratuit à partir d'un poste fixe)

**@PF ÉCOUTE PARENTS**

Des parents d'enfant en situation de handicap\* à votre écoute

N° Vert d'écoute et de soutien\*  
**0 800 800 766**

Le mardi de 9 h à 12 h  
et de 14 h à 17 h  
Le jeudi de 14 h à 21 h

\* Numéros réservés aux personnes handicapées, personnes âgées, personnes atteintes de troubles mentaux et personnes en situation de handicap.

APF Écoute Infos, 17 bd Blanqui, 75013 Paris - Tél. : 01 40 78 27 29  
[www.ecoute-infos.apf.asso.fr](http://www.ecoute-infos.apf.asso.fr) - [ecoute-infos@apf.asso.fr](mailto:ecoute-infos@apf.asso.fr)

# mations et d'orientations

si nécessaire, vers une personne-ressource en délégation, en structure ou vers un professionnel de l'accompagnement. Il s'agit avant tout d'écouter avec empathie, sans juger ni être directif. »

## Pair-émulation entre parents

Depuis 2010, le service APF EI s'est également doté d'un numéro d'écoute dédié aux parents d'enfant(s) en situation de handicap moteur, avec ou sans troubles associés. Pris au cœur de la douloureuse épreuve qu'est l'annonce du handicap de leur enfant ou de l'évolution de sa pathologie, ces parents sont écoutés par un pair, un autre parent d'enfant(s) en situation de handicap ayant traversé des épreuves similaires.

Ces écoutants reçoivent une formation continue à l'écoute et sont régulièrement supervisés. « Cette pair-émulation entre parents vise à renforcer la conscience de chacun sur ses possibilités, ses potentiels, ses droits et ses devoirs, souligne un psychologue-écoutant. L'écoute par un pair permet de stimuler l'autonomie des appelants

et aussi de gagner du temps dans la recherche d'informations médicales, techniques ou sociales », poursuit le coordinateur.

## Quand l'usage du téléphone est difficile

Parmi les offres de service développées par APF EI, il existe aussi un outil spécifique destiné aux personnes avec des troubles de l'élocution ou dans l'incapacité motrice d'utiliser le téléphone. Par le biais du portail APF EI – [www.ecoute-infos.apf.asso.fr](http://www.ecoute-infos.apf.asso.fr) – qui dirige vers les sites spécifiques dédiés à l'infirmité motrice cérébrale, la paraplégie-tétraplégie, la sclérose en plaques et à des informations globales sur les déficiences motrices\*, l'échange se fait alors par courriel ou *tchat* sur rendez-vous.

Que ce soit *via* la messagerie, Internet ou le téléphone, APF EI reste au plus près des personnes handicapées ou malades. ▶

par Carole Bourgeois

\* [www.imc.apf.asso.fr](http://www.imc.apf.asso.fr), [www.paratetra.apf.asso.fr](http://www.paratetra.apf.asso.fr), [www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr](http://www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr), [www.moteurline.apf.asso.fr](http://www.moteurline.apf.asso.fr) (déficiences motrices, droits des malades, aspects liés aux sciences sociales et à l'épidémiologie).

## Qui appelle APF EI et pourquoi ?

En dix ans, APF Écoute Infos a enregistré près de 85 000 appels. Malgré une baisse significative depuis la mise en place des Maisons départementales des personnes handicapées et la multiplication des numéros d'écoute et des sites d'informations, le service en reçoit encore quelque 5 000 par an, en moyenne.

Sous couvert de l'anonymat, l'appelant est à 66 % une femme quadragénaire en situation de handicap. Seuls 6 à 8 % d'appels émanent de professionnels et de parents.

Le premier sujet abordé concerne la thématique psychique, émotionnelle et affective : vécu du handicap, parcours de vie, vie quotidienne, vie affective et relationnelle. Le deuxième porte sur les questions sociales et juridiques : les aides et prestations pour le handicap, les lieux d'hébergement ou de logement, l'emploi et l'insertion, la scolarité et les études, le droit lié au handicap. Enfin, un troisième type de demande relève de questions d'ordre médical.

## → Assemblées générales de l'APF

Les prochaines Assemblées générales auront lieu les **26 septembre et 24 octobre à 17 heures** au 17, boulevard Auguste Blanqui, Paris 13<sup>e</sup>. Ordre du jour : opérations immobilières effectuées par l'association et emprunts, questions diverses.



© S. Le Clézio

## édito

**Alain Rochon,**  
président de l'APF

## Le combat continue

**Faire Face : L'Assemblée nationale et le Sénat ont définitivement ratifié, les 20 et 21 juillet, l'ordonnance accessibilité du 26 septembre 2014. Votre réaction ?**

**Alain Rochon :** Une grande colère de voir notre gouvernement et nos représentants bafouer une loi de 2005 peu à peu vidée de son contenu. Depuis le début de l'année, nous nous sommes mobilisés à plusieurs reprises et encore le 6 juillet avec la remise des 232 000 signatures de notre pétition accessibilité aux députés. Nous n'avons pas été entendus mais le combat continue au sein du Collectif pour une France accessible, notamment. Non seulement pour les personnes en situation de handicap et leur famille mais aussi pour toutes celles et ceux qui, atteints de maladies invalidantes, touchés par la vieillesse, usagers de l'espace public, parents de jeunes enfants... en ont assez d'être entravés dans leur mobilité et leur liberté.

**FF : Quels sont les autres dossiers de cette rentrée ?**

**A.R. :** La loi sur l'adaptation de la société au vieillissement que nous suivons de très près et la compensation avec le baromètre de la compensation APF/Faire Face lancé début juillet. Un maximum de bénéficiaires de la PCH doivent répondre à cette enquête en ligne pour évaluer leur droit à compensation. Plus ils seront nombreux, plus les résultats d'ensemble seront significatifs ! Et bien sûr, le 1<sup>er</sup> septembre, le lancement de notre campagne Handidon 2015 qui durera jusqu'au 1<sup>er</sup> décembre.

**FF : Quels sont vos objectifs pour cette nouvelle édition de Handidon ?**

**A.R. :** Faire encore mieux qu'en 2014 où nous avons récolté 700 000 € ayant servi à financer des actions de proximité pour les publics handicapés. Toujours avec le parrainage de Thierry Beccaro et la mobilisation de tous les acteurs de notre réseau. ▶



## DD 24 Des ateliers pour se réconcilier avec son image

Depuis 2013, la délégation de la Dordogne mène des ateliers autour de l'estime de soi. De ces rencontres est né un projet de femmes ayant débouché d'abord sur une exposition photo puis sur un étonnant défilé de mode.

La tête recouverte d'une étoile d'un rouge chatoyant assortie à sa robe, Nadine Beusse s'avance doucement au son de la musique. Soudain, elle s'arrête et, d'un geste précis, ôte la pièce de tissu pour laisser apparaître sa courte chevelure blonde. Pause. Regard jeté à l'assistance. Elle reprend sa marche appuyée sur sa canne suivie par deux autres mannequins d'un jour en fauteuil roulant. Avec cinq autres filles (la plus jeune a 13 ans) en situation de handicap, Nadine, 48 ans, atteinte du syndrome de McCune-Albright\*, participe à son premier défilé de mode en tant que modèle. Les applaudissements et bravos résonnent dans la salle de la Filature de l'Isle de Périgueux. Ce samedi 14 mars 2015, Nadine ne l'oubliera pas.



© DR

Aboutissement des ateliers "Bien avec moi, bien avec les autres", le défilé de mode du 14 mars 2015 à Périgueux, a valorisé tout le travail collectif accompli.



« Il est important de dire que cet événement n'était pas seulement un défilé de femmes mais bien la traduction d'un long travail collectif autour de l'estime de soi », insiste Sylvie Vergne, directrice de la délégation APF de Dordogne. Organisé avec la styliste périgourdine Rosa Merenda, ce défilé constitue

en effet l'aboutissement des ateliers "Bien avec moi, bien avec les autres" initiés en 2013. Ces derniers réunissant des particuliers femmes et hommes de tous âges mais aussi des auxiliaires de vie, une conseillère conjugale et une somatothérapeute travaillant autour du langage corporel. « Au départ, l'idée était de créer avec les personnes en situation de handicap un lieu convivial d'échange et de partage favorisant l'expression des difficultés qu'elles rencontrent en matière de santé sexuelle, d'acceptation de soi, de vie affective », explique Sylvie Vergne.

### TÉMOIGNAGES

**« En poussant l'aiguille, nous avons beaucoup discuté. »**

**Nadine Beusse, 48 ans.**

« Cette expérience est arrivée à un bon moment dans ma vie. J'ai pris le train en marche du projet femmes et je ne le regrette pas ! Le défilé, bien sûr, a été une expérience très enrichissante mais je retiens surtout la complicité qui nous a unies lors de la confection des tenues et des préparatifs. En poussant l'aiguille, nous avons beaucoup discuté. Nous nous sommes rapprochées. C'est très positif. »

**« J'ai décidé de relever la tête. »**

**Monique Tenent, 53 ans.**

« J'étais stressée à l'idée de défiler et de me retrouver sous le regard des autres. Finalement, je me suis détendue. Mon entourage m'a trouvée radieuse avec ma jupe parapluie et mon haut rouge, moi qui n'ai jamais vraiment été coquette. J'en ressors différente. J'ai décidé de relever la tête. Désormais, je regarde les gens dans les yeux, avec le sourire. »

### Porter un autre regard sur soi

Face au succès de ces rencontres, un groupe s'est constitué en 2014 pour prolonger les échanges autour de la féminité, la séduction, l'image et la valorisation de soi. En a jailli un projet photographique pour lequel une douzaine de femmes ont accepté de poser

afin d'apprivoiser leur image.  
« Lors du premier tour de table avec celles ayant accepté de participer à l'aventure, j'ai été surprise de voir qu'une grande majorité d'entre elles se définissait par rapport à leur pathologie ou leur handicap, évoque Sylvie Vergne. D'où l'envie de les aider à porter un regard différent sur elles-mêmes. »

De nombreuses séances leur ont d'ailleurs permis de réfléchir à plusieurs questions. Parmi elles : « Qu'est-ce que je regarde en premier quand je croise quelqu'un ? », « Qu'est-ce qui pourrait m'émoustiller chez quelqu'un ? », « Qu'est-ce que j'aimerais montrer de moi ? Qu'est-ce que je n'aimerais pas montrer de moi ? », « Quand je me regarde dans un miroir, je me dis quoi ? »

## Défiler et oser se montrer

Fortes du succès de l'exposition photo, le groupe a décidé de continuer sur sa lancée et s'est engagé dans l'organisation

d'un défilé de mode. Objectif ? Créer des tenues chics et élégantes en vue d'une présentation devant un public. Les femmes ont ainsi pu suivre une douzaine d'ateliers couture supervisés par la créatrice Rosa Merenda. Les médias locaux ont joué le jeu et relayé l'information, ce qui a amplement contribué à valoriser le travail accompli. « L'une des participantes s'est même réjouie que les journalistes de France 3 aient mis en avant une femme avec des difficultés d'élocution durant leur reportage », se souvient Sylvie Vergne.

Nouveau défi de ces mannequins en septembre : une participation au Vintage Day, organisé par la Ville de Périgueux, et l'occasion de renouveler une expérience festive et enrichissante. Comme dopées par une estime de soi reconquise... ▸

par Claudine Colozzi

\* Cette maladie associe une dysplasie fibreuse des os, des troubles endocriniens et des anomalies cutanées.



DD 83

## Quand les belles s'exposent

Approcher l'intime, but du projet "Déshabillé émoi" mené par la délégation APF du Var et dédié à des femmes handicapées désireuses de partager leur univers personnel, continue. Entamé en septembre 2014, se poursuivant jusqu'à la fin de l'année, son point d'orgue sera une exposition photographique itinérante à l'automne\* et un calendrier mettant ces femmes à l'honneur début 2016. La DD 83 l'avait annoncé dans les colonnes de *Faire Face* daté janvier-février et cette concrétisation approche.

"Déshabillé émoi" ou dix femmes en situation de handicap souhaitant parler d'intimité, de séduction et de féminité, thématiques trop souvent mises de côté chez les personnes en situation de handicap.

Comment ? À travers un groupe de parole, des séances informatives sur la sexualité en lien avec le planning familial, des espaces-beauté et ateliers-théâtre pour travailler estime et image de soi.

Sans oublier un *shooting* auquel les participantes se sont livrées et qui va donc se transformer très bientôt en expo. Objectif : montrer au grand public qu'il est possible d'être belles, sexy, sensuelles et handicapées. Quant au calendrier, aux effigies de ces femmes, autre moyen de sensibiliser et d'aider à porter un autre regard, il servira aussi à collecter des fonds pour la délégation. ▸ **V.D.C**

\* À l'heure du bouclage de *Faire Face*, les lieux et dates du parcours de cette exposition n'étaient pas encore complets. Pour en savoir plus : <http://dd83.blogs.apf.asso.fr>



DD 84

## Balade sur le pont d'Avignon

### Grâce à une mobilisation d'acteurs publics et privés, se promener sur le pont d'Avignon est possible depuis cet été.

Y danser n'est sans doute plus d'actualité, s'y balader en toute autonomie, oui. Le Pont d'Avignon, classé au patrimoine mondial de l'Unesco, s'offre depuis la mi-juillet aux personnes à mobilité réduite ou atteintes d'un handicap mental. « La mise en accessibilité de cet édifice historique du XII<sup>e</sup> siècle a constitué un axe fort de notre action », insiste Leliane Valat, représentante départementale du Vaucluse.



Ph. Bar / Avignon Tourisme

À l'origine de cette réussite : la synergie entre une volonté politique, celle de la ville, un partage d'expertises APF/architecte en chef des Monuments historiques et la générosité d'entreprises privées, au premier rang desquelles Areva et la Caisse d'Épargne. Sans oublier la participation financière de la ville elle-même. « Le Pont Saint-Bénézet, comme nous l'appelons ici, appartient à tous les peuples du monde et donc aussi aux personnes en situation de handicap », insiste Stéphanie Bremond, responsable du partenariat et du mécénat à Avignon Tourisme, organisme coordonnateur de tous les partenaires.

Aménagement de rampes, de portes automatiques, adaptation des panneaux d'informations, habillage de l'espace d'accueil... : les travaux ont duré deux ans et seront officiellement inaugurés mi-octobre. En 2014, l'architecte en chef des Monuments historiques livre sa copie et la nouvelle municipalité soutient le projet. Jean-Claude Ricateau, le chargé de mission accessibilité de l'APF 84, et le conseil départemental y ont apporté leurs connaissances. Avignon Tourisme, aussi, auteur du premier diagnostic du pont. Très sensibilisé au sujet, Michel Silvestre, l'architecte en chef de la ville, a aussi œuvré à cette réussite.

Le pont devrait être ainsi le premier site du Moyen Âge accessible en parfaite autonomie. Prochain objectif : obtenir le label Tourisme et handicap, tous handicaps confondus. ▸ **B.S**

## « Travailler en interassociatif aux niveaux français et européen permet de se nourrir mutuellement. »



**Fiammetta Basuyau, représentante de l'APF à la Confédération des organisations familiales de l'Union européenne Handicap**

Mère d'un jeune adulte handicapé, Fiammetta Basuyau représente l'APF au Conseil d'administration de la Confédération des organisations familiales de l'Union européenne Handicap. Ses actions ? Les dimensions familiales de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées et l'aide aux aidants familiaux.

« Mon engagement à l'APF s'est fait naturellement lorsque j'ai compris que l'accès à la Cité était compromis pour mon fils en raison de son handicap. La force du collectif étant plus efficace que le combat individuel, je me suis tournée vers l'association, rencontrée en 1999 à l'occasion de la création d'un collectif associatif gestionnaire d'un service d'auxiliaire de vie scolaire.

### D'un engagement local à un mandat national

J'ai ensuite été élue en 2003 au premier Conseil départemental de la délégation de Gironde puis au Groupe national Parents d'enfants en situation de handicap (GNP) pour l'Aquitaine.

Convaincue que tout enfant, quel que soit son handicap, a sa place à l'école, j'ai beaucoup milité pour l'accessibilité et l'inclusion

scolaire. Mes autres combats ? L'habitat, l'aide humaine, la vie affective et sexuelle, l'insertion professionnelle, les aidants familiaux... En 2015, j'ai pris la coordination de la Commission nationale de la Politique de la famille (CNPF) qui compte trois groupes d'élus : le GNP, le Groupe Parents en situation de handicap et le Groupe des Proches.

### Implication européenne

En avril 2015, j'ai été réélue au Conseil d'administration de la Confédération des organisations familiales de l'Union européenne Handicap (Coface Handicap\*). Ses actions portent notamment sur les dimensions familiales de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées et sur l'aide aux aidants familiaux.

La Coface a rédigé, en 2007, la Charte européenne de

l'aidant familial traduite en plusieurs langues. Ce texte est devenu une référence pour sa définition de l'aidant familial. Représenter l'APF au niveau européen m'autorise à porter les valeurs et les revendications de notre association au-delà de nos frontières. Travailler en interassociatif aux niveaux français et européen permet de se nourrir mutuellement et d'échanger plus efficacement. »

propos recueillis par  
Carole Bourgeois

### Témoignez !

**Adhérent(e), vous siégez en CCAS, encadrez une activité, faites partie d'un groupe... Partagez ici votre expérience en nous racontant ce qu'être adhérent(e) à l'APF signifie pour vous !**

[faire-face@apf.asso.fr](mailto:faire-face@apf.asso.fr)

\* [www.coface-eu.org](http://www.coface-eu.org)

## « Nous refusons de revenir 40 ans en arrière ! »



**Rolf Ensminger, délégation du Bas-Rhin (67)**

Rolf Ensminger, alsacien de 55 ans, milite depuis vingt ans. Notamment en défendant l'accessibilité auprès de la délégation du Bas-Rhin.

« Dès mon engagement à la délégation APF 67, en 1986, j'ai été membre de la Commission nationale des jeunes. À partir de 1990, je me suis davantage investi dans les commissions d'accessibilité et de transport. Aujourd'hui, quand je constate que les établissements recevant du public (ERP) échappent à la loi de 2005, je suis révolté : c'est une régression en deçà de la loi d'orientation de 1975.

Je me suis battu avec l'APF pour que l'ordonnance accessibilité du 26 septembre 2014 ne soit pas ratifiée. Hélas, les députés l'ont adoptée le 6 juillet dernier. Alors, je me battrai encore et toujours avec l'APF. Nous refusons de revenir 40 ans en arrière.

D'autres causes me motivent. Durant mes deux premiers mandats de conseiller départemental, de 2009 à 2015, j'ai été très impliqué dans différentes actions. Par exemple, siégeant à la Commission exécutive de la MDPH du Bas-Rhin depuis 2012, j'ai participé à l'élaboration du plaidoyer dénonçant les dysfonctionnements de cette instance. Un vrai travail politique et interassociatif.

Grâce à mon engagement, je me sens utile : défendre ceux n'ayant pas les moyens de le faire. Et s'il reste toujours des combats à mener, j'ai le sentiment, par chaque victoire, d'apporter une pierre à l'édifice de notre cause. »

propos recueillis par Carole Bourgeois



## Le magazine *Faire Face* a fait **peau neuve !**

**Plus proche de vos attentes,  
plus réactif, plus pratique...**

**Faire Face vous invite à découvrir  
sa nouvelle formule ENRICHIE :**

- Plus d'informations pratiques, des réponses efficaces et concrètes, des adresses utiles **pour mieux vous aider au quotidien**
- Plus de réactivité, plus d'infos **à chaud !**
- Plus de petites annonces **en temps réel...** à consulter ou à diffuser sur internet !

**Votre abonnement comprend :**

- ▶ Un **magazine bimestriel** de 68 pages
- ▶ Un **accès gratuit** à l'ensemble des contenus sur notre site **faire-face.fr**
- ▶ Une **lettre d'information chaque semaine** dans votre boîte mail
- ▶ Des **guides pratiques** téléchargeables
- ▶ Des **dossiers** pour mieux vivre le handicap au quotidien
- ▶ Un accès à **24 mois d'archives** consultables sur le site
- ▶ Des **petites annonces** plus nombreuses et en images



**UN MAGAZINE  
+  
UN SITE INTERNET**



**Vous n'êtes pas encore abonné(e) ?**

- **Rendez-vous dès aujourd'hui sur notre site [www.faire-face.fr](http://www.faire-face.fr)** pour y découvrir toutes nos nouveautés et accéder à l'ensemble de nos propositions d'abonnements... **de 10 à 54 euros TOUT COMPRIS !**



# ÉPARGNER OU PARTAGER POURQUOI CHOISIR ?



**ÉPARGNEZ  
ET PARTAGEZ  
EN MÊME  
TEMPS !**

En plaçant votre épargne sur le livret Agir du Crédit Coopératif, vous faites fructifier votre argent tout en soutenant l'Association des paralysés de France, qui accueille, oriente, accompagne les personnes en situation de handicap. Accessibilité, inclusion, citoyenneté, l'association agit pour qu'ensemble, nous construisions une société ouverte à tous. Chaque année, la moitié de vos intérêts sera automatiquement reversée à l'Association des paralysés de France.



## Pour plus d'informations sur le livret Agir Association des paralysés de France, j'ai trois possibilités :

- Internet : [www.credit-cooperatif.coop/particuliers/](http://www.credit-cooperatif.coop/particuliers/)
- Téléphone : N° Azur 0 810 63 44 44 (prix d'un appel local depuis un poste fixe ou selon opérateur)
- Courrier : je renvoie ce coupon-réponse sans l'affranchir à :  
Crédit Coopératif – MonCreditCooperatif.coop – Libre réponse 93 336 – 92019 Nanterre cedex

Monsieur     Madame

Nom : ..... Prénom : .....

Adresse : .....

Code postal : ..... Ville : .....

Téléphone : .....

E-mail : .....

Je souhaite recevoir des informations sur le livret Agir Association des paralysés de France du Crédit Coopératif\*

\* Les informations communiquées seront enregistrées par le Crédit Coopératif uniquement pour le traitement de votre demande. Ces informations sont obligatoires. Vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, d'opposition et de suppression dans les conditions prévues par la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée, relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Ces droits peuvent s'exercer auprès du Crédit Coopératif (12, boulevard Pesaro - CS 10002 - 92024 Nanterre Cedex).