

l'essentiel

juin 2016

146



AGIR POUR
LES FAMILLES



Marie-Josée BALDUCCHI
présidente de l'Udaf 44

Après avoir fêté ses 70 ans l'an dernier, l'Udaf 44 vous donne rendez-vous pour son Assemblée générale 2016 le 23 juin prochain à Saint-Herblain.

Cet évènement annuel constitue un moment incontournable dans la vie de notre institution.

Outre une partie statutaire qui permettra le renouvellement partiel de notre Conseil d'Administration, cette Assemblée générale sera l'occasion de revenir sur un bilan particulièrement riche de l'année écoulée, de faire le point sur l'actualité de notre mouvement associatif et sur les actions en cours menées au service des familles de Loire-Atlantique.

Nous profiterons aussi de cette occasion pour s'arrêter sur des sujets de société qui concernent nos familles, comme la médecine de demain et cette fameuse "e-santé" dont on parle de plus en plus, souvent source de fantasmes ou d'inquiétudes.

Martine CLAYER-FOUET, co-rapporteuse d'un rapport très documenté sur le sujet adopté en avril dernier par le Ceser des Pays de la Loire, nous fera l'honneur et le

plaisir d'être parmi nous pour nous en livrer les éléments essentiels, et répondre très concrètement à toutes nos questions afin de replacer cette évolution importante et inévitable de notre système de soins dans une perspective à la fois réaliste et pédagogique.

Au plaisir donc de vous rencontrer très nombreux à cette occasion !

Zoom sur ...

Non au divorce par consentement mutuel sans l'approbation du juge

"Une régression dans l'appréciation de l'intérêt supérieur de l'enfant". Par ces termes forts, l'Udaf 44 s'oppose fermement à l'adoption, le 4 mai 2016, de l'article 17 ter du projet de loi sur la modernisation de la Justice. Ce dernier supprime le passage devant le juge aux affaires familiales pour le divorce par consentement mutuel. L'Udaf 44 a alerté les députés de Loire-Atlantique sur la menace que représente cette décision pour les enfants mineurs et les époux en situation de faiblesse.

Dans son courrier adressé aux députés, l'Udaf 44 interroge sur la place de l'intérêt de l'enfant dans ce texte. Le mineur pourrait demander une audition par le juge, mais s'opposerait alors au choix initial de ses parents. Un tel garde fou est jugé illusoire. La préoccupation du sort de l'enfant risque d'être sous-estimée dans cette nouvelle configuration.

Cette procédure menace également la protection des droits des époux en situation de faiblesse. Si M. URVOAS, Ministre de la Justice, affirme que la préoccupation première des femmes victimes de violences conjugales est d'être libérées de tout cela,

l'Udaf 44 rappelle que la procédure judiciaire a pour but de garantir l'équité du règlement du divorce. Enfin, le gain économique minime pour la Justice, selon le rapport sénatorial de 2014, pénalise les familles, contraintes de payer les frais de notaire et d'avocat.

- EN SAVOIR + -

L'amendement et le courrier envoyé aux députés disponibles sur : le site internet de l'Udaf 44 (www.udaf44.fr / rubrique Actions - prises de position)

SOS Inceste s'installe à l'Udaf 44



Depuis la mi-avril, l'association **SOS Inceste pour revivre** a pris ses quartiers au 35 rue Paul Bert à Nantes, au 2^{ème} étage du siège social de l'Udaf 44.

Cette association devient par la même occasion membre associé de l'Udaf 44, un statut qui lui permet de bénéficier de certains services du réseau Udaf.

Le premier : la promotion de ses actions et la valorisation de son engagement associatif.

SOS Inceste pour revivre est le seul lieu du grand Ouest dédié à l'écoute et à l'accompagnement des victimes d'inceste et de leurs proches.

Faute de structures suffisantes sur le territoire, l'association est amenée aussi à aider les personnes violées ou agressées sexuellement à l'âge adulte.

L'aide à la reconstruction

« Nous tenons à la locution - pour revivre - car le choc de la révélation de l'acte incestueux est tel que la victime n'accepte plus son corps et est envahie d'un sentiment de honte et de souffrance la conduisant parfois à des conduites à risques telles que la toxicomanie ou l'envie de mourir. » confie la médiatrice de l'association.

Pour aider les victimes à se reconstruire, SOS Inceste pour revivre leur propose avant tout une écoute bienveillante, non thérapeutique. « Cette écoute ne se substitue en aucun cas au travail réalisé avec un thérapeute. Notre rôle est de sortir les victimes du silence. Il faut souvent plusieurs entretiens pour permettre à la victime d'entamer sa reconstruction. C'est alors à ce moment que nous leur conseillons fortement de consulter un thérapeute. » complète la médiatrice.

Cette écoute prend plusieurs formes : elle se fait par email, par téléphone, via le forum privé accessible depuis le site internet de l'association ou encore lors des permanences physiques. La participation mensuelle aux groupes de parole aide aussi les victimes à se reconstruire. « Le fait de se savoir entre victimes d'inceste les reconforte. Elles ne sont pas les seules dans ce cas. Elles se comprennent mutuellement. »

L'association envisage aussi à la rentrée de septembre d'organiser dans ses locaux des séances de sophrologie pour apprendre à se réapproprier son corps.

La sensibilisation pour briser le silence

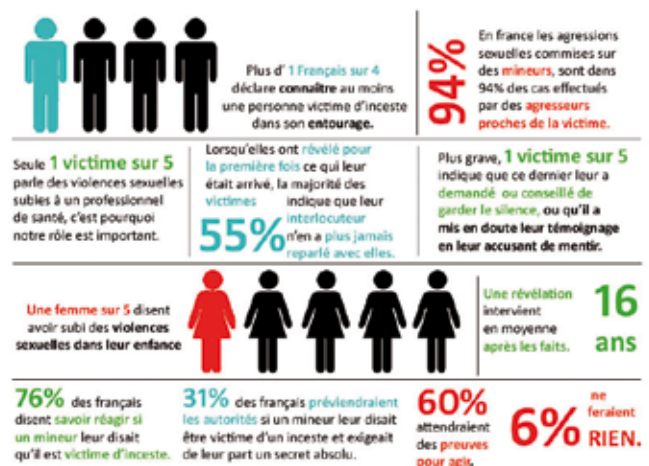
Pour éviter que des actes incestueux se reproduisent de génération en génération, il faut impérativement

briser le silence, révéler les faits le plus tôt possible au sein de sa famille.

SOS Inceste pour revivre s'efforce d'éveiller les consciences sur ce sujet tabou auprès du grand public et des professionnels en organisant des réunions d'informations, sur demande, et des conférences, par exemple.

La prochaine se tiendra le 18 novembre à Nantes et comptera parmi ses intervenants la sénatrice de Loire-Atlantique Michelle MEUNIER et la fondatrice des associations SOS Inceste pour revivre Eva THOMAS.

En attendant ce rendez-vous de fin d'année, quelques chiffres éloquentes sur les violences sexuelles et les victimes d'inceste.



- CONTACT -

SOS Inceste pour revivre

Tél. 02.22.06.89.03

Pour toute demande d'information
asso@sos-inceste.org

Pour toute demande de soutien
ecoute@sos-inceste.org

www.sos-inceste-pour-revivre.org

L'e-santé, quand le numérique se met au service de la santé

Réparer des fractures grâce aux biomatériaux.

Obtenir rapidement l'avis de neurologues concernant une suspicion d'AVC grâce à la visio-conférence.

Ces deux exemples sont la preuve vivante de l'entrée du numérique dans les champs de la recherche médicale.

Au-delà des progrès de la médecine, le numérique offre de nouvelles opportunités au secteur de la santé : évolution des pratiques professionnelles, télétransmission des données, nécessité d'informer la population de manière efficace et fiable.

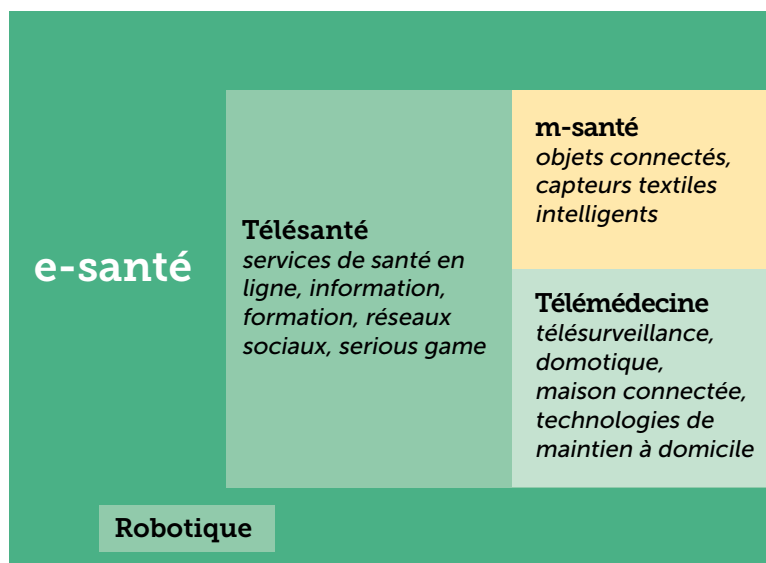
Après une brève définition de l'e-santé, ce dossier de L'Essentiel tente de l'expliquer par l'exemple en valorisant 3 expériences : 2 en rapport avec la télésanté et 1 en rapport avec la télémédecine.

Qu'est-ce que l'e-santé ?

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'e-santé se définit comme les services du numérique au service du bien-être de la personne.

Le Conseil national de l'Ordre des médecins a schématisé cette définition dans le livre blanc consacré à la santé connectée.

Extrait de ce livre blanc.



L'e-santé recouvre trois grands domaines d'application :

- la télésanté (domotique, promotion de la santé via le web, services santé bien-être en ligne,...),
- la télémédecine (pratique médicale qui met en relation par la voie des nouvelles technologies un ou plusieurs professionnels de santé, parmi lesquels au moins un professionnel médical),
- et les données médicales (partage d'informations pour une meilleure coordination des acteurs de santé et exploitation de ces données pour la recherche médicale).

Le numérique OUI, mais...

Une majorité des associations d'usagers et de professionnels sont favorables au développement des technologies numériques dans le domaine de la santé. Certaines réserves sont toutefois émises.

- **Le partage des données médicales**

L'hébergement des données de santé doit être garanti par des règles strictes d'inviolabilité et la transmission des informations ne doit jamais se faire sans le consentement du patient.

- **Le coût des actes médicaux à distance**

Les équipements informatiques nécessaires pour de tels actes sont de lourds investissements, une somme qui n'est actuellement pas prise en compte dans le calcul des coûts globaux.

- **Une moindre présence humaine ?**

Les usages numériques ne doivent pas servir à masquer le manque de personnel soignant et à déshumaniser la relation patient-médecin.

- + D'INFOS -

La commission santé-social du Ceser Pays de la Loire a publié récemment un rapport complet sur l'e-santé.

Martine CLAYER-FOUET, membre du Ceser, présentera une synthèse de ce rapport lors de l'Assemblée générale de l'Udaf 44 le 23 juin 2016.

Rapport complet disponible en téléchargement sur www.ceser.paysdelaloire.fr, rubrique Etudes et publications.

ALOHA, l'académie du Bien vieillir sur internet

ALOHA ou "Acting for LOngevity and Health Ageing" en anglais, c'est le bien vieillir tout en restant actif et en bonne santé. Telle est la mission que s'est donnée le GÉrontopôle des Pays de la Loire en développant le nouveau site internet **ALOHA, l'académie du Bien vieillir**.

Parce que nous sommes tous concernés par le vieillissement, nous devrions tous nous diriger un jour ou l'autre sur cette plateforme éducative.



La page d'accueil du site www.aloha-academy.eu

En finir avec l'information non médicale

Aujourd'hui, Internet est devenu une source d'informations incontournable pour tous ceux qui recherchent un quelconque conseil sur sa santé. Malheureusement, un certain nombre de sites diffusent des informations non médicales et souvent avec placement de produit, jetant le doute sur l'impartialité des contenus.

Afin de proposer une information de qualité, fiable et adaptée tant pour les professionnels de santé que pour le grand public, le GÉrontopôle des Pays de la Loire et plusieurs de ses partenaires (*industrie pharmaceutique, associations et institutions*) ont

lancé en 2015 une plateforme éducative en matière de prévention santé et de pratiques d'activités pour vieillir sereinement, le site internet ALOHA.

ALOHA, un site fiable dirigé par des experts du Bien vieillir

Conseils pratiques, articles de fond, newsletter, diffusion de campagnes de prévention... Les contenus disponibles sur ce site internet sont rédigés par une communauté d'experts du vieillissement, sélectionnés au préalable par le comité scientifique et le comité éditorial de l'Académie virtuelle du Bien Vieillir.

Ces experts deviennent ainsi des académiciens signataires d'une charte prônant les valeurs de transparence et de fiabilité : tous s'engagent à délivrer des contenus neutres, sans prosélytisme et sans intérêt commercial.

À l'avenir, ALOHA compte développer des cours en ligne (MOOC) et des webinaires dédiés aux professionnels de la santé.

À noter également que le site servira de base au déploiement de plateformes similaires dans d'autres pays européens.

- CONTACT -

ALOHA, l'académie du Bien vieillir : www.aloha-academy.eu
GÉrontopôle, autonomie et longévité des Pays de la Loire
Tél. 09.75.121.120
contact@aloha-academy.eu

L'équipe relais maladies rares et handicaps rares : une réponse adaptée et individualisée face à des situations complexes



Lorsqu'un enfant ou un adulte développe une maladie ou handicap rare (combinaison de plusieurs graves déficiences), la vie quotidienne se complexifie, la moindre démarche administrative ou médicale aussi.

Aujourd'hui, une équipe régionale de professionnels se consacre aux personnes atteintes de maladies et handicaps rares et à leurs aidants. Elle apporte un soutien global couvrant tous les champs de la vie quotidienne au-delà du médical : scolarité, accès aux droits, recherche d'emploi.

Explications avec Magali COLINOT, coordinatrice et pilote de l'ERHR (Equipe Relais maladies rares et Handicaps Rares) des Pays de la Loire.

« On ne refuse personne »

Le premier contact avec l'ERHR peut se faire soit par téléphone, soit par sms (pour les publics malentendants) ou soit par email.

Un des membres de l'équipe prend le temps d'écouter la personne pour bien comprendre sa demande. Une équipe mobile interviendra alors ensuite à son domicile pour mieux évaluer sa situation.

Dans le cas où une personne contacte l'ERHR mais ne relève pas de ses compétences, une réorientation est faite vers la structure appropriée.

« Une équipe mobile pluridisciplinaire »

Le besoin exprimé par téléphone lors du premier contact avec l'ERHR n'est parfois que la partie visible d'une situation bien plus complexe.

C'est pourquoi il est nécessaire de se déplacer au domicile de la personne ou du moins dans un lieu « où elle se sent bien ». De manière à appréhender son environnement et mieux comprendre son histoire et sa maladie, l'ERHR se déplace à 4 professionnels aux compétences bien différentes : un psychologue, un ergothérapeute, une assistante sociale et une conseillère en génétique.

Ces experts interrogent ensuite l'entourage (*famille, amis, médecin traitant, enseignants,...*) pour obtenir une vision plus globale de la situation.

La diversité des interlocuteurs et des points de vue permettent à l'ERHR de proposer à la personne qui a sollicité son aide un projet personnalisé d'accompagnement.

Si elle accepte ce projet, les 24 partenaires de l'ERHR sont sollicités pour sa concrétisation.

« Une culture partagée du handicap »

L'équipe relais coordonne un réseau de 24 partenaires : établissements sanitaires et médico-sociaux, réseaux de santé, associations gestionnaires de services et associations d'usagers.

Différents certes, mais avec une volonté commune : apporter des réponses concrètes et « *soutenir un public qui est déjà marginalisé* ». Pour ce faire, chacun apporte son savoir en la matière et sa vision de terrain pour établir un projet le plus réaliste possible et le plus adapté à la personne (« *un parcours sur mesure* »).

Si la situation est insoluble, « *nous nous devons d'inventer la solution ; nous sommes tous responsables de toutes les situations qui nous sont confiées. À nous de leur trouver une réponse.* »

Quitte parfois à en référer à l'Agence Régionale de Santé des Pays de la Loire (ARS).

En effet, l'ERHR remonte auprès de cette autorité de tutelle toutes les situations qu'elle rencontre et recense l'ensemble des compétences sur le territoire. C'est en se faisant la voix de ces personnes atteintes de maladie ou/et handicap rares que l'ARS prendra les bonnes décisions pour améliorer le système de santé sur le territoire.

- CONTACT -

0 820 260 010 (n°azur 0.06€ depuis un poste fixe)
(0.15€ depuis un portable)

SMS au 06 98 92 89 17 / paysdelaloire@erhr.fr

Atlanpole Biotherapies, facilitateur d'innovations médicales



Atlanpole Biotherapies rassemble des entreprises (de la start up aux grands groupes), des structures académiques, des laboratoires de recherche, des hôpitaux, des cliniques et des plateformes d'équipements scientifiques. Ils évoluent tous dans le secteur de la santé ou des biotechnologies et sont

implantés dans les régions Pays de la Loire, Bretagne ou Centre Val de Loire.

Au-delà de son rôle fédérateur, ce pôle de compétitivité unique dans la région et dans le Grand Ouest anime ce réseau d'acteurs dans un objectif commun : contribuer au développement de thérapies innovantes pour faire avancer la médecine de demain.

3 missions guident les actions d'Atlanpole Biotherapies :

- **Mutualiser les compétences et les équipements**
Une entreprise du réseau cherche à développer une nouvelle thérapie. Mais, elle manque de ressources en interne. Ces compétences manquantes vont être apportées par un autre membre du réseau. Ils mèneront ainsi le projet ensemble avec l'aide d'Atlanpole Biotherapies.
- **Faciliter les rencontres entre chaque acteur du réseau pour apprendre à se connaître**
D'où l'organisation régulière de séminaires et de congrès scientifiques nationaux, européens voire internationaux.
- **Faire connaître les compétences des acteurs du réseau à l'étranger**
Il s'agit ici de promouvoir la volonté et l'expertise des acteurs privés et publics du grand Ouest dans le développement des thérapies de demain. « Cette interconnaissance peut aboutir sur de nouvelles collaborations avec nos homologues américains, par exemple. Et c'est aussi une manière de valoriser la capacité de nos acteurs à s'impliquer dans la médecine personnalisée, soit la médecine de demain. » ajoute Lynda GUÉRINEAU, en charge de l'événementiel à Atlanpole Biotherapies.

La médecine personnalisée pour des traitements plus adaptés au patient

Le défi de demain : savoir traiter chaque patient de façon individualisée en fonction de son patrimoine génétique et de son environnement.

La médecine personnalisée est déjà une réalité dans le traitement de certains cancers, par exemple. Des centres anti-cancéreux de l'Ouest appliquent déjà de nouvelles approches de soins : afin d'éviter les effets secondaires causés par la chimiothérapie, ces centres choisissent d'administrer LA molécule qui va cibler la cellule cancéreuse sans détruire les autres

cellules du corps. Le développement des technologies et outils numériques permettrait aussi aux patients atteints de maladies chroniques d'éviter certains séjours à l'hôpital grâce à un suivi renforcé à distance. Ces évolutions ne sont envisageables que si les acteurs du numérique et de la santé apprennent à se connaître. Atlanpole Biotherapies s'est justement rapproché en 2013 du pôle de compétitivité Images & Réseaux, qui regroupe des acteurs bretons et ligériens du numérique.

DigitalForLife, quand le numérique croise le monde de la santé

Comment accélérer la mise en relation d'experts de la santé avec des entreprises innovantes du digital ? Les 2 pôles de compétitivité Atlanpole Biotherapies et Images & Réseaux viennent de lancer un appel à projets, *DigitalForLife*, pour faciliter ces futurs partenariats.

Depuis début juin, toute entreprise du numérique peut candidater et présenter l'application qui permettrait de concrétiser les projets dormants des laboratoires ou cliniques.

3-4 projets seront retenus en décembre 2016 pour un démarrage des projets début 2017.

A n'en pas douter un des projets retenus permettra de faire avancer les professionnels de la santé sur les sujets suivants (*liste non exhaustive*) : médecine préventive, consolidation des données médicales, personnelles et statistiques, patient hors les murs de l'hôpital, objets connectés.

- CONTACT -

Atlanpole Biotherapies
Château de la Chantrerie - 95 route de Gachet
Nantes - Tél. 02.40.25.27.20
www.atlanpolebiotherapies.com

"Étonnants territoires", un documentaire sur les métiers du monde rural



Les fédérations des MFR de la région Pays de la Loire se lancent dans le documentaire avec le réalisateur nantais, François Gauducheau.

Une façon originale pour les jeunes et leurs parents de s'informer et découvrir différentes professions exercées dans le monde rural.

Projeté dans des cinémas ruraux, ce documentaire donne la parole à des professionnels installés à la campagne : un entrepreneur, un agriculteur, un apprenti hongrois, une éleveuse de chevaux, un couple qui change de vie suite à la fermeture d'une usine de chaussures, un restaurateur, un agriculteur... Des parcours multiples avec une volonté commune de faire vivre leur territoire.

Renseignements auprès de la Fédération départementale des MFR 44 au 02.40.52.70.70

Une permanence pour répondre à toutes vos questions sur l'adoption



Le 3 septembre prochain, l'association Enfance et Famille d'Adoption (EFA) reprend ses permanences d'accueil au pôle associatif de Pirmil à Nantes. Des parents adoptifs bénévoles reçoivent sans rendez-vous

pour parler de projet d'adoption, de la procédure d'agrément ou encore de la recherche d'un pays ou d'une association pour adopter.

Cette permanence d'accueil se tient le mardi ou le samedi, une à deux fois par mois, Une précaution cependant avant de venir : toujours vérifier sur le site www.efa44.org si la date de permanence est maintenue.

Lieu de la permanence EFA 44 : pôle associatif de Pirmil, 25 rue Esnoul des Châtelets à Nantes

Renseignements par email à contact@efa44.org

L'ADT (Aide à domicile pour tous) fête ses 40 ans



À l'occasion de son Assemblée générale du 28 juin, l'association d'Aide à Domicile pour Tous donne la parole à tous : retraités de l'ADT, professionnels, nouveaux arrivés, usagers

pour fêter ses 40 ans.

Chacun s'exprime soit par l'image, sous forme vidéo, ou soit par l'écrit pour faire revivre le passé et parler de l'avenir. Une façon originale d'écrire l'histoire d'une association.

En effet depuis 40 ans, des professionnels interviennent auprès des familles, des séniors, des personnes en situation de handicap ou des aidants pour soutenir chacun dans la gestion de son quotidien.

Renseignements au 02.51.80.61.20
www.aideadomicilepourtous.org

Un été avec Equithé'A



L'association d'équithérapie Equithé'A organise, à Chauvé (près de Pornic), durant les

vacances d'été des ateliers destinés aux familles qui ont des difficultés à communiquer entre enfants et parents.

Des ateliers adaptés de loisirs sont également proposés à des jeunes et à des adultes porteurs de handicaps : autisme, troubles du développement, handicap moteur, psychomoteur.

La relation qui se crée avec le cheval que l'on soigne et les activités réalisées, toujours en sa compagnie, permettent à chacun d'apaiser les tensions. Elle développe les capacités cognitives, sensorielles et relationnelles en cas de handicap.

Renseignements par mail à contact@equithe-a.com



AGIR POUR
LES FAMILLES