

CLAPEAHA



COMITÉ DE LIAISON ET D'ACTION DES PARENTS D'ENFANTS ET D'ADULTES ATTEINTS DE HANDICAPS ASSOCIÉS



Malakoff Médéric
Avec le soutien financier de
Malakoff Médéric Retraite Arrco
Section Economique sociale Chorum



Novembre 2013

Sommaire

Missions du CLAPEAHA	P. 4
Action générale du CLAPEAHA	P. 5
Actions plus spécifiques	P. 6
Associations Membres (encart)	
Instances et organismes auxquels participe le CLAPEAHA	P. 7-8
Associations dont le CLAPEAHA est membre	P. 8
Associations et organismes en liaison étroite avec le CLAPEAHA	P. 9
Composition du Bureau - Informations	P. 10

Missions du CLAPEAHA

Créé en 1968 par les principales associations de personnes handicapées et de familles, le CLAPEAHA est une union chargée de suivre les problèmes des personnes atteintes simultanément de plusieurs handicaps et par extension, de toutes celles vivant une situation complexe de handicap avec conjonction d'atteintes diverses et altération de leurs capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne.

La situation de ces personnes se caractérise principalement :

- Par la nécessité de faire appel, pour leur éducation et leur accompagnement, à des techniques complexes, notamment dans le domaine de la communication, et donc de recourir à des équipes pluridisciplinaires susceptibles d'établir un diagnostic de synthèse des besoins des personnes et de leur famille, puis d'élaborer avec elles un projet personnalisé cohérent.
- Par la carence du dispositif de services et d'établissements dans notre pays, qui offre des solutions de grande qualité mais très insuffisantes en nombre et très inégales sur le plan territorial.
- Par une évolution constante de la population concernée, en raison des progrès de la médecine. Ces progrès permettent de lutter contre certaines pathologies. Se pose désormais le problème de l'avancée en âge, ce qui nécessite un accompagnement à la fois médical et médico-social d'un grand nombre de personnes concernées.

Action Générale du CLAPEAHA

Le CLAPEAHA s'efforce :

- Participer au recensement de personnes et de familles sans solution adaptée, afin d'offrir aux Pouvoirs Publics et à ses associations membres, un état des lieux, sans cesse actualisé, des ressources existantes et des carences en matière de réponses réellement adaptées
- D'agir auprès des Pouvoirs Publics en vue d'actualiser la législation et la réglementation à ces cas complexes et atypiques, puis d'obtenir la programmation nationale et territoriale des équipements à réaliser.
- De promouvoir les modes de formation des personnels concernés ainsi que les programmes d'aide aux aidants familiaux.
- De susciter une réflexion permanente sur toutes les mesures à prendre pour parvenir à un accès maximal des personnes concernées à l'autonomie et à l'insertion sociale.
- De développer les informations et la formation aux divers modes de communication.
- De répondre aux nombreuses demandes de renseignements émanant de familles, de travailleurs sociaux et de services publics territoriaux.

Actions plus Spécifiques

1. Depuis sa création le CLAPEAHA s'est attaché à susciter la création de réalisations spécifiques par ses associations membres. Il a participé activement à la création d'HANDAS, association promotrice de réalisations pour les personnes handicapées motrices polyhandicapées. Il est à l'origine de réalisations pour les personnes sourdes-aveugles et les personnes sourdes-multihandicapées.
2. Il a mené une action plus spécifique dans le secteur, numériquement plus restreint, des HANDICAPS RARES, c'est à dire des populations subissant la conjonction de 3 raretés :
 - Rareté des publics (1 cas sur 10 000)
 - Rareté des combinaisons de déficiences
 - Rareté et complexité des technicités à mettre en œuvre

Cette action est coordonnée par 4 centres de ressources (Cf page 9) (4ème centre en cours de création pour l'épilepsie sévère avec handicaps associé(s)).

(Après une période expérimentale de création de trois Centres nationaux de ressources : pour les aveugles-multihandicapés, les sourds-aveugles et les sourds-aveugles-multihandicapés). Il a obtenu, dans le cadre de la "loi Handicap" de 2005 le lancement d'un ambitieux "Schéma National Handicaps Rares" devenu opérationnel en 2011 sous l'égide de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA). Ces centres de ressources sont fédérés par le Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR)

3. Il a réalisé par ailleurs, avec le CEDIAS-ANCREAI – Ile de France et grâce à la CNSA et au groupe MALAKOFF MEDERIC une campagne de RECHERCHE-ACTION sur les situations complexes de Handicaps publiée en 2013 et présentée aux Pouvoirs Publics et à tous les milieux responsables un cadre de référence :
 - Sur les besoins, les attentes et les modes d'accompagnement des personnes vivant une situation complexe de handicap avec une altération de leurs capacités de décision et d'action dans les actes de la vie quotidienne.
 - Sur la démarche d'évaluation et de réflexion à mener sur les publics concernés et les dispositifs de réponse.

Instances et Organismes auxquels participe le CLAPEAHA

Le CLAPEAHA siège dans un certain nombre d'instances à caractère public ou semi-public :

- Le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH), dont il fait partie de la Commission Permanente. Il participe à de nombreuses commissions et groupes de travail du CNCPH
- La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA).
- Le Groupement National de Coopération "Handicaps Rares" (GNCHR), au sein duquel le Président assume la responsabilité d'Administrateur exécutif.

Dans le secteur associatif, il siège notamment :

- Au Comité d'Entente des Associations de Personnes Handicapées et de Parents d'Enfants Handicapés dont il est l'un des Porte-Parole.
- Au Conseil Français des Personnes Handicapées pour les questions européennes (CFHE).
- Au Conseil d'Administration de l'Association Nationale pour les sourds-aveugles, du CESAP et du Groupe Polyhandicap France.

Instances et organismes auxquels participe le CLAPEAHA

- **Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH)**
Direction de l'Action Sociale,
10 place des 5 Martyrs du Lycée
Buffon, 75014 PARIS
- **Comité d'Entente des Associations Représentatives de Personnes Handicapées et de Parents d'Enfants Handicapés c/o UNAPEI,**
15 rue Coysevox, 75018 PARIS
- **Comité interministériel du handicap (CIH)**
14 Avenue Duquesne 75350 Paris
SP07
- **Conseil Français des Personnes Handicapées pour l'Europe (CFHE)**
17 bd Auguste Blanqui,
75013 PARIS

Associations dont le CLAPEAHA est membre

- **Alliance Maladies Rares**
102 rue Didot, 75014 PARIS
- **CESAP (cf « Associations membres du CLAPEAHA »)**
- **Entraide Universitaire**
31 rue d'Alésia, 75014 PARIS
- **Fédération des Aveugles et des Handicapés Visuels de France (FAF)**
58 avenue Bosquet, 75007 PARIS
- **Groupe Polyhandicap France (GPF)**
11 bis Rue Théodore Banville,
75017 PARIS
- **HANDAS (APF/HANDAS)**
17 Bd Auguste Blanqui, 75013
PARIS
- **ISAAC-FRANCOPHONE**
BP 37 833. 21078 DIJON CEDEX
- **UNISDA**
11 bis Rue Théodore Banville,
75017 PARIS
cf « Associations membres du
CLAPEAHA »)

Associations et Organismes en liaison étroite avec le CLAPEAHA

- **APSA**
116 avenue de la Libération
86000 POITIERS
Tél : 05 49 62 67 89
- **Association pour la Connaissance-Formation pour la Surdit  (ACFOS)**
11 rue de Clichy 75009 Paris
T l : 09 50 24 27 87
- **AUTISME France**
1175 Avenue de la R publique
06550 La Roquette-Sur-Siagne
- **CEDIAS-ANCREAI**
5, rue Las Cases, 75007 Paris
T l : 01 53 59 60 40
- **CIAAF (aidants familiaux)**
(c/o UNAF 28 Place Saint
Georges - 75009 PARIS
- **Comit  National de coordination de l'Action en faveur des personnes handicap es (CCA)**
7, rue Treilhard - 75008 PARIS
- **Conf d ration Fran aise pour la promotion Social des Aveugles et Amblyopes (CFPSSA)**
6, rue Gager-Gabillot - 75015
PARIS T l. : 01 45 30 96 12
- **GRATH**
Lieu dit K rouain - 56670
RIANTEC
- **Inter Associations multihandicap Ile de France**
73 avenue Denfert-Rochereau
75014 PARIS
- **Les Amis De Karen/Notre Dame de Joye**
73avenue Denfert-Rochereau,
75014 PARIS T l : 01 43 26 56 45

Centres de ressources:

- **GNC/HR Groupement National de Coop ration Handicaps Rares**
3 Rue de Metz 75010 PARIS
T l : 01 40 19 14 73
www.gnchr.fr
- **Centre de Ressources LA PEPINIERE pour Enfants et Adultes D ficients Visuels Multihandicap s**
10 rue Paul Doumer,
59120 LOOS-LES-LILLE
T l : 03 20 97 12 00
Fax : 03 20 96 04 39
- **Centre de Ressources CRESAM pour enfants et adultes Sourds-Aveugles et Sourds-Malvoyants**
12 Rue du Pr  M dard
86280 Saint Beno t
T l : 05 49 43 80 50
Fax : 05 49 43 80 51
e-mail : centre.res@cresam.org
- **Centre de Ressources ROBERT LAPLANE pour enfants, adolescents, adultes d ficients auditifs multihandicap s. Pour enfants trouble complexe du langage avec d ficiences du langage associ **
33 rue Daviel 75013 PARIS
T l : 01 45 89 13 16
Fax : 01 45 89 33 23

Composition du Bureau

Le Conseil d'Administration du C.L.A.P.E.A.H.A. est constitué d'un représentant de chaque Association membre.

Le Bureau du Comité est renouvelé statutairement chaque année. Il est composé de :

Un Président
Un Vice-Président
Un Secrétaire Général
Un Trésorier

Informations

Secrétariat :

18 rue Etex, 75018 PARIS

Fax :

01 46 27 80 92

Email :

CLAPEAHA@wanadoo.fr

Plus d'information sur :

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

Téléphone :

01 42 63 12 02

Siège Social :

17bd Auguste Blanqui
75013 PARIS

Accueil UNIQUEMENT sur rendez-vous