

GROUPE

POLYHANDICAP

FRANCE

11 bis, rue Théodore de Banville
75017 PARIS

Tél: 09 53 66 97 39 – Fax 09 53 58 66 97
gpf.secretariat@free.fr

FLASH INFO

**NUMERO 28
MARS 2014**

Le mot de la Présidente

J'ai reçu le 18 mars dernier, 6 personnes du Collectif de l'IME Moussaron : 3 parents, 2 représentants d'associations et la « lanceuse d'alerte », Céline B. (Emission M6 du 19 janvier 2014).

Ces 6 personnes ont été reçues par l'UNAPEI, l'Assemblée Nationale et le Ministère.

Je suis indignée par le manque de prise de position des pouvoirs publics alertés depuis plus de 15 ans.

Céline B. a perdu son travail d'AMP, sa vie de famille a basculé et elle est montrée du doigt pour avoir osé défendre les enfants polyhandicapés de cet établissement où le terme de maltraitance est encore en dessous de la réalité.

Pour rappel : « toute personne non tenue par la loi au secret professionnel ayant connaissance d'une situation de maltraitance d'une personne âgée ou handicapée peut et doit alerter les autorités. Toute personne tenue par la loi au secret professionnel peut et doit également alerter les autorités s'il y a privation ou sévices.

La maltraitance s'entend de toutes les formes de violence et de négligence, familiale ou institutionnelle, associées ou non (physiques, morales, psychologiques, médicamenteuses, financières, etc).

La négligence est fautive, non seulement si elle est active (enfermement...) mais aussi si elle n'est que passive (absence d'aide à l'alimentation...).

Est également qualifiable de maltraitance le délaissement en un lieu quelconque d'une personne en état de péril qui n'est pas en mesure de se protéger en raison de son âge ou de son état physique ou psychique ».

Les jeunes adultes « amendement Creton » sont récemment partis dans différents établissements en Belgique ! 50 enfants sont toujours dans cet établissement.

Espérons que ce combat permettra à tous ces enfants d'avoir enfin une qualité de vie digne !

Monique RONGIERES

Lettre adressée par le Docteur Elisabeth ZUCMAN à François Hollande.

Paris, le 28 février 2014

Monsieur le Président,

Je m'adresse à nouveau à votre autorité en tant que médecin cette fois : pendant 45 ans, j'ai pris soin des enfants, puis des adultes polyhandicapés, de leur famille et des équipes médico-éducatives que j'ai dirigées.

Vous avez lu le rapport de l'hôpital Cochin sur la fin de vie « inconcevable », insupportable, des nourrissons porteurs de lésions cérébrales graves qui seront polyhandicapés. Vous allez bientôt prendre des décisions sur l'euthanasie.

Personnellement, je souhaite que « l'assistance médicale au suicide » soit reconnue, dépenalisée, strictement encadrée, accompagnée. Mais je crains que « l'exception d'euthanasie » ne cesse rapidement d'être exceptionnelle : elle devrait donc être exclue de la future loi sur la fin de vie.

Ma crainte est fondée sur le mésusage et la dérive de la Loi Léonetti : lui-même a accepté secondairement l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation (AHA) inclus dans l'arrêt de tout traitement. Cette confusion entre l'entretien banal de la vie et les traitements (fait de nous des malades « traités » ?) rend insupportable à l'entourage familial, et aux soignants – dont on ne parle jamais – l'agonie interminable de cette « euthanasie passive ». En témoignent les parents de M. LAMBERT et lui-même dont le premier arrêt d'AHA a duré 18 jours, sans entraîner la mort. Ce processus « passif » pour les médecins ne peut être considéré comme « eu » thanasique. Il révolte et détruit l'entourage de l'agonisant, rarement pour des raisons religieuses mais toujours pour des raisons humaines.

Je fais confiance à votre humaine sagesse.

Elisabeth ZUCMAN

Informations

L'assemblée Générale du GPF se tiendra le jeudi 15 mai 2014 à partir de 9 h 30 au Centre de Ressources Multihandicap – 42, avenue de l'Observatoire – 75014 PARIS.

Après la lecture des rapports moral, d'activité et financier, Monsieur Philippe GAUDON évoquera un premier bilan de la recherche action 2014 « l'éducation thérapeutique appliquée aux personnes polyhandicapées et leurs aidants ». Puis, un texte collégial élaboré par le groupe éthique sur « la fin de vie » sera présenté pour validation.

L'après-midi sera consacré à l'actualité des délégations régionales.

ANTENNE NOUVELLE CALEDONIE :

Madame Catherine POEDI nous informe de l'inauguration de la « Maison Gabriel Poëdi le mercredi 19 mars 2014, établissement médico-social accueillant des personnes en situation de polyhandicap, située à Nouville.

Félicitation pour cette ouverture qui a nécessité un combat de plusieurs années !!!

Coordonnées : catherinepoedi@mls.nc

Les actes de la journée du GPSO du 11 octobre 2013 :

« Ethique du quotidien et handicap grave, quelles relations, quelle liberté, quel accompagnement ? »

sont téléchargeables sur le site internet GPF : cliquer sur délégations régionales puis GPSO

Création d'une nouvelle délégation régionale dans le Limousin qui regroupe les départements 87 et 19.

Brigitte VIALA, Directrice Générale de l'Association DELTA PLUS en est la coordinatrice.

Un colloque sur le polyhandicap sera organisé à Limoges le vendredi 10 octobre 2014.

Coordonnées : direction.generale@deltaplus87.fr

GRUPE POLYHANDICAP France PROVENCE ALPES COTE D'AZUR :

M. DESMARD, ex-Directeur du Centre DECANIS-DEVOISIN à Marseille, a été à l'initiative de la création de l'antenne GPF PACA. Le nouveau directeur, Monsieur Jean-Luc MOREY, redémarre cette antenne. Leur première réunion se tiendra le jeudi 25 avril 2014.

Coordonnées : jeanluc.morey@araimc.org

M. TIBERI, Président du Collectif Polyhandicap Lorraine, nous adresse un rapport sur une enquête sur l'hospitalisation des personnes polyhandicapées. Les principales difficultés se ressentent au niveau de la communication avec la personne polyhandicapée, la disponibilité du personnel hospitalier et l'accessibilité des lieux de soins.

La méconnaissance du polyhandicap, par le personnel soignant du secteur sanitaire, et de ses caractéristiques (restriction importante de l'autonomie, de la perception, de l'expression et de la communication) est une réalité mais qui tend à se corriger par la pratique de ces professionnels et par l'acquisition d'un savoir-faire auprès des professionnels médico-sociaux.

Les pistes d'amélioration souhaitées : les familles et les établissements médico-sociaux ont été invités à se prononcer sur leurs souhaits d'amélioration quant à leurs difficultés rencontrées ou sur tout autre point à développer.

Information : fernand.tiberi@orange.fr

Attention Changement de salle



La prochaine journée UNESCO aura lieu le **jeudi 5 juin 2014**
Salle II (entrée : 125, avenue de Suffren)

« L'essentiel au quotidien »

Inscriptions et infos : gpf.secretariat@free.fr

Les documents sont disponibles sur le site www.gpf.asso.fr
dans la catégorie « unesco 2014 »

Catherine DEROUETTE, Directrice de l'Institut Handas Cornouailles, a publié un livre (guide à l'usage des AMP) sur le quotidien des personnes polyhandicapées.

Vous pouvez commander cet ouvrage sur le site internet du GPF (catégorie « Livres ») ou :
gpf.secretariat@free.fr

Tarif : 23 € (frais d'envoi compris).

Les droits d'auteur sont reversés au GPF.



AGENDA

Conseil d'Administration :

- Mercredi 12 mars 2014
- Jeudi 10 avril 2014
- Mercredi 28 mai 2014

Ateliers « éthique et polyhandicap » :

- 25 mars : routine, rites, techniques... sous le regard éthique
- 13 mai : le regard des autres : la peur, le rejet, les projections

Assemblée Générale :

Jeudi 15 mai 2014 au Centre de Ressources Multihandicap

