

**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 29**  
**AVRIL 2014**

### **Le mot de la Présidente**

#### **Un précurseur ?**

Lors de la journée UNESCO du 20 juin 2001, le Pr Stanislaw TOMKIEWICZ, Président Honoraire du GPF, écrivait : *« Je ne suis pas tellement optimiste quant à l'avenir de nos enfants dans les 15-20 années qui arrivent. Certes, il est bon, il est juste, de lutter pour les places, de lutter pour les soins, pour l'éducation, pour l'ouverture de nouvelles institutions et pour l'humanisation ou l'amélioration ou l'adaptation des institutions existantes, par exemple les hôpitaux psychiatriques, certaines maisons d'action sociale... »*

*Certes, il est bon de lutter contre les «déportations à l'étranger ou à l'autre bout de la France. Certes, il est nécessaire de lutter pour le maintien du lien avec les parents lorsqu'ils le désirent, pour le confort, pour la dignité et pour les droits de nos enfants, adolescents et adultes polyhandicapés.*

*Ceci dit, il y a un « mais » : je pense qu'il ne faut pas que la lutte pour ces droits reconnus fasse oublier, voire même remplacer, la lutte qui me semble fondamentale, celle pour le droit à la vie de nos enfants. Cette phrase va peut-être vous étonner, elle va peut-être vous paraître un peu ringarde, allant de soi et vous serez peut-être tentés de penser que je radote et que j'enfonce des clous et des portes ouvertes, bref que le droit à la vie c'est évident. Je vais essayer de vous convaincre qu'il n'en est rien et que cette lutte devient plus actuelle que vous ne le croyez et qu'elle nécessite une collaboration confiante entre les professionnels et les parents ce qui est loin d'être une chose facile, ce qui est loin d'être une évidence ».*

A l'aube d'une proposition de Loi sur la fin de vie, de la révélation de la maltraitance qui existe dans certaines institutions, du manque chronique de places notamment pour les adultes polyhandicapés dont les parents n'ont comme solution que de les expatrier en Belgique avec des conditions d'accueil souvent éloignées de la qualité de vie qui leur est due (cf l'Article du 25 avril 2014 de Marie Piquemal dans Libération), les préoccupations qu'exprimait le Pr TOMKIEWICZ en 2001 sont plus actuelles que jamais.

Avec les parents et les professionnels, le GPF doit sans relâche continuer à veiller à ce que notre Société accorde enfin aux personnes polyhandicapées la véritable place à laquelle elles ont droit !

## ACADEMIE NATIONALE DE MEDECINE : Handicap et violence « Il faut briser la loi du silence »

Pr Marie-Odile RETHORE\*

En France, près de 700 000 personnes sont porteuses d'un handicap mental. La plupart survivront à leurs parents.

**Un parcours épuisant** : à domicile, la vie de tous les jours dans les familles ayant un enfant souffrant d'une déficience mentale associée à des troubles importants du comportement est souvent une épreuve pour tous les membres de la famille, y compris la personne handicapée. Toutes les démarches administratives sont complexes, lentes et dénotent une inertie des pouvoirs publics qui s'ajoute aux difficultés de la vie quotidienne.

**Pénurie et manque de soins appropriés** : la grande pénurie des structures adaptées oblige la plupart des parents à placer leurs enfants dans des institutions très éloignées du domicile familial et, donc, de leur vigilance. Dans ces centres spécialisés, le personnel manque cruellement de formation et, surtout, rien n'a été préparé la plupart du temps avant l'entrée dans l'établissement.

**Le silence est la première des maltraitances** : les parents ignorent le plus souvent la réalité de certains abus, violences et maltraitances dont des milliers d'enfants seraient victimes chaque année.

**Pour une culture de la bientraitance** : depuis mars 2007, un plan de lutte oblige, en principe, les institutions françaises et européennes à mettre en place des mécanismes de prévention de la maltraitance. Mais il s'avère qu'un tiers à peine des établissements se conforment à la loi et fournissent à leur Agence Régionale de Santé (ARS) une enquête externe faite par une structure objective.

**C'est pourquoi l'Académie Nationale de Médecine demande en urgence :**

- Une multiplication des « haltes temporaires » afin de permettre aux familles de disposer de moments de repos et ce, non seulement en cas de maladie de l'un des parents, mais aussi sans qu'il soit nécessaire d'engager de nouvelles démarches administratives
- La promotion du diplôme interuniversitaire déjà existant pour former les médecins à des consultations spécialisées dans l'accompagnement des parents et des personnes déficientes mentales tout au long de leur vie
- Une formation adaptée et conçue dans une perspective pluridisciplinaire de tout le personnel travaillant dans les centres spécialisés
- Une application plus stricte de la loi par les établissements, qu'ils soient publics ou privé.

\* membre de l'Académie Nationale de Médecine, Directeur Médical et Scientifique de l'Institut Jérôme Lejeune

# Atelier éthique et polyhandicap

Le groupe « éthique et polyhandicap » dans sa séance du 15 janvier 2014 a débattu sur la question : Comment franchir la barrière du « il n'y a rien à faire ». Pierre BETREMIEUX, philosophe et père d'une enfant handicapée fait part de la réflexion suivante :

*« Les personnes polyhandicapées sont des êtres humains et dont la dignité ne se discute pas. Une fois de plus la philosophie des Lumières (Rousseau, Kant ...) peut nous aider à la réflexion. Pour ces êtres humains en tant que tels, leur perfectibilité et les progrès dont ils peuvent faire preuve sur le plan physique et psychique, leurs sont intrinsèques.*

*La question débattue « Il n'y a rien à faire » peut être retournée en une conviction qui affirme : « il y a toujours quelque chose à faire ».*

*Nous voyons ici apparaître la notion d'espoir ou d'espérance, assez peu traitée en philosophie comme nous avons pu en débattre avec le Docteur Zucman. En effet, au-delà de l'interrogation de Kant « Que m'est-il permis d'espérer ? », l'espérance est souvent désignée comme l'une des trois vertus théologales (avec la foi et la charité). Peut-être faut-il alors se contenter de l'espoir qui reste retenu au fond de la boîte que Pandore a refermée après en avoir laissé échapper les maux (« les peines, la dure fatigue, les maladies douloureuses et le trépas ») qui accablent désormais les hommes.*

*Néanmoins en tant que père d'une fille née prématurée, avec une double cataracte et pesant moins de un kilogramme, c'est parce que nous avons considéré qu'« il y a toujours quelque chose à faire » que, mon épouse et moi, avons toujours gardé l'espoir en guettant tout progrès infime. Tous les accompagnements dont notre fille a bénéficié et toute l'affection dont nous l'avons entourée – peut-être parfois maladroitement - comme certains éducateurs ont pu nous le faire remarquer - ont certainement contribué à éveiller les progrès dont elle était capable ».*

## Informations

### **Action recherche 2014 L'éducation thérapeutique appliquée aux personnes polyhandicapées et à leurs aidants**

Un groupe de travail composé de professionnels (directeurs, personnel éducatif et médical, parents, médecins...) se réunira, sous l'égide de Philippe GAUDON, le mercredi 21 mars 2014 afin d'établir, au vu des résultats des questionnaires remplis par les parents et les professionnels fin 2013 et d'interviews réalisées auprès de médecins spécialistes du polyhandicap, des préconisations pour la mise en place de l'éducation thérapeutique dans les établissements et au sein des familles.

Les résultats de cette action recherche feront l'objet d'un rapport qui sera diffusé courant du second semestre 2014.

**La prochaine journée  
du GPF Sud-Ouest  
aura lieu le  
vendredi 21 novembre  
à Mont de Marsan  
sur le thème :**

**« Evaluer l'accueil des  
personnes  
gravement handicapées :  
quelle hospitalité ? »**

**Info :  
Michel.belot@ch.lannemezan.fr**

## Jeudi 5 juin 2014 – UNESCO (salle II) L'ESSENTIEL AU QUOTIDIEN



Infos : [www.gpf.asso.fr](http://www.gpf.asso.fr)

Inscriptions par mail :  
[gpf.secretariat@free.fr](mailto:gpf.secretariat@free.fr)

### *Abstract de l'intervention de Michel BILLE, Sociologue*

Dans des institutions et services soumis à de formidables pressions, notamment financières, il nous faut tout à la fois assumer la vie quotidienne, innover, gérer rigoureusement pour maîtriser les coûts et... augmenter la qualité des prestations dispensées.

Ces contraintes créent parfois des situations qui mettent à mal nos capacités personnelles et collectives à offrir aux personnes que nous accompagnons et soignons l'attention minutieuse et soutenue nécessaire. Le temps de l'urgence où nous sommes souvent s'oppose à la lenteur de l'autre... Le quotidien se fait alors banalité, la régularité se fait monotonie, tristesse, usure...

Il nous faut, pour réagir à cela, ouvrir les « paradoxes du quotidien » : la répétition n'est pas forcément reproduction à l'identique, la lenteur n'est pas forcément ennui, la régularité n'est pas forcément monotonie, ou uniformité. Ce quotidien nous parle d'un rapport au temps, d'une temporalité qui varie pour chacun. Loin d'être uniforme le quotidien peut alors se faire diversité, richesse. C'est dans le minuscule que se tient cette richesse, ces petites choses presque invisibles, jamais négligeables auxquelles nous devons apporter la plus grande attention justement pour donner sens au quotidien.

## AGENDA



### Conseil d'Administration :

- Mercredi 28 mai 2014
- Jeudi 18 septembre 2014
- Mardi 25 novembre 2014

### Ateliers « éthique et polyhandicap » :

- Emmanuel HIRSCH et Paul-Loup WEIL-DUBUC (philosophe) étant indisponibles, l'atelier du 13 mai 2014 est reporté au mois d'octobre 2014

### Assemblée Générale :

Jeudi 15 mai 2014 au Centre de Ressources Multihandicap