

**GROUPE**

**POLYHANDICAP**

**FRANCE**

11 bis, rue Théodore de Banville - 75017 PARIS

Tél: 09 53 66 97 39 – Fax 09 58 66 97 39

[gpf.secretariat@free.fr](mailto:gpf.secretariat@free.fr) -



@GPFpolyhandicap

**FLASH INFO**

**NUMERO 31  
JUILLET 2014**

## **Edito**

Issue de l'univers sanitaire, l'éducation thérapeutique est longtemps demeurée méconnue du secteur médico-social. Et pourtant !... Comme Monsieur Jourdain faisait de la prose sans le savoir, les équipes sociales et médico-sociales développent de longue date ces compétences de transmissions de savoirs, de participation des personnes vulnérables et des aidants, essentiellement familiaux.

Ces missions sont le plus souvent empiriques, mal reconnues, alors qu'elles participent essentiellement à la pertinence, l'adaptation des projets personnalisés des personnes polyhandicapées.

CAMSP, SESSAD, IME, MAS et FAM, ont, chacun de leur place, contribué à l'élaboration de pratiques de communication, partage, participation... qui servent ces projets et contribuent à la reconnaissance de la personne dans sa capacité à s'approprier les actes portés sur lui et participer à leur mise en œuvre.

L'heure est venue à ce que l'éducation thérapeutique s'éémancipe de son supposé carcan de l'autonomie (laquelle) du patient pour étendre son concept et ses modalités aux personnes dépendantes, dont la conscience et la compétence relationnelle ne peuvent être ignorées dans la dimension de participation, implication dans leurs propres soins.

Le G.P.F. a su se saisir de cet enjeu pour que les autorités publiques admettent cette fonction majeure des ESMS, qui n'ose pas dire son nom et est trop peu reconnue, valorisée, au cœur des projets d'établissements et de services.

Le caractère global de l'action soignante auprès des personnes polyhandicapées, le nombre de fonctions, respiratoire, alimentaire, neuro motrice, l'épilepsie... imposent autant de protocoles partagés avec les enfants, adultes polyhandicapés et leurs familles.

Notre action d'étude, prochainement publiée, saura achever de nous convaincre que l'éducation thérapeutique doit désormais être entendue comme une mission intrinsèque des ESMS et, à ce titre, valorisée économiquement dans des conditions réformées de délégations des responsabilités médico légales.

Philippe GAUDON  
Vice-Président délégué du GPF



3, rue de Metz  
75010 PARIS

## COMPTE RENDU DE LA REUNION DU 20 JUIN 2014 A propos des « handicaps rares » à la C.N.S.A.<sup>1</sup>

### Bilan des actions réalisées de 2009 à 2013 dans le cadre du Schéma National d'Organisation Sociale et médico-sociale pour les handicaps rares et préparation du schéma 2014-2017

Handicap rare et maladie rare ne se confondent pas mais certaines pathologies rares peuvent être à l'origine de handicap rare. Le polyhandicap ne constitue pas au sens strict un handicap rare (prévalence 1 à 2/1000) ; toutefois, certaines personnes polyhandicapées (en particulier si elles présentent des troubles sensoriels) sont susceptibles de bénéficier des mêmes compétences ou technicités.

La notion de handicap rare, comme d'ailleurs celle de polyhandicap, recouvre une très grande diversité de situations avec des difficultés complexes et intriquées nécessitant des modes d'approche ajustés à chaque cas. En effet, si à l'origine le terme a surtout concerné les déficiences sensorielles multiples, on se préoccupe maintenant de déficiences différentes : pour exemple, la maladie de Huntington, maladie neurologique évolutive dans laquelle précisément maladie rare et handicap rare sont intrinsèquement liés ou le syndrome de Willi Prader qui associe des problèmes métaboliques très particuliers avec une déficience mentale variable et des troubles du comportement.

#### Définition du handicap rare :

- **Prévalence faible : 1/10000**
- **Rareté de la combinaison des déficiences**
- **Rareté et complexité des technicités nécessaires**

Toutefois, en bref, l'élément le plus « transversal » de ces différentes situations réside dans les problèmes de communication influant directement sur la place de ces personnes dans la société, quel que soit l'âge.

Il est donc naturel que les centres créés au niveau national soient ceux qui, dès l'origine, sont consacrés aux troubles sensoriels, comme la surdité-cécité par exemple, et c'est ici l'occasion de rendre à nouveau hommage au travail patient et efficace de Monsieur et Madame FAIVRE dans le cadre du CLAPEAHA<sup>2</sup>.

Les avancées d'ordre médico-social ont été certaines depuis 2006 et c'est le bilan de ces actions qui a fait l'objet de la première partie de la réunion du 20 juin 2014.

On a rappelé que trois centres ressources ont été officialisés à partir de 2012, regroupés dans un Groupement National, le GNCHR<sup>3</sup> créé en 2010 par les trois associations gestionnaires de ces centres :

- ✓ Pour les handicaps visuels, complexes : La Pépinière à Loos les Lille
- ✓ Pour les handicaps auditifs et surdités associés : le CRESAM<sup>4</sup>
- ✓ Pour les troubles de l'élaboration du langage : le centre Robert Laplane à Paris

Un quatrième centre consacré aux épilepsies sévères ou intractables à partir du Centre FAHRES (Fédération d'Associations Handicaps Rares et

Epilepsie Sévère) La Teppe à Tain l'Hermitage (26) et à Flavigny (54).

On peut noter qu'une étude approfondie a été conduite sur le projet d'un centre de ressources concernant les troubles du comportement intriqués avec d'autres handicap et que ce projet n'a pas été retenu comme à la fois trop large et trop flou dans son périmètre et sa définition.

Le principe de ces centres de ressources est une action d'expertise et d'aide aux établissements divers pour les troubles concernés. Leur action est interrégionale et se démultiplie en équipes mobiles permettant des actions locales en établissements ou services, voire à domicile.

Le bilan de ces premières créations est positif avec une montée en puissance assez rapide quant au nombre de personnes suivies. Mais le rôle de ces centres de ressources ne se limite pas à des aides à la prise en charge, il s'agit aussi d'aider à la meilleure connaissance des problèmes et des techniques pertinentes, de créer des partenariats avec la recherche, les universités, les services hospitaliers, de développer des actions communes : colloques, rencontres entre professionnels, suivi à long terme des parcours de vie et des transitions...

Par ailleurs, dans le cadre d'appels à projets auprès de la CNSA, les personnes atteintes de handicaps rares sont concernées par un certain nombre d'initiatives dès à présent actées :

- Un foyer d'accueil temporaire à Toulouse,
- Un foyer de vie (5 places) à Poitiers,
- Une MAS de 45 places pour adultes souffrant de maladie neurologique évolutive à Amiens,

- Un SESSAD « épilepsies sévères » en Ile de France

En deuxième partie de cette réunion est évoquée la construction en cours du 2<sup>ème</sup> schéma national pour les handicaps rares avec un principe essentiel : la concertation entre tous les acteurs concernés.

Et des objectifs précisés :

- L'approfondissement du travail des centres interrégionaux sous l'égide du Groupement National
- L'amélioration de l'accès aux ressources
- La meilleure connaissance des parcours de vie et de la qualité de cette vie
- Le développement des compétences indispensables pour chaque handicap en recherchant un haut niveau de technicité
- Le rôle des aidants et leur soutien

Il faut toutefois noter que la création de places ou d'établissements ne constituera pas un objectif premier... Enfin a été évoquée la nécessité de faire évoluer la définition.

Dans les échanges, un point important : l'harmonisation souhaitable entre les différents plans en cours ou en projet avec ces objectifs, par exemple le plan autisme, le plan Alzheimer, le plan maladies rares, l'étude récente sur les handicaps de grande dépendance et le « rapport Piveteau » sur les situations de rupture : à ce à propos a été évoqué le travail du GPF en vue d'un « plan polyhandicap » en 2005, représenté en 2012 et toujours sans suite actuellement.

**Dr Lucile GEORGES-JANET**

1 Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

2 Comité de Liaison et d'Aide des Parents d'Enfants et d'Adultes atteints de Handicaps Associés

3 Groupement National de Coopération pour les Handicaps Rares

4 Centre Ressources pour Enfants et adultes Sourds Aveugles et sourds Malvoyants

## Coste-Rousse ouvre ses portes aux nouvelles technologies

*Peut-on piloter virtuellement un fauteuil électrique ? Apprendre à communiquer, dire sa joie et sa tristesse quand on est prisonnier d'un corps qui ne parle pas, ne marche pas, parfois ne voit pas et n'entend pas ?*

C'est le défi relevé par Coste-Rousse qui a présenté, lors de la journée portes-ouvertes du 18 juin 2014, les méthodes d'accompagnements et les nouvelles technologies mises au service de la communication et du bien-être des enfants en situation de polyhandicap. Avec le soutien de partenaires associatifs, les compétences mêlées du Lirmm (laboratoire d'informatique, de robotique et de microélectronique de Montpellier), des universités, de start-up, Coste-Rousse s'empare des outils issus des nouvelles technologies.



Cette démarche permet de mettre en situation d'apprentissage un nombre important d'enfants afin d'évaluer leurs possibilités. Les outils et méthode de communication présentés sont innovants et parfois issus d'un travail de recherche mené à l'EEAP. C'est le cas du logiciel LOCUTUS ou du simulateur de fauteuil roulant électrique pour lesquels la prise en compte des besoins et désirs des enfants polyhandicapés a été première. Avec Locutus, outil simplifié et logiciel personnalisé adapté aux handicaps et aux centres d'intérêt de chacun, les résultats sont édifiants pour certains enfants. Éric actionne la tablette tactile pour demander sa guitare. Isaac, Nassima, Mike expriment leurs désirs, leurs émotions.

À Coste-Rousse, on teste aussi d'autres jeux ludiques aux vertus rééducatives avec la société Natural Pad également mobilisée sur ces projets. Le sound Beam, instrument de musique actionné par un faisceau, a également été présenté dans le cadre. Les méthodes MAKATON et d'apprentissage adapté ont eu aussi un grand succès tant elles favorisent la communication des enfants polyhandicapés.

**Cette journée portes-ouvertes a réuni plus de 200 personnes, professionnels et familles, concernés par le handicap.**

*L'Établissement Coste Rousse est agréé pour recevoir des enfants présentant un polyhandicap. Il a ouvert en 1990. Il a été l'un des premiers établissements à proposer une prise en charge à ces enfants. A ce jour, il est le seul établissement de ce type sur le département.*

EEAP Coste Rousse –  
34730 Prades-le-Lez  
Costerousse.adages.net

« Zéro sans solution » :

**Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches**

Denis PIVETEAU  
Conseiller d'Etat

avec :

Sébastien ACEF  
Directeur du Centre de ressources autisme d'Île de France

François-Xavier DEBARANT  
Directeur-adjoint de la Mission départementale des personnes handicapées de Paris-de-Seine

Julien LAFFRE  
Directeur de l'organisation des soins à l'Agence régionale de santé de Bourgogne

Antoine FERLIN  
Directeur général de l'Association de Villepinte

Tome 1 – RAPPORT – 10 juin 2014

Le 3 décembre 2013, le Ministère Délégué en charge des personnes handicapées et de la lutte pour l'exclusion a confié une mission à Monsieur Denis PIVETEAU pour proposer toutes les solutions aptes à faciliter l'admission et l'accueil durable des personnes en situation de handicap qui sont exposées à un risque de rupture de leur prise en charge en raison notamment de la technicité de leurs besoins ou de la spécificité de leurs troubles.

M. PIVETEAU a remis, courant juin, son rapport à Marisol Touraine et Ségolène Neuville.

Pour le consulter : [www.gpf.asso.fr](http://www.gpf.asso.fr)



**OSE** OUVRE DE SECOURS AUX ENFANTS

**4<sup>e</sup> Séminaire International**  
**20 et 21 octobre 2014**  
Mairie du 10<sup>e</sup> à Paris

**ENTOURAGE : COURAGE AIDE AUX AIDANTS**

témoignages de proches et professionnels

**TÉLÉCHARGER LE PROGRAMME COMPLET**

Pour toutes questions, vous pouvez contacter Jessica Lebas : 01 53 38 20 20 ou [j.lebas@ose-france.org](mailto:j.lebas@ose-france.org)  
Site web : [www.ose-france.org](http://www.ose-france.org)



**3<sup>es</sup> rencontres scientifiques de la CNSA pour l'autonomie**

5 et 6 novembre 2014 - Paris

Palais des congrès

**« Être proche aidant aujourd'hui »**

**Consultez le programme !**

<http://rencontres-scientifiques.cnsa.fr>



Journées d'études  
**Polyhandicap**  
20 et 21 novembre  
Polyhandicap et IMC

Jeu 20 et vendredi 21 novembre 2014 - Hôpital Européen Georges Pompidou - Paris

**Qualité de vie**  
Quels enjeux dans le parcours de santé de la personne polyhandicapée et IMC ?

Guide fondamental de l'accompagnement, la qualité de vie interroge tous les intervenants auprès de la personne en situation de polyhandicap et IMC. La notion de qualité de vie recouvre tout les dimensions thérapeutique et éducatives, pédagogique, psychologique et relationnelle et nécessite une réflexion sociétale, juridique, éthique, philosophique, politique et économique.

Le concept de qualité de vie interroge notre société sur l'humanité qu'elle reconnaît aux personnes polyhandicapées et IMC, en questionnant les ressentis et les aspirations dans des domaines aussi variés que la santé, les relations familiales et sociales, les émotions, les activités et la participation.

Grâce à la rencontre des familles et des professionnels, ces journées apporteront un éclairage sur la nécessité d'une combinaison interactive de l'ensemble des acteurs, quel que soit leur niveau d'appartenance et leur implication ponctuelle ou continue dans ce parcours de vie de la personne en situation de polyhandicap ou IMC.

Comité scientifique MISSION HANDICAP DMA ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAL DE PARIS

Grand Partenaire

Coordination générale / Inscriptions ESPACE ÉVÉNEMENTIEL  
[www.espace-evenementiel.com](http://www.espace-evenementiel.com)  
Tél. : 01 42 71 34 02 - Fax : 01 42 71 34 83

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITALS DE PARIS

Les prochaines journées d'études de l'AP-HP se tiendront les 20 et 21 novembre 2014 à l'Hôpital Européen Georges Pompidou sur le thème :

**Qualité de vie, quels enjeux dans le parcours de santé de la personne polyhandicapée et IMC ?**

Contact inscription : Espace Événementiel  
Tél : 01 42 71 34 02

Mail : [partenaires@espace-evenementiel.com](mailto:partenaires@espace-evenementiel.com)



L'Association ENVOL (à Lunel, département 34) a créé un **CENTRE DE FORMATION PROFESSIONNELLE** à destination des établissements médico-sociaux et notamment des structures qui accueillent des personnes polyhandicapées.

Les propositions de formations sont directement issues de constat de terrain et peuvent se dérouler soit en regroupement sur Montpellier soit au sein des centres avec un programme de formation adapté aux attentes, aux besoins et aux spécificités de la structure :



Pour obtenir le catalogue de formation, vous pouvez contacter Cindy RANCHON : [envol.cindy@gmail.com](mailto:envol.cindy@gmail.com)

Association ENVOL – 211, rue des Amandiers – 34400 LUNEL

