

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 -



@GPFpolyhandicap

FLASH INFO

**NUMERO 33
OCTOBRE 2014**

Edito SOS manque de places !

Récurrent, hélas toujours actuel, la France manque de places d'accueil particulièrement pour les adultes (MAS et foyers médicalisés). Les familles sont fatiguées d'attendre malgré les annonces des décideurs.

Comment expliquer les listes d'attente et les personnes polyhandicapées « forcées » de s'exiler en Belgique ?

- Une place financée n'est pas forcément une place
- Une place nouvelle n'est pas toujours nouvelle

Nous n'avons, jusqu'à ce jour, jamais pu obtenir les réels besoins de places sur notre territoire par quelque organisme que ce soit.

- Les listes d'attente tenues à jour par les directeurs d'établissement ne sont consultées par aucune autorité.
- La citoyenneté, comme dans la Grèce antique, est-elle toujours réservée à certains et pas à d'autres ?
- Exil en Belgique : le manque de places n'est-il pas déjà une maltraitance ?

Les listes d'attente seront présentées par le GPF aux Parlementaires en fin d'année.

Une action nationale organisée par un collectif de familles et de professionnels, porteurs de listes d'attente, se profile pour mars 2015

Familles et professionnels, merci de nous communiquer vos besoins.

Monique RONGIERES, Présidente

COMMUNIQUE DE PRESSE

Contribution à la concertation nationale sur la fin de vie : Le cas des personnes polyhandicapées qui, du fait de leur handicap, n'ont jamais pu exprimer leur volonté

Le Groupe Polyhandicap France **affirme** avec force qu'il convient de porter une attention exigeante aux conditions d'accompagnement de la vie et de la fin de vie de la personne polyhandicapée ; dans sa fragilité même, son histoire individuelle justifie de lui consacrer un soin d'une grande humanité lorsqu'elle touche à son terme.

La grande fragilité physique de la personne polyhandicapée nécessite des soins de support engagés de manière précoce et continue, alors que, dans une visée utilitariste ou purement économique, certains remettent en cause la vie même de cette personne

La concertation nationale sur la fin de vie ne favorise pas une approche aussi attentive qu'on pourrait le souhaiter des aspects si **spécifiques** de la fin de vie d'une personne polyhandicapée. Il convient de tout mettre en œuvre afin qu'elle soit considérée comme toute autre personne, reconnue dans le respect de son intégrité avec la prise en compte de ses vulnérabilités propres.

La période de fin de vie de la personne polyhandicapée est particulièrement délicate à identifier et à définir, de même que l'élaboration de réponses adaptées.

Le Groupe Polyhandicap France **souligne** qu'en effet, l'état général de vulnérabilité de la personne polyhandicapée entraîne souvent des décompensations aiguës diverses – broncho-pulmonaires, infectieuses, épileptiques, etc. – pour lesquelles il est difficile de repérer *a priori* celles qui seront transitoires, avec récupération fréquente de l'état antérieur, de celles qui s'avèreront terminales.

La qualité et la continuité de la concertation *dans toutes les prises de décisions* déterminent la capacité d'anticiper les *mesures* qui pourraient s'imposer de manière graduée dans les situations d'aggravation de l'état de santé de cette personne

Le Groupe Polyhandicap France **rappelle avec force** que la mise en œuvre du dispositif de soins de support ou de soins palliatifs doit relever d'un **processus de concertation** avec la famille et les accompagnants habituels, visant l'appréciation de l'intérêt supérieur de la personne polyhandicapée qui n'aura jamais pu ni exprimer de manière explicite ses préférences, ni désigner une personne de confiance pour la représenter, ni rédiger des directives anticipées.

Les circonstances d'arrêt de soins de support, en particulier s'agissant de l'alimentation et de l'hydratation, suscitent des problèmes complexes, douloureux et non résolus de manière acceptable. L'alimentation et l'hydratation entérales de la personne en fin de vie ne sauraient être assimilées au maintien artificiel d'une survie et constitue un soin, et non pas un traitement.

Le Groupe Polyhandicap France **souligne** que la fin de vie de la personne polyhandicapée devrait intervenir dans le cadre familial de son lieu habituel de vie – établissement médico-social et/ou le domicile – auprès de ceux qu'elle connaît et qui l'ont accompagnée sa vie durant. A cet effet, le Groupe Polyhandicap France **demande aux pouvoirs publics** de mettre en œuvre les moyens nécessaires (humains, formations) pour cet accompagnement et celui de son entourage. Il **rappelle**, en effet, que du fait des spécificités évoquées, la fin de vie de la personne polyhandicapée est vécue de façon particulièrement difficile par les parents, les proches, l'ensemble des aidants et des soignants

Le Groupe Polyhandicap France précise que le suicide assisté ne peut concerner la personne polyhandicapée qui ne peut exprimer sa volonté. Le Groupe Polyhandicap France **exprime** sa crainte et son opposition absolue à « l'exception d'euthanasie » à laquelle l'expose particulièrement sa grande vulnérabilité.

Enfin, le Groupe Polyhandicap France, en raison de ses obligations politiques, **revendique** la qualité d'existence de la personne polyhandicapée jusqu'à son terme en excluant toute considération économique ou utilitariste en fin de vie, sa mobilisation vise, avant toute autre préoccupation, la dignité et la qualité de ce temps de partage et de séparation.

Texte élaboré avec l'espace éthique de l'AP-HP Ile de France

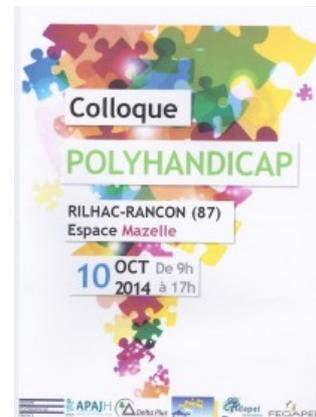
Le communiqué de presse a été remis à une mission parlementaire, le texte « complet » à Jean Léonetti. Pour l'obtenir : gpf.secretariat@free.fr

La nouvelle délégation régionale du GPF (Antenne Limousin qui regroupe les départements Haute-Vienne et Corrèze) a organisé le 10 octobre 2014 son premier colloque sur le Polyhandicap en présence de Monique RONGIERES, Présidente, et d'administrateurs du Groupe Polyhandicap France.



Raymond VOLONDATI, Président de Delta Plus, Délégué Régional FEGAPEI et Monsieur NEGRIER (ARS du Limousin) ont ouvert la journée.

Monique RONGIERES a donné la définition du polyhandicap adopté par le Conseil d'Administration du GPF le 3 décembre 2002 et Michel BELOT a évoqué l'organisation des délégations régionales GPF. Puis Eric ZOLLA a abordé les enjeux de la complexité du polyhandicap.



L'IME de Puy Maret (ADAPEI 19) nous a présenté la scolarisation des enfants accueillis avec notamment Lucas et Alexandre qui sont intégrés à l'école du village.



Pascal JACOB a parlé des difficultés d'accès aux soins pour les personnes handicapées.

L'APAJH 86 nous a expliqué « le baluchonnage » : une palette de services pour une prestation cousue main. Quand des parents s'absentent du domicile, un éducateur s'y installe pour accompagner la personne handicapée dans son quotidien.

Présentation du dispositif « Handisoins » de l'hôpital de Châtelleraut dédié spécifiquement aux soins des personnes handicapées (enfants, adultes, adultes vieillissants) grâce à la mise à disposition du plateau technique de l'hôpital qui permet un véritable accompagnement de la personne dans tous les actes médicaux (hors du cadre de l'urgence).



L'Atelier « Fil de faire » de la MAS Opaline (Centre Arthur Lavy à Thorens Glières) propose des contenus d'apprentissage signifiants pour la personne polyhandicapée. « Les personnes polyhandicapées sont capables de faire des choses si on leur en donne les moyens ».

*Un grand merci à Brigitte VIALA,
Raymond VOLONDATI Laurent
AUPETIT et Corinne BOUYASSE pour
leur chaleureux accueil !*



Aujourd'hui, près de 8.2 millions d'aidants en France dont 4 millions dits "naturels". Les familles ont trop souvent la charge des personnes malades ou invalidées durant la longue période de maladie. Il en résulte un épuisement physique et psychologique qui les empêche de retrouver un équilibre de vie sain. Ces Rencontres sont l'occasion de mieux comprendre les besoins actuels des aidants/aidés, d'échanger sur de nouvelles perspectives d'évolutions et de mieux connaître le concept de répit.

Inscriptions en ligne : www.rencontres-repit.fr



3 et 4 novembre 2014
Cité – Centre de Congrès
LYON

Premières rencontres francophones sur le répit

« L'aide humaine à domicile pour les enfants et adolescents handicapés : on s'y met vraiment ! »

Judi 20 novembre 2014

Union Internationale des Chemins de Fer
16, rue Jean Rey
75015 PARIS

Renseignements : www.handeo.fr
contact@handeo.fr – Tél. 01 43 12 19 29



ARP 59/62

Association Ressources Polyhandicap Nord/Pas-de-Calais



Journée d'études régionale

COMMENT PRENDRE EN COMPTE LES TROUBLES VISUELS ET AUDITIFS CHEZ LA PERSONNE POLYHANDICAPÉE ?

Vendredi 12 Décembre 2014

SPReNe

Maison d'enfants du Capreau
Espace Pierre Polle

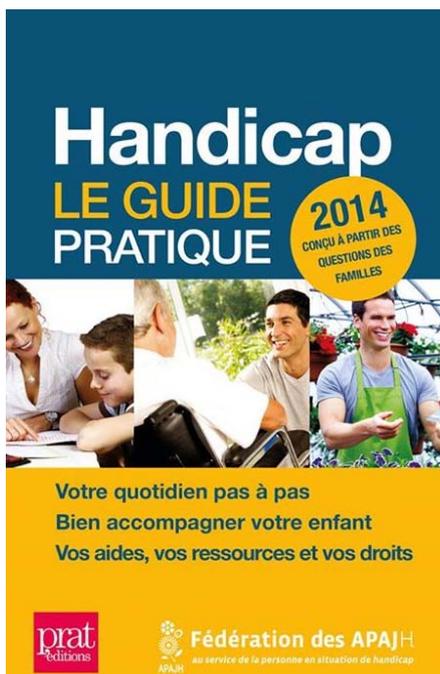
68 rue Louise Michel -59290 VASQUEHAL

Renseignements : CREAM Nord-Pas de Calais
Contact : Kathy LECLAIRE
Tél 03 20 17 03 09 –
k.leclaire.creainpdc@orange.fr



Ce rapport présente les travaux réalisés dans le cadre d'une recherche appliquée relative au recensement des personnes handicapées vieillissantes et de leurs aidants familiaux, et à l'identification de leurs besoins, notamment en matière d'accès aux soins. Ces travaux ont été supervisés et pilotés par l'Agirc et l'Arrco et coordonnés par la Fondation nationale de gérontologie. Ils ont pour ambition de combler l'absence, souvent constatée, de données quantitatives sur les personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile, seules ou chez leur(s) parent(s), et de données sur la connaissance de leurs attentes. Dans cette perspective, le dénombrement de ces personnes handicapées vieillissantes et l'identification de leurs besoins devraient permettre aux fédérations Agirc et Arrco, aux institutions de retraite complémentaire des groupes de protection sociale, d'identifier les actions de prévention les plus pertinentes susceptibles d'améliorer l'état de santé et plus généralement le bien-être de ces personnes.

Pour obtenir ce rapport : gpf.secretariat@free.fr



Le Guide pratique Handicap de la Fédération des APAJH a pour but de rendre le droit accessible. Il offre à chacun la possibilité de mieux appréhender les démarches administratives, de se défendre et de faire valoir ses droits. Il propose également un lexique, une liste d'adresses utiles, ainsi qu'une présentation du cadre institutionnel. Conçu par les élus et professionnels de la Fédération des APAJH connaissant le quotidien des enfants, jeunes, adultes et familles confrontés au handicap, il fournit des informations fiables et des solutions adaptées à chacun.

Commande : www.apajh.org



Ce livre regroupe les interventions de la journée de réflexion « Personnes handicapées, personnes valides, ensemble, semblables et différentes » qui s'est déroulée le 19 novembre 2013 dans le cadre de la Mairie du XIVème arrondissement de Paris au cours du « Mois extraordinaire », organisé chaque année par la Mairie de Paris en l'honneur des personnes handicapées.

A commander au Centre de Ressources Multihandicap – 42, avenue de l'Observatoire – 75014 PARIS - contact@crmh.fr

Coût : 10 €

Depuis 2011, le **Centre de Ressources Multihandicap** propose un lieu de parole pour les fratries qui ont une sœur ou un frère en situation de handicap. Ce groupe s'adresse aux 7-12 ans. Il n'y a pas de thème prédéfini. Ce sont des groupes « ouverts, c'est-à-dire que les fratries peuvent assister à ces rencontres à tous moments dans l'année et y participer autant de fois qu'elles le souhaitent.

Dates des prochaines rencontres :

- samedi 22 novembre 2014
- samedi 17 janvier 2014
- samedi 28 mars 2015
- samedi 6 juin 2015

Renseignement/inscription gratuite : 01 53 10 37 37

Courriel : contact@crmh.fr – www.crmh.fr



L'antenne GPF Sud-Ouest organise son colloque annuel, au CFPS de Mont de Marsan, le vendredi 21 novembre 2014 sur le thème :

« L'accueil au quotidien sous toutes ses formes, en établissements, en famille, dans les soins et les activités : évaluer notre hospitalité des personnes gravement handicapées »

Info : michel.belot@ch-lannemezan.fr

Patrick GOHET a été nommé adjoint du nouveau Défenseur des droits Jacques TOUBON, chargé de la lutte contre les discriminations et la promotion de l'égalité, par le décret du Premier ministre publié le 27 septembre 2014 au Journal Officiel.

AGENDA

Conseil d'Administration :

- Mardi 2 décembre 2014
- Jeudi 22 janvier 2015
- Jeudi 9 avril 2015

Assemblée Générale : jeudi 21 mai 2015
au Centre de Ressources Multihandicap

Unesco : jeudi 11 juin 2015

« Continuité dans le parcours de vie de la personne polyhandicapée » (titre provisoire)



Ateliers « éthique et polyhandicap » :

- Mercredi 22 octobre 2014 : le regard des autres : la peur, le rejet, les projections
- Jeudi 29 janvier 2015 : la décision (dilemme de la décision)
- Jeudi 12 mars 2015 : le dit et le non-dit
- Jeudi 18 juin 2015 : incohérences et contradictions entre les demandes du législateur et les réalités de terrain