

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

GPF INFO

**NUMERO 35
DECEMBRE 2014**

Edito

Chers amis,

Comme toute autre, la personne polyhandicapée est confrontée, tout au long de sa vie, à des changements (de structures d'hébergement, de mode d'accueil, de professionnels, de groupes, de rythmes...).

Comment dès lors lui assurer une continuité de parcours sans subir des transitions trop difficiles, voire des situations de ruptures ?

Compréhension de la personne, analyse des situations, anticipation, organisation et suivi, participent au processus d'adaptation continue aux changements. Ce processus complexe permet d'épargner au sujet, à sa famille et aux équipes professionnelles, une succession anxiogène de ruptures relationnelles.

Chacun pourra alors reconnaître son propre rapport au temps, les satisfactions ou les questionnements qui en découlent. Il en apprivoisera les effets et pourra ainsi réduire les « zones d'inconfort » créées par la discontinuité.

Le colloque du jeudi 11 juin 2015 à l'UNESCO se propose de revenir sur ces problématiques en présence de M. Denis PIVETEAU, Conseiller d'Etat, qui interviendra autour de son rapport « Zéro sans solution ».

Nous vous invitons à prendre connaissance du programme de la journée en page 6 et espérons vous voir nombreux à cette 19^{ème} journée annuelle.

Excellentes fêtes de fin d'année !

Monique RONGIERES, Présidente

Face à l'anticipation de handicaps lourds : décider en situation d'incertitude



Dans le cadre du séminaire « *Anticipation : penser et agir avec le futur* », organisé par l'Espace Éthique Île-de-France dirigé par Emmanuel Hirsch, s'est tenue le 20 novembre dernier, une conférence intitulée « *Face à l'anticipation de handicaps lourds : décider en situation d'incertitude* ».

Cette séance fut animée par le Docteur Sophie Crozier, Neurologue, praticienne hospitalier, responsable de l'Unité de soins intensifs neuro-vasculaire du groupe Pitié-Salpêtrière et par Pierre Bétrémieux, Docteur en philosophie, Membre du Conseil d'Administration du GPF et représentant de la Fédération des APAJH.

Le Docteur Sophie Crozier a présenté une synthèse de son travail de recherche éthique conduit dans le cadre de la préparation d'une thèse soutenue en 2012 et intitulée : « *Le pari éthique de la complexité. Action médicale dans le champ des accidents vasculaires cérébraux* » (accessible en ligne : <http://www.theses.fr/2012PA11T093>).

En tant que neurologue praticien hospitalier, Sophie Crozier est quotidiennement confrontée à des situations pouvant entraîner un handicap sévère, parfois considéré comme inacceptable et mettant en jeu la décision de limitation ou d'arrêt de traitement. Cette pratique l'a conduite à mener une recherche clinique interrogeant les fondamentaux de ce type de prise en charge.

Sophie Crozier a donc abordé deux grandes questions épistémologiques. La première est celle du pronostic : l'intégration de la prédiction dans la prise en charge, ses limites, le sens du handicap au regard de la qualité de vie, la définition du handicap «inacceptable».

La deuxième est celle du processus décisionnel. S'appuyant sur une approche aristotélicienne, elle milite en faveur d'une évaluation des situations au cas par cas prenant en compte non seulement les données scientifiques mais aussi le contexte humain et social. Ces dimensions toujours complexes et singulières interpellent globalement la place du handicap dans la société. Accepter de ne pas simplifier, de douter, de ne pas rechercher de critères de décision a priori : tels sont aussi les enjeux d'une formation des médecins repensée, qui aide à enrichir les pratiques des multiples éclairages fournis par une éthique du questionnement.

De son côté Pierre Bétrémieux a présenté le thème de l'anticipation du handicap au tout début de la vie : contexte anténatal de la grossesse et contexte périnatal de la néonatalogie.

Lancée en France au début des années 1980, la politique de santé de préventions anténatales correspondait à un objectif rappelé par le CCNE¹ en 1985 : « *Les malformations congénitales et les maladies héréditaires représentent, dans les pays*

¹ CCNE : Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé ; Avis N°5 sur les problèmes posés par le diagnostic prénatal et périnatal. Rapport n° 5. - 13 mai 1985. Disponible sur :

<http://www.ccne-ethique.fr/docs/fr/avis005.pdf>

industrialisés, une des premières causes de mortalité et de morbidité pendant l'enfance; elles sont un malheur pour l'individu, une épreuve affective et un fardeau économique pour les familles et pour la société ».

En 2009 le Conseil d'État² s'était interrogé sur les risques d'eugénisme encourus par la mise en œuvre d'une telle politique. Sur un total de 830 000 naissances par an, les 48 Centres Puridisciplinaires de Diagnostic Prénatal (CPDPN), répartis sur le territoire, délivrent environ 7000 autorisations d'interruption médicale de grossesse, chiffre relativement faible et resté stable au fil des années. Au vu de ces chiffres la Haute Juridiction n'avait pas jugé la situation préoccupante, mais avait appelé à la vigilance sur le cas de la trisomie 21 : en France, 92 % des cas de trisomie sont détectés, contre 70 % en moyenne européenne, et 96 % des cas ainsi détectés donnent lieu à une interruption médicale de grossesse. Le Conseil d'État estimait néanmoins « illusoire et même injustifié d'empêcher l'accès » au dépistage, mais préconisait d'améliorer l'information et l'accompagnement de la femme enceinte.

Sur les 830 000 enfants qui naissent en France, 2 % de ces enfants nécessitent des soins intensifs dans la période néonatale, considérée comme telle pendant les 28 premières semaines après la naissance. Suite à l'étude menée sur une cohorte de grands prématurés (nés à moins de 32 semaines d'aménorrhée), l'INSERM³ a publié un rapport sur la nature des handicaps dont sont atteints certains de ces enfants cinq ans après. Ce constat *a posteriori* est utile pour adapter et renforcer les politiques médico-sociales et scolaires d'accompagnement de ces enfants. Si ce type d'étude ne fournit pas de facteurs de pronostic aux services de néonatalogie, leur sont procurés néanmoins des éléments statistiques qui peuvent orienter les soins de manière prudentielle, et éviter l'obstination déraisonnable. Dès 2000 le CCNE avait examiné les enjeux éthiques posés par les situations de détresse vitale au tout début de la vie⁴. Les équipes intervenant dans le champ de la néonatalogie ont acquis une culture d'une approche éthique de la vulnérabilité : elles se sont dotées des compétences qui allient la rigueur scientifique, les qualités du suivi médical à l'exigence d'humanité. Leur préoccupation relève rarement d'une visée de performance : désormais ces équipes respectent un processus décisionnel dans lequel sont anticipées de façon concertée ce que seraient les conditions possibles d'existence future de l'enfant, ainsi que l'impact sur la famille d'un handicap modéré ou lourd.

La question de la qualité de vie future de l'enfant renvoie à celle du handicap acceptable. Ce qui pourrait être acceptable pour l'enfant restant inconnu, les délibérations avant décision ne portent que sur ce qui est acceptable pour l'équipe de soins et pour la famille, sans pouvoir faire abstraction du jugement que porte la société sur le handicap, société où semble primer désormais la recherche de l'« l'enfant parfait », ou du moins indemne d'affections graves.

² Étude du Conseil d'État, *La révision des lois de bioéthique*, mai 2009. Disponible sur :

http://www.conseil-etat.fr/content/download/1177/3559/version/1/file/etude-bioethique_ok.pdf (p. 25 à 34).

³ EPIPAGE : Etude Épidémiologique des Petits Âges Gestationnels , disponible sur :

<http://epipage2.inserm.fr/index.php/fr/prematurite-fr/etat-des-connaissances>

⁴ CCNE : Avis n°65 : Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale, Septembre 2000, disponible sur :

<http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/reflexions-ethiques-autour-de-la-reanimation-neonatale#.VGncub46UQw>

Conférence nationale du Handicap

Depuis le vote de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, le Gouvernement a mis en place une Conférence nationale du handicap -tous les trois ans- afin de débattre des orientations et des moyens de la politique concernant les personnes handicapées. Cette année, la conférence nationale du Handicap, prend une forme particulière : elle est un point d'étape du premier Comité interministériel du handicap du 25 septembre 2013 qui avait acté 71 mesures concrètes.



4 forums thématiques en régions ont été organisés pour la préparer :

- Le 24 novembre à Nantes sur le thème de l'accessibilité
- Le 1^{er} décembre à Dijon sur le thème de l'emploi
- Le 5 décembre à Lille sur le thème de la jeunesse
- Le 8 décembre à l'Île sur Têt sur le thème de l'accompagnement et l'accès aux soins

La conférence nationale, présidée par le Président de la République, s'est tenue à Paris, le jeudi 11 décembre 2014.

Tweets

Suivre

GPF 11 Déc
@GPFpolyhandicap
#CNH2014 : nous approuvons les propos de @christelprado sur l'exil des enfants handicapés en Belgique et le maintien des adultes en IME
Étendre

Vous trouverez, ci-dessous, un extrait du relevé de décisions publié par le service de presse de la Présidence de la République :

Des parcours et des soins adaptés

- **Faciliter l'accès aux soins de santé**

A partir de janvier 2015, les contrats passés entre les agences régionales de santé (ARS) et les **maisons de santé pluridisciplinaires** comprendront des objectifs concernant l'accueil des personnes en situation de handicap. Aujourd'hui il existe 436 maisons de santé pluridisciplinaires en France et 493 nouveaux projets sont déjà sélectionnés par les ARS.

Le déploiement de **consultations spécialisées à l'hôpital** sera encouragé

dès 2015 avec les concours du fonds d'intervention régional des ARS. Au-delà, l'approche du handicap par les professionnels de santé s'intègre totalement dans les évolutions portées par le projet de loi santé qui sera présenté au Parlement au printemps 2015.

- **Adapter le financement des établissements et services médico-sociaux pour que les ressources « suivent la personne » et soient mieux ajustées à ses besoins de soins** : c'est le chantier de la **réforme de la tarification** des établissements et services accueillant des personnes handicapées lancé en novembre 2014.

- **Plus personne « sans solution » : la mise en œuvre du rapport Piveteau**

Une feuille de route a été préparée par Marie-Sophie Desaulle (ex-directrice générale de l'ARS des Pays de la Loire) chargée désormais de conduire la mise en œuvre progressive des orientations



du rapport Piveteau. Une structure projet resserrée s'appuiera sur les lieux de concertation existants, sur des réformes clés engagés, et sur des liaisons régulières avec les administrations concernées, avec les associations représentatives des personnes handicapées et les fédérations gestionnaires des établissements.

Car l'enjeu est une évolution profonde des pratiques professionnelles de tous les acteurs (maisons départementales des personnes handicapées, agences régionales de santé, rectorats, conseils généraux, gestionnaires d'établissements) pour que la coordination entre eux soit plus étroite, que l'information soit mieux partagée, que les décisions d'orientation soient mieux suivies et régulièrement réévaluées, et que, dans les situations complexes, diverses solutions puissent être tentées.

Pour ancrer ces évolutions, une contractualisation entre les acteurs sera nécessaire, ainsi qu'une adaptation des systèmes d'information et qu'un important programme de formation.

C'est à ces conditions que l'orientation des personnes handicapées répondra mieux à l'évolution de leurs besoins et que l'offre de services pourra elle aussi se transformer en conséquence.

Le déploiement des différentes mesures nécessaires commencera en 2015 avec les territoires volontaires en vue d'une généralisation en 2017-2018. Des procédures de suivi précises au niveau national et au niveau local sont prévues. La situation des enfants et des jeunes entrant dans l'âge adulte feront l'objet d'une attention prioritaire.

Des mesures concrètes de simplification pour améliorer le quotidien des plus fragiles

- **Faciliter l'accès aux droits en évitant les procédures répétitives et en accélérant les délais de réponse de l'administration**

Extension possible jusqu'à 5 ans, sur décision motivée, de la durée d'attribution de **l'allocation pour adultes handicapés** (AAH) lorsque le taux d'invalidité est compris entre 50 et 80%.

Dématérialisation des échanges entre MDPH et caisses d'allocations familiales afin d'accélérer le traitement des demandes d'AAH et de prestation compensatrice du handicap (PCH).

Allongement de trois à six mois de la durée de validité du **certificat médical** servant de justificatif aux demandes d'AAH (sauf pour les pathologies évolutives spécifiques).

Création d'une « **carte mobilité inclusion** », personnelle et sécurisée, pour remplacer à terme les deux cartes dites « de stationnement » et « de priorité ». Dans l'immédiat, la durée de validité des cartes sera prolongée pour éviter les ruptures de droits.

Possibilité de mise en place par les Conseils généraux d'un dispositif de **tiers-payant pour l'acquisition d'aides et équipements techniques** par les personnes handicapées (achat d'un fauteuil roulant par exemple).

- **Rapprocher les services publics et les usagers :**

Remboursement simplifié, sur la base d'un forfait, des **petits travaux d'aménagements du logement et du véhicule**



Pour prendre connaissance de l'ensemble du relevé des conclusions de la Conférence Nationale du Handicap : www.social-sante.gouv.fr

Unesco 2015... Programme préliminaire

POLYHANDICAP : PASSAGES ET TRANSITIONS

Penser la continuité dans l'accompagnement de la personne

Journée animée par Philippe GAUDON, Vice-Président Délégué GPF

9 h 00 : ACCUEIL, Monique RONGIERES, Présidente GPF

REGARDS CROISES

9 h 15 : Approche philosophique, Yannis CONSTANTINIDES

9 h 35 : Adaptation – approche neurophysiologique,
Alain BERTHOZ, Professeur Collège de France

LES POLITIQUES PUBLIQUES MOBILISEES

10 h 15 : « Zéro sans solution »
Denis PIVETEAU, Conseiller d'Etat

10 h 35 : Rapport Pascal JACOB (sous réserve)

TABLE RONDE : D'UN MONDE A L'AUTRE...

- Marie-Christine TEZENAS DU MONTCEL, parent
- Cédric GICQUEL, parent
- Catherine JEANNIN, Médecin Directeur Technique CAMSP Moulin Vert
- Pascale GILBERT, Directrice MDPH 77 (sous réserve)

COMMUNIQUER POUR S'ADAPTER, RYTHMES ET TRANSITIONS

14 h 00 : Les passages et les ruptures dans le parcours de vie de la personne polyhandicapée
Florence MESPLEDE, psychologue et Thierry BERTRAND, kinésithérapeute, Groupe Polyhandicap Bretagne

14 h 30 : Changement d'institution, changement de mode d'accueil, Elisabeth MELLET, Association Les Amis de Laurence

14 h 50 : Accompagnement de l'accueil de l'adulte en MAS
M. JACQUARD, Directeur MAS La Clé des Champs

VIVRE L'EXCEPTIONNEL

15 h 30 : Séjours à l'hôpital, le post-opératoire, rééducation
Dr BRISSE, Directeur Médical du CESAP

15 h 50 : L'accueil temporaire au service du parcours de vie
Jean-Jacques OLIVIN, fondateur et directeur du G.R.A.T.H.

16 h 30 : Conclusion
Dr Elisabeth ZUCMAN, Présidente d'Honneur



Le rapport à la vie de chaque être, soumis au temps, aux espaces et aux relations, appelle en permanence une capacité d'adaptation mobilisant un ensemble de fonctions sensorielles, biologiques, psychiques...

Analyse, compréhension, maîtrise, contrôle, anticipation participent à ce processus d'adaptation continue, constitutif de l'expérience et des émotions.

Chacun saura reconnaître son propre rapport au changement, son éprouvé, le plaisir ou le désagrément qu'il suscite. Chacun saura apprivoiser ces effets, aménager les circonstances, réduire ses « zones d'inconfort ».

L'enfant, l'adulte polyhandicapé est exposé, confronté à ces mêmes expériences faites de passages et de transitions.

Il les vit avec ses propres ressources, compétences et limites.

Des « petits changements » du quotidien aux « grandes étapes » de la vie s'établissent ainsi les conditions de l'élaboration de son rapport au monde et à l'Autre.

Comment lui assurer l'essentiel sentiment de continuité, facteur de sécurité personnelle, tout en aménageant les essentiels rythmes et séquences, du quotidien aux âges de la vie ?

Comment accompagner ces temps de vie des personnes polyhandicapées, ces « passages » ? Quelles précautions ou bonnes pratiques adopter ? Sous quelles conditions individuelles ou collectives ?

Les exposés et témoignages des professionnels et des familles contribueront à éclairer cette problématique et identifier les pistes de réflexion à explorer.

Jeudi 11 juin 2015

Maison de l'UNESCO – salle IV

Information : gpf.secretariat@free.fr



GROUPE POLYHANDICAP BRETAGNE

Le Groupe Polyhandicap Bretagne a répondu à un appel à projet qui lui permet de proposer trois formations en 2015 à destination des aidants familiaux :

- **La formation « Portage, gestes et postures »** proposée par ergo santé 35 abordera, *la prévention, la bonne utilisation du dos dans les gestes de la vie quotidienne, les mauvaises habitudes, les bons automatismes, les gestes utiles, les gestes nocifs dans les postures auprès d'un enfant ou d'un adulte en situation de handicap et dans la plupart des transferts...*
- **La formation « Alimentation et déglutition »** proposée par APF Formation abordera : *les troubles de l'alimentation et de la déglutition : repérer les liens entre le handicap et les difficultés de déglutition, appliquer les techniques adaptées, acquérir des outils, prévenir le bavage, éviter et traiter les fausses routes, faire du repas un temps de plaisir partagé.*
- **La formation « Dénutrition et diététique »** proposée par une diététicienne abordera : *l'alimentation, l'énergie, les groupes d'aliments, les macronutriments en lien avec les problèmes nutritionnels des enfants et adultes polyhandicapés, les causes et les conséquences de la dénutrition et les moyens de prise en charge.*

Ces formations s'organiseront en demi-journée, ou journée complète, dans les différents départements bretons.

Le GPB organise également une nouvelle réflexion pour les professionnels autour du thème :

« Comment favoriser la participation des personnes polyhandicapées par le biais des nouvelles technologies »

Deux groupes se constituent (un groupe pour les départements 29, 22 et 56 et un autre groupe pour le département 35).

Trois rencontres d'une journée sont prévues pour chacun des groupes. La 4^e rencontre sera commune aux 2 groupes pour mettre en commun leurs réflexions.

Les animateurs rédigeront à la fin de la réflexion un écrit qui sera ensuite mis sur le blog.

Le dernier groupe de travail autour du thème « des passages et ruptures dans le parcours de vie de la personne polyhandicapée » termine le document de synthèse et sera mis sur le blog du GPB début 2015.

Présentation partielle de ce travail lors du colloque du GPF à l'UNESCO le 11 juin prochain.

Catherine DEROUETTE,
pour le Groupe-Polyhandicap-Bretagne

« Structures d'hébergements, évolution des personnes en situation de handicap » Table ronde



La Région

Lorraine

Participation de M. Fernand TIBERI, Président du Collectif Polyhandicap Lorraine

Président de « AGIR POUR NOS ENFANTS », association des familles de l'Institution

JB THIERY à Maxéville, Membre du Conseil d'administration de l'institution JB THIERY

Animateur de l'antenne APF du bassin de Longwy, Briey, membre du Conseil Départemental APF 54

Ce forum doit permettre d'aborder un aspect bien particulier, les lieux de vie ou structures d'accueil pour les personnes en situation de handicap. Nous avons chacun de nous, soit en tant qu'association, soit en tant qu'organisme, à contribuer à donner des indications, des réponses aux usagers et aux familles.

Comment appréhender les besoins, comment les évaluer, comment faire émerger des projets nouveaux ?

A partir de l'état des lieux de ce qui existe ou pas et à partir de là, identifier les besoins.

Au niveau du département 54 et de la Lorraine, nous intervenons pour apporter notre aide aux familles à la recherche d'une structure spécialisée.

La loi sur la réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé, aux territoires a défini les nouvelles orientations en matière de santé publique, cela concerne aussi le secteur médico-social. Ce sont maintenant les Agences Régionales de Santé qui ont en charge au niveau régional le dispositif décisionnel et financier. Tout projet, porté par un organisme ou une association est soumis à la décision de L'ARS.

Nous constatons une forte concentration sur le sud du département 54, un manque important sur le reste du département et plus particulièrement sur le pays haut (bassin de LONGWY / BRIEY). De ce fait, nous constatons qu'un grand nombre de familles **n'ont pas eu d'autres choix** pour leur enfant, de les orienter vers les secteurs de Nancy, de la Moselle ou aussi de la Belgique.

Concernant la Belgique, nous partageons les inquiétudes du Président de l'AEIM, sur les financements de la France pour les établissements belges au détriment d'établissements français. Tout en soulignant que ces solutions, en dehors de nos frontières, ont été bien accueillies par les familles, trouvant là, une réponse à la situation de leurs enfants.

Mon intervention est construite à partir de mon expérience de parent, à partir des besoins des familles et des personnes en situation de handicap, en prenant en compte aussi les enfants et adolescents. Nous ne pouvons aborder la question des adultes en ignorant la situation des plus jeunes.

De manière générale, pour les familles comme pour les personnes en situation de handicap, enfant ou adulte, **le choix de la structure reste toujours douloureux, angoisse nouvelle, qui suit celle de l'annonce du handicap**. En particulier, quand la personne handicapée est adulte et doit passer, d'un jour à l'autre, du tout domicile à l'internat complet. Ce passage peut être violent pour la personne handicapée autant que pour la famille.

La séparation, confier son enfant à d'autres, le doute, autant de questions qui préoccupent les familles, pourquoi je mets mon enfant ou mon adulte dans telle ou telle institution, qu'est-ce qu'il va y faire ? Qu'est-ce qu'on y attend ?...

Pouvoir choisir la prise en charge de leur enfant, qu'elle soit « sur-mesure », il y a beaucoup plus de demandes de cet ordre-là. Cependant, les places étant aujourd'hui limitées dans les offres, c'est souvent plus par dépit que par choix.

Nous devons aider les familles sur les orientations, quelle structure correspond le mieux à son enfant ?

Nous avons encore un grand nombre de familles de jeunes adultes, qui doivent passer dans des établissements pour adultes, prendre leur bâton de pèlerin et faire le tour des établissements à la recherche d'une place. Nous devons améliorer l'information : présentation des établissements, leur lieu d'implantation, les types de handicap pris en charge, les transports, les financements.

Dans ce sens, il est nécessaire d'améliorer le rôle des M.D.P.H. quant au dossier d'orientation et d'admission, en particulier, dans les établissements pour adultes.

Le thème général de ce forum est : « **Mon lieu de vie, je le choisis** » : nous partageons cette formule qui correspond bien à l'attente des personnes en situation de handicap, qui s'inscrit dans une démarche autour **d'un projet de vie**.

Juste un mot sur les besoins des personnes handicapées vivant à domicile : le choix du maintien au domicile ne peut être possible que si nous répondons à un certain nombre de paramètres qui assurent à la personne handicapée, **confort, sécurité, accompagnement**. Les bâtiments d'habitation collectifs et leurs abords doivent être construits et aménagés de façon à être accessibles aux personnes handicapées, quel que soit leur handicap : Pouvoir circuler, accéder, utiliser les équipements, se repérer et communiquer. Bénéficier des aides humaines en fonction de son handicap.

Aujourd'hui, les structures d'accueil spécialisées, quelle que soit la forme, doivent être autre chose que de simples lieux d'hébergement ou de dernier recours, quand il n'y a plus de solutions.

Nous sommes loin de ce que des familles ont connu, il y a des années en arrière, où on parlait d'asile, d'hospice. D'énormes progrès ont été réalisés au niveau de la prise en charge, de telle sorte que la question qui est posée, n'est plus celle de la **survie mais celle de la qualité de vie**.

La place des enfants et adolescents : la loi de 2005 a ouvert le droit à l'école pour tous. Pour les enfants qui peuvent bénéficier d'un parcours scolaire, nous devons les accompagner, travailler avec les collectivités pour rendre accessible les locaux, avoir des transports adaptés, veiller à la présence d'auxiliaires de vie scolaire. Le but est que l'enfant ne soit pas mis en difficulté et qu'il bénéficie à la fois des meilleures chances d'acquisition de connaissances et de vraies opportunités de vie sociale au milieu des autres enfants. Mais, nous savons que des jeunes en situation de handicap ne peuvent bénéficier d'un accompagnement en milieu scolaire ordinaire, de manière permanente ou pas du tout, compte tenu de leurs déficiences physiques ou intellectuelles. Cela suppose donc de travailler à améliorer les prises en charge en milieu scolaire ordinaire, mais aussi à développer des passerelles avec le milieu spécialisé. Tout simplement, comme tout autre enfant, quel que soit son statut, il doit pouvoir trouver l'endroit qui lui permette de développer ses capacités, d'acquérir des connaissances.

Pour ce qui est des structures de proximité pour handicap physique, pour polyhandicap, notre secteur est fortement dépourvu et pour celles qui existent, il y a un manque de place.

En s'appuyant sur les demandes des familles, nous devons apporter des solutions de lieux de vie, aux enfants présentant un handicap physique ou handicaps associés. Différents organismes sont en mesure aujourd'hui d'évaluer les besoins (MDPH, CAMSP par exemple) d'informer les familles, de proposer un projet de vie en fonction de l'évolution du handicap et d'orienter. Bien souvent, les familles ignorent les différentes possibilités des structures existantes.

Par expérience personnelle et les contacts avec d'autres familles, nous constatons que si nous prenons en compte les besoins dès le plus jeune âge, nous préparons les familles et les personnes handicapées à accepter le choix dans une structure d'adulte. Nous ne pouvons ignorer cet aspect, vouloir répondre seulement aux lieux de vie pour les adultes handicapés sans aborder les lieux de vie pour enfants, c'est à notre sens réussir nos projets à moitié. Plus la personne handicapée, vivant au domicile familial, prend de l'âge et bien sur sa famille, plus est difficile la séparation. Nous devons par conséquent, dès le plus jeune âge, travailler à réaliser un parcours de vie. D'autant que nous avons à notre disposition, des possibilités très larges.

Nous ne sommes plus à une époque où du domicile, jeune ou adulte, on passait directement à l'internat, en particulier dans les MAS...

Le parcours n'est plus, aujourd'hui, du domicile à l'internat, sans possibilité de retour, les familles souhaitent pouvoir pratiquer l'alternance entre le milieu ordinaire et spécialisé, en veillant à la proximité.

Accueil de jour, temporaire, foyer de vie, logements regroupés... : les formules alternatives conviennent pour les enfants et les jeunes adultes, sont un moyen de préparation et d'adaptation à une vie en structure, elles

favorisent par la suite, une prise en charge plus globale Dans ces structures, les personnes sont admises en fonction de leur degré de dépendance et de leur état de santé, mais aussi en fonction de leur projet de vie.

De nombreuses MAS ont mis en place des accueils de jour pour des adultes qui présentent un handicap lourd. D'autres pratiquent l'internat à la carte en concertation avec la famille.

Répondre aux besoins, en matière de lieux de vie, c'est aussi donner aux familles et aux personnes handicapées, l'ensemble des informations sur la structure qui sera proposée : sur l'accompagnement proposé, tant médical qu'éducatif, sur les différents modes de financement, sur les types de handicap pris en charge.

Cette journée vise plusieurs objectifs :

- Eclairer les choix des personnes ;
- Valoriser l'offre de service ;
- Présenter les actions et projets développés sur le territoire afin de répondre aux attentes et besoins ;

Quels sont les projets que nous devons développer en matière de lieux de vie pour les enfants ou les adultes ?

Nous devons travailler à partir des besoins qui vont révéler des réponses en matière de structures. Au regard de usagers rencontrés par nos associations, solution de structure « multi-service » serait oxygénante, qui devrait permettre aux familles de souffler un peu.

- ✓ La question de la proximité ;
- ✓ Des structures en fonction des pathologies, de l'âge des personnes, de leurs projets de vie ;
- ✓ Les lieux d'implantation, zone rurale ou implantation ville, en étant attentif à ouvrir la structure vers l'extérieur (activités locales, lien avec les populations) ;
- ✓ La taille des structures, Le cadre de vie, les équipements, les dispositifs d'accompagnement, les pratiques professionnelles ;
- ✓ Les dispositifs d'aide et de soutien aux familles,

Des projets de lieux de vie qui répondent à des projets de vie, orientés sur le long terme, c'est-à-dire :

- Prévoir le passage par exemple de l'école ordinaire à l'école spécialisée ;
- Prévoir le passage de l'établissement pour enfant à l'établissement pour adulte, combien sont encore en liste d'attente, maintenus au titre de l'amendement Creton » ?
- Prévoir aussi la question du vieillissement ; maintien des acquis, inscrire le vieillissement dans le parcours de vie de la personne, prise en compte des besoins des aidants familiaux, favoriser la continuité de vie ;

Il nous faut aussi aborder une question qui est en débat : faut-il des établissements qui accueillent les mêmes handicaps et mêmes pathologies, ou ouvrir plus largement ?

La réussite des projets, nécessaires et urgents dans notre secteur ne peut être l'affaire seulement des organismes, associations ou spécialistes. Nous devons renforcer le partenariat avec les familles et si possible avec les usagers. Les associées à la construction des projets.

Le thème de notre journée s'intitule « **Mon lieu de vie, je le choisis** ». Là aussi je parle à partir de mon vécu ;

Avons-nous vraiment le choix ? Quel est le bon choix en institution ? Quels sont les outils mis à disposition ? Qui décide du choix ? La famille, la personne handicapée, la MDPH ou autre organisme, l'établissement ?

La loi du 11 février 2005 a volonté de « placer » les personnes en situation de handicap dans un statut d'acteur citoyen. Elle affirme que la personne en situation de handicap peut s'exprimer librement, faire part de ses désirs et de ses souhaits. Comment y répondre ? Il est important de faire sauter des freins, des barrières liées à des cloisonnements administratifs, à des difficultés budgétaires, à des modes de pensées.

L'expression du projet de vie pour un lieu de vie de qualité ne doit pas être définie dans une réglementation cloisonnée, fermée, rigide qui s'organise autour d'une logique de dispositifs, mais bien dans une logique de parcours de l'utilisateur citoyen acteur de sa vie.

L'éducation nationale, l'ADAGES et le GPF ont organisé une conférence sur « le polyhandicap et les apprentissages » à destination des équipes pédagogiques de l'Académie de Montpellier. La présence de Mme FILHO, Inspectrice d'Académie, témoigne d'un fort intérêt pour la question de l'accès aux apprentissages des enfants en situation de polyhandicap. L'EEAP Coste-rousse vise l'ouverture d'une unité d'enseignement qui permettrait la participation de 18 enfants à des temps de classes et d'apprentissages. La présence d'une cinquantaine de participants, dont les deux inspecteurs ASH, a permis des échanges nombreux et riches autour de cette question.

Extrait de la conclusion de Mme ARDEBILI, Directrice de l'EEAP Coste-Rousse :

Pour la première fois, en 2005, le Code de l'Action Sociale mentionne le droit des enfants, porteurs d'un polyhandicap, à une véritable prise en charge pédagogique. Tout enfant a donc droit à être élève même ceux porteurs d'une lourde pathologie comme le polyhandicap.



Récemment, Le 25 février 2014, à l'Assemblée Nationale, le député Hervé Pellois interpelle le Ministre de l'éducation nationale Vincent Peillon, sur les difficultés de scolarisation des enfants porteurs d'un polyhandicap, 94% ne sont pas scolarisés. Le Ministre a réaffirmé la volonté du gouvernement de scolarisation de cette population. Il a dit qu'il continuera « de mettre en œuvre les moyens nécessaires pour rapprocher les intentions et les actes », qu'il voit « un vrai changement des méthodes pédagogiques ». Cette journée en est d'ailleurs un exemple. Je remercie tout particulièrement Mme Filho qui, par sa présence, marque ainsi l'importance qu'elle accorde à la scolarisation de ces enfants. Je remercie aussi M. Louvois pour l'organisation de cette journée qui nous a permis de montrer le travail d'apprentissage qu'il se faisait pour ces enfants à L'EEAP Coste Rousse.

Le polyhandicap comme nous l'a décrit le Dr Misraoui, englobe plusieurs réalités.

Il ne faut pas oublier qu'il n'y a pas si longtemps, dans les années 1970, la prise en charge de ces enfants se focaliser sur leur bien-être corporel. Aujourd'hui, avec tout le travail d'accompagnement mené par les équipes tant médicales qu'éducatives, les capacités des enfants porteurs d'un polyhandicap se sont développées, ils montrent des capacités motrices mais aussi cognitives certaines. Des niveaux différents dans cette population, bien sûr, ont été mis en évidence. Leurs compétences cognitives ont pu être objectivées à travers la grille P2CJP, comme nous l'ont montré Mmes Gillibert et Benezet.

Mais, **le droit d'être élève à un enfant porteur d'un polyhandicap soulève encore de nombreuses difficultés, au plan des conceptions d'abord, au plan de la mise œuvre ensuite.** Il faut donc s'adapter à chacun d'eux, construire un modèle de projet pédagogique très personnalisé mais il faut aussi ajuster l'action pédagogique à des niveaux de compétence ou d'efficacité forcément pluriels. L'équipe de l'atelier d'apprentissage de l'EEAP Coste Rousse, coordonnée par Mary Choquert, vous a fait part de son expérience

La construction de ce projet demande la connaissance de l'élève, son observation enfin de construire autour de lui les conditions d'apprentissage c'est-à-dire un environnement favorable à l'apprentissage, des aménagements adaptés, des outils spécifiques, et surtout accepter l'hypothèse de sa compréhension. Pascal Ségault, vous a présenté l'approche mise en œuvre à l'EEAP Coste Rousse et les outils utilisés.

La question qui se pose aux enseignants, elle se l'est déjà posée aux éducateurs et encore avant aux parents :

Comment permettre à cet enfant de me montrer ce qu'il comprend et d'interagir avec lui ?

Etant donné la complexité, il est indispensable de travailler en équipes pluri-professionnelle ; des liens étroits entre l'équipe pédagogique, médicale et éducative sont à créer. Pour apprendre, l'enfant doit tout d'abord être bien au niveau médical. L'équipe éducative doit ensuite construire puis donner les clés de la communication de l'enfant aux enseignants. Mais il faut aussi des enseignants surspécialisés. Je remercie donc les enseignants spécialisés et autres professionnels présents ici. Ils montrent leur volonté de s'investir, de se former dans l'enseignement à dispenser aux enfants porteurs d'un polyhandicap. Des formations pour les enseignants se mettent en place comme à l'IRTS de Franche comté.

L'aspect recherche est très important pour avancer, nous en sommes au tout début de l'apprentissage des enfants porteurs d'un polyhandicap. Seulement 6% ont accès à une scolarisation d'après le député du Morbihan, Hervé Pellois.

La recherche et la formation s'enrichiront mutuellement dans ce domaine. L'étude des apprentissages chez les enfants porteurs d'un polyhandicap nécessite d'articuler enseignement, expertise, recherche. Ce qui laisse de grandes perspectives et un challenge intéressant pour les professionnels que nous sommes.

EEAP Coste Rousse – PRADE LE LEZ (34)

Une nouvelle antenne départementale GPF a été créée en Seine St-Denis, à l'initiative de Monsieur Manuel COL, parent.

Informations :
<http://www.collectifpolyhandicap93.org/>

B U R E A U

Présidente :	Mme Monique RONGIERES
Vice-Président Délégué :	M. Philippe GAUDON
Vice-Présidente :	Mme Aliette GAMBRELLE
Secrétaire Général :	M. Gérard COURTOIS,
Secrétaire Générale Adjointe :	Mme Marie-Christine TEZENAS DU MONTCEL
Trésorier :	M. Eric ZOLLA
	✓ Mme Nathalie ARLICOT
	✓ M. Michel BELOT
	✓ Pierre BETREMIEUX
	✓ Mme Catherine DEROUETTE
	✓ M. Cédric GICQUEL
	✓ Mme Estelle GOUDON
	✓ Melle Nathalie KURZAWA
	✓ Mme Véronique LAOT
Conseil juridique :	Maître KHELFAT
Conseillers Médicaux :	Pr BILLETTE DE VILLEMEUR Dr Anne-Marie BOUTIN Dr Lucille GEORGES-JANET Pr Gérard PONSOT Pr Marc TARDIEU
Présidente d'Honneur :	Dr Elisabeth ZUCMAN

Ils ont rejoint le gpf en 2014

DELTA PLUS
APEAHM Marignane
MAS LA SOLIDARITE
IEM LA BUISSONNIERE
CLINIQUE STE ELISABETH
CREB (Belgique)
APF HANDAS SCLOS DE CONTES
MAS Les Capucines
MAS AGEF PAYS DE BRIVE

MAS OIGNIES
IME LES MILLE COULEURS
IEM-SSAD APF LAVAL
LES AMIS DE L'ATELIER
IME DE PUYMARET
MAS MOSAIQUES
ASSOCIATION SAUTE-MOUTON
SESSAD CESAP 91
Foyer Jacques Cœur
CESAP La Loupière

M. BACHETTE-PEYRADE
M. Pierre BETREMIEUX
M. et Mme GAINARD
Mme Estelle GOUDON
Mme Céline LEBEL



**JOURNÉE
NATIONALE
DU CCAH** | **Prospective &
HANDICAP**
4 DÉCEMBRE 2014 PARIS

PROSPECTIVE & HANDICAP : réinventons nos organisations

4 décembre 2014



10 ans après la loi du 11 février 2005, n'est-il pas temps de repenser nos organisations pour anticiper les 10 prochaines années ?

L'ambition des réformes et la vision renouvelée de la place des personnes handicapées dans la société a conduit le CCAH à proposer une journée d'études consacrée à la démarche prospective, essentielle pour une anticipation des problématiques à venir.

Une réflexion est aujourd'hui à mener collectivement sur l'observation des besoins et des attentes des personnes en situation de handicap, sur l'adaptation de l'offre, et par conséquent sur la façon dont nous pouvons et devons réinventer nos organisations au regard de ces nouvelles aspirations.

Quelle observation des besoins et attentes ? Quelle participation des personnes handicapées ? Comment dynamiser l'action associative ? Comment encourager l'innovation sociale ? Quelles évolutions pour nos organisations ?



Denis PIVETEAU



Pour consulter les interventions : www.ccah.fr



Bonnes fêtes !!!