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 38
MARS 2015

Le mot de la Présidente

Il est une devise que le GPF a pour habitude d'appliquer « toujours garder le cap, ne jamais abandonner nos objectifs ».

Le 17 mars dernier, avec le Pr Gérard PONSOT, nous avons rencontré le Sénateur Philippe BAS (ancien ministre de la santé) avec lequel nous avions travaillé sur le **plan polyhandicap**, travail suivi par les Etats Généraux du Polyhandicap à l'Assemblée Nationale en novembre 2005, lors de la parution de la Loi.

Mais hélas, ce plan est resté depuis 10 ans dans un tiroir… **Pour quelles raisons le polyhandicap n'aurait-il pas un plan d'action ?** Ce rejet perpétuel est insupportable. Ne serait-il pas souhaité par nos décideurs d'exclure sans cesse nos personnes polyhandicapées ?

Nous avons à nouveau demandé d'avoir un plan spécifique à la reconnaissance des personnes polyhandicapées. Monsieur Philippe BAS nous a promis de faire le nécessaire car il était persuadé que ce plan était déjà mis en application. **Nous souhaitons donc ne pas attendre encore 10 ans.**

Par ailleurs, le Pr PONSOT a présenté les propositions d'amendements sur le texte de fin de vie, entre autre « ne pas considérer l'hydratation artificielle et l'alimentation comme traitement » (voir dossier).

Bonne lecture !

Loi sur la fin de vie :
le GPF s'est mobilisé pour porter la parole des personnes polyhandicapées

Depuis plus de deux ans, dans le cadre de la concertation nationale sur la fin de vie (évolution de la loi dite « loi Leonetti » de 2005), les associations assurant l'accompagnement des personnes polyhandicapées et de leurs familles tout en défendant leurs droits, conduisent une réflexion sur ce thème. En février 2013, suite à la communication du rapport Sicard fin 2012, le CESAP a rédigé un texte intitulé « *Polyhandicap, loi Leonetti, rapport Sicard et fin de vie* ». Ce texte faisait la synthèse des problématiques propres aux situations complexes et particulières des personnes polyhandicapées « *qui n'ont jamais pu et ne pourront jamais donner leur avis* », et préconisait des améliorations susceptibles d'être apportées à la loi Leonetti.

Dans le prolongement de la démarche du CESAP, et suite à un travail collectif approfondi réunissant familles et professionnels, le Groupement Polyhandicap France émettait en septembre 2014 un communiqué de presse portant ce titre : « *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* ».

On ne trouve nulle trace de nos remarques ou de nos préconisations dans le projet de Loi présenté en décembre 2014 par M^rs^ les Députés Claeys et Léonetti (proposition de « *Loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie* ») : le GPF a donc envoyé en janvier 2015, à l'ensemble des élus des deux Chambres le communiqué GPF de septembre 2014, sous forme de lettre ouverte.

Certains Élus ont, semble-t-il, été sensibilisés par notre lettre ouverte, ainsi qu'en témoigne la remarque formulée par Madame Carillon-Couvreur, Présidente du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées et Vice-Présidente de la Commission des Affaires sociales de l'Assemblée Nationale, lors de l'examen de cette proposition de Loi le 17 février : « *je suis reconnaissante à M. Leonetti d'avoir abordé un sujet qui mérite en effet des précisions. La question est de savoir jusqu'où on peut aller et ce que nous considérons être la conscience de soi et la relation aux autres. J'entends que l'on vous fait des reproches ; il est vrai que nous sommes souvent interrogés par des proches de personnes atteintes de polyhandicaps graves. Il faudrait que nous approfondissions notre réflexion en la matière* ».

Ayant noté cette remarque, le GPF a donc sollicité une entrevue auprès de M^me^ Carillon-Couvreur, entrevue qui fut accordée très rapidement grâce à l'intervention de M^me^ Aliette Gambrelle, Présidente du CLAPEAHA et Vice-Présidente du GPF.

Une délégation du GPF, comprenant M^me^ Aliette Gambrelle, le Professeur Ponsot et M. Bétrémieux, ont rencontré le 4 mars M^me^ Carillon-Couvreur pour lui exposer les préoccupations du GPF, en tant que porte-parole des personnes polyhandicapées, personnes très dépendantes, atteintes de

séquelles graves de lésions cérébrales, congénitales ou acquises, et incapables d'exprimer verbalement leur volonté.

Tout en rappelant l'importance des principes de dignité et d'autonomie qui seront en jeu et âprement débattus au Parlement lors de l'examen de ce projet de loi, les 10 et 11 mars, M^{me} Carillon-Couvreur fut très attentive aux préoccupations du GPF.

Pour l'essentiel le GPF a insisté pour que la décision d'arrêt de traitement dans le cadre de cette loi, et relevant *in fine* de la responsabilité du médecin (respect la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale) puisse être précédée d'un **processus de concertation avec la famille et les accompagnants habituels** (les proches et les professionnels de proximité pour les personnes accueillies ou suivies par un établissement ou service sanitaire ou médico-social).

Le GPF a ensuite souligné que nulle part n'était fait mention de la remarque fondamentale du Conseil d'État statuant en juin 2014 sur l'affaire Vincent Lambert : *« … le médecin doit accorder une importance toute particulière à la volonté que le patient peut avoir, le cas échéant antérieurement exprimée, quels qu'en soient la forme et le sens ;* ***qu'à cet égard dans l'hypothèse où cette volonté demeurerait inconnue, elle ne peut être présumée comme consistant en un refus du patient d'être maintenu en vie dans les conditions présentes »***

Afin de protéger toutes les personnes vulnérables qui n'auront jamais été en mesure d'exprimer leur volonté, il est impératif d'ajouter ce dernier texte au projet de loi.

Monique RONGIERES

A lire, ci-après :

- *courrier de la Présidence de la République suite à l'envoi de notre lettre ouverte (voir Flash info n° 37 - février 2015) à tous les parlementaires. Plusieurs députés ont fait part de leur intérêt vis-à-vis de nos préoccupations.*

- *courrier du 3 mars adressé à tous les députés*

ASSEMBLÉE NATIONALE

Lors de sa séance du 17 mars dernier, l'Assemblée Nationale a adopté en première lecture la proposition de loi sur la fin de vie : 553 votants, 436 pour, 34 contre et 83 abstentions.

Ce texte doit maintenant passer au Sénat.

Pour prendre connaissance de la proposition de loi : gpf.secretariat@free.fr

Le Chef de Cabinet
du Président de la République

Madame Monique RONGIERES
Présidente
Groupe Polyhandicap France
11 BIS RUE THEODORE DE BANVILLE
75017 PARIS

Paris, le 19 FEV. 2015

Madame la Présidente,

Le Président de la République a bien reçu le courrier que vous lui avez adressé concernant la situation des personnes polyhandicapées au regard de la proposition de loi des députés Alain CLAEYS et Jean LEONETTI.

Attentif à la question de l'accompagnement de la fin de vie, Monsieur François HOLLANDE m'a confié le soin de vous assurer qu'il a bien été pris connaissance de vos préoccupations.

Soyez certaine que le Chef de l'Etat mesure l'importance des inquiétudes que vous exprimez, auxquelles il est particulièrement sensible. Ces questions seront bien entendu abordées dans le cadre de la discussion parlementaire avec toute l'attention nécessaire.

Je vous prie d'agréer, Madame la Présidente, l'assurance de ma considération distinguée.

Isabelle SIMA

Référence à rappeler
PDR/SCP/BEAR/D014942

GROUPE
POLYHANDICAP
FRANCE

Paris, le 3 mars 2015

Mesdames et Messieurs les Parlementaires,

Le projet de Loi de Messieurs les Députés Claeys et Léonetti apporte quelques avancées, mais comporte, dans son article 3, un recul, menaçant à court terme la vie d'un grand nombre d'enfants, d'adultes, et de personnes âgées. Ces personnes très dépendantes et incapables d'exprimer verbalement leur volonté, sont atteintes en général de séquelles graves de lésions cérébrales, congénitales ou acquises… (pour exemple : polyhandicap, séquelles de traumas crâniens, maladies neurodégénératives comme la maladie d'Alzheimer).

Depuis des décennies, dans notre pays, ces personnes bénéficient de soins de nursing aptes à prévenir les complications de décubitus, d'une aide individualisée à la vie quotidienne, d'un accompagnement relationnel proche visant à leur montrer que *leur expression non verbale est comprise* de leurs proches, familiaux et professionnels.

C'est ainsi que se maintient pour eux, en dépit de leur dépendance physique, une autonomie psychique que leur confère le sentiment continu d'exister, l'attachement à leurs proches et une profonde aspiration à la vie.

Ces personnes ne sont donc pas « en fin de vie » ; elles ne bénéficient que de soins journaliers non techniques, à l'exception de l'alimentation par gastrostomie pour prévenir les fausses routes et la dénutrition : *elles ne relèvent donc pas de « l'acharnement thérapeutique ».*

Or, l'article 3, alinéa 5, du projet de Loi précise que *« Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, le médecin applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès associée à une analgésie. « La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale, afin de vérifier que les conditions d'application du présent article sont remplies »*.

Cet alinéa est en totale contradiction avec l'avis du Conseil d'État que son Vice-Président, M. Jean-Marc Sauvé a précisé dans son communiqué de presse du 24 juin 2014 :

« Le Conseil d'État a aussi souligné avec la plus grande netteté que l'état médical le plus grave, y compris la perte irréversible de toute conscience, ne peut jamais suffire à justifier un arrêt de traitement. Il a également affirmé qu'une « attention toute particulière » doit être accordée à la volonté du patient. Si celle-ci est inconnue, en aucun cas le patient ne peut être présumé refuser la poursuite d'un traitement ».

En conséquence, en 2015, aucun Citoyen, aucun Élu ou Membre du Gouvernement, ne peut accepter que soit votée une Loi décidant la fin de vie de personnes empêchées d'exprimer leur volonté de vivre.

Notre Démocratie n'a pas oublié ce qui avait été imposé à l'égard des plus vulnérables il y a plusieurs décennies…

Nous nous sommes permis de soumettre à votre lecture ces textes qui reflètent nos préoccupations dont vous saurez tenir compte et nous vous en remercions.

Dr Elisabeth ZUCMAN,
Présidente d'Honneur

Monique RONGIERES,
Présidente

11 bis, rue Théodore de Banville - 75017 PARIS
☎ 09 53 66 97 39 - Fax : 09 58 66 97 39
Présidence : mrongieres@orange.fr – Secrétariat : gpf.secretariat@free.fr
www.gpf.asso.fr

Informations

POLYHANDICAP : PASSAGES ET TRANSITIONS

Penser la continuité dans l'accompagnement de la personne

N'oubliez pas de vous inscrire au prochain colloque UNESCO qui se tiendra le jeudi 11 juin 2015.

Informations : gpf.secretariat@free.fr – www.gpf.asso.fr

Informations : Centre Hélio Marin
Tél 05 46 85 53 53

Unapei cesap GROUPE POLYHANDICAP FRANCE

L'UNAPEI a engagé une réflexion sur l'évolution des établissements et services accompagnant les personnes handicapées au regard du courant de désinstitutionnalisation, en espérant aboutir à une position politique.

Compte tenu des enjeux, l'accompagnement des personnes polyhandicapées est ici une question importante. A cet effet, en tant qu'acteurs reconnus, le GPF (représenté par Mmes Monique RONGIERES et Catherine DEROUETTE, directrice d'un établissement pour enfants APF-HANDAS) et le CESAP (représenté par Monsieur André Schilte, Président, et Mme Roselyne BRAULT-TABAI, Directrice Générale), à une réunion qui s'est tenue le 5 mars dernier.

Deux autres réunions, plus « élargies », sont d'ores et déjà prévues.

Droits des usagers de la santé

Label « droits des usagers de la santé »

Le GPF, après avoir déposé fin 2014, auprès de l'ARS Paris Ile de France, un dossier relatif à sa recherche sur « l'éducation thérapeutique appliquée au polyhandicap et à leurs aidants », **a obtenu le label « droit des usagers de la santé ».**

L'objectif du dispositif est de valoriser et mettre en lumière les expériences exemplaires et les projets innovants menés en région.

Depuis 2011, ce dispositif de labellisation fait émerger, tout au long de l'année, grâce à l'appui et à l'expertise des ARS, des projets exemplaires favorisant la connaissance et la promotion des droits de toutes les personnes ayant accès aux soins en tant qu'usagers mais également leurs proches et, plus largement, tout utilisateur avéré ou potentiel du système de santé, dans les domaines du soin et médico-social, en établissement comme en ambulatoire ou à domicile, chacun ayant des attentes spécifiques à faire valoir.

Chaque fin d'année, le concours national « droits des usagers de la santé » met en lumière les meilleurs projets par le biais d'une cérémonie de remise des prix qui se tiendra, en 2015, le mercredi 8 avril prochain.

Infos : www.sante.gouv.fr/espace-droits-des-usagers

Divers

Installation de l'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France

Le Directeur Général de l'ARS Île-de-France, Claude Évin, a présidé mercredi 11 mars, l'assemblée générale constitutive de l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France (ERERIF). L'Agence souhaite en faire un espace de référence pour tous les acteurs concernés par les problématiques d'éthique hospitalière, de soin et d'accompagnement ainsi qu'un lieu de vie de la démocratie en santé au sein de la région.

Les membres de l'assemblée générale ont désigné hier, pour une durée de trois ans, Emmanuel Hirsch, professeur d'éthique médicale à la Faculté de médecine Paris-Sud, directeur de l'ERERIF qui a vocation à susciter et à coordonner les initiatives en matière d'éthique dans le domaine des sciences de la vie et de la santé. Il assure des **missions d'enseignement universitaire et de formation, ainsi que de recherche, de ressource documentaire et d'information** sur la thématique de l'éthique hospitalière, du soin et de l'accompagnement. C'est un observatoire et un lieu d'échanges interdisciplinaires sur les pratiques inhérentes aux domaines des sciences de la vie et de la santé (génétique, fin de vie, handicap, relations de soins, innovation thérapeutique…).

FORMATIONS 2015

L'hygiène orale des personnes en situation de handicap

Formations intra ou inter établissements

La prise en charge de l'hygiène bucco-dentaire des personnes en situation de handicap demeure une problématique quotidiennement présente dans la vie des équipes médico-éducatives. Peu de personnels soignants et accompagnants sont formés aux gestes d'hygiène bucco-dentaire spécifiques. SOHDEV propose une formation adaptée aux professionnels paramédicaux et éducatifs ayant en charge des personnes en situation de handicap. Une approche théorique et pratique assure aux participants, l'acquisition des compétences professionnelles pour l'application des gestes d'hygiène orale au quotidien auprès de ces personnes.

Sessions proposées pour l'année 2015

- Lille - Lundi 1er juin 2015
- Lyon - Mardi 28 avril 2015
- Lyon - Jeudi 1 5 octobre 2015
- Marseille - Mardi 1 5 septembre 2015
- Nancy - Lundi 15 juin 2015

Contacter Mme Jennifer De Bonis
Tél : 04 37 91 54 14 ou
jennifer.debonis@ch-levinatier.fr

N° 74 SÉNAT

PROPOSITION DE LOI

visant à **faciliter** *le* **stationnement** *des* **personnes** *en* **situation** *de* **handicap titulaires** *de la* **carte** *de* **stationnement (texte définitif)**

Le 11 mars dernier, le Sénat a adopté sans modification, en deuxième lecture, la proposition de loi, adoptée par l'Assemblée nationale en première lecture, dont la teneur suit :

« La carte de stationnement pour personnes handicapées permet à son titulaire ou à la tierce personne l'accompagnant d'utiliser, à titre gratuit et sans limitation de la durée de stationnement, toutes les places de stationnement ouvertes au public. »

« Toutefois, les autorités compétentes en matière de circulation et de stationnement peuvent fixer une durée maximale de stationnement qui ne peut être inférieure à douze heures. »

« Les mêmes autorités peuvent également prévoir que, pour les parcs de stationnement disposant de bornes d'entrée et de sortie accessibles aux personnes handicapées depuis leur véhicule, les titulaires de cette carte sont soumis au paiement de la redevance de stationnement en vigueur. »

Cette loi entrera en vigueur deux mois après son adoption.

Flash info n° 38 – mars 2015
Rédaction : M. RONGIERES
Mise en page : V. BRUNO