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 41
SEPTEMBRE 2015

Edito

Le Groupe Polyhandicap France organise sa première rencontre thématique le mercredi 30 septembre 2015 à l'Espace Ethique de l'AP-HP de 14 h à 17 H :

« Parents- professionnels :
des partenaires aux responsabilités partagées... »

Parents et professionnels sont dépositaires de leur propre savoir.

Comment faire en sorte que ces savoirs se potentialisent et ne se confrontent pas en termes de communication, conditions d'accueil, implication et participation des parents dans les actes techniques de soins et d'éducation (comment, jusqu'où ?) et ce à tous les âges de la vie...

Nous vous espérons nombreux ! Ce débat permettra de vous exprimer autour d'un thème où interviennent Martine Laurent, parent, Catherine Derouette, Directrice d'Etablissement, Gérard Ponsot, professeur honoraire de neuropédiatrie.

Philippe Gaudon animera cette rencontre.

A bientôt,

Bonne rentrée,
Monique RONGIERES

A Alexis...

GROUPE
POLYHANDICAP
FRANCE

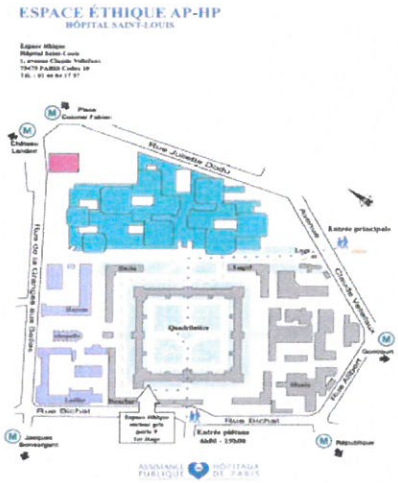
11 bis, rue Théodore de Banville - 75017 PARIS
Tél: 09 53 66 97 39 – gpf.secretariat@free.fr

RENCONTRE THEMATIQUE

MERCREDI 30 SEPTEMBRE 2015
14 h à 17 h
à l'Espace éthique de l'AP-HP-Paris
Hôpital St-Louis – 1, avenue Claude Vellefaux - 75010 Paris
(métro Colonel Fabien, Château Landon, République, Goncourt, Jacques Bonsergent)

« Parents et professionnels, des partenaires aux responsabilités partagées…

Animée par Philippe GAUDON (Vice-Président Délégué)
Avec : Catherine DEROUETTE (Directrice d'Etablissement),
Professeur Gérard PONSOT,
Martine LAURENT (Parent)



BULLETIN DE PARTICIPATION

NOM : ☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐

Prénom : ☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐

☐ Parent ☐ Professionnel

Adresse mail : ☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐

☐ M'inscris à la rencontre thématique du 30.09.2015

Ci-joint mon règlement à l'ordre du Groupe Polyhandicap France :
- ☐ 40 € pour les non-adhérents
- ☐ 30 € pour les adhérents

Date : Signature :

A retourner au Groupe Polyhandicap France- 11 bis, rue Théodore de Banville – 75017 PARIS

Réflexions sur le rapport de M. Denis Piveteau du 10 juin 2014

Introduction : Monsieur Denis Piveteau, Conseiller d'Etat, et ses collaborateurs, ont publié en juin 2014 un rapport très clair et approfondi sur la prévention des ruptures et le moyens de répondre aux besoins ainsi créés dans la prise en charge des jeunes en situation complexe de handicap. Ce rapport, très nécessaire et attendu, a été heureusement très bien diffusé.

Je voudrais ici en résumer l'essentiel et partager quelques réflexions avec les membres du Groupe Polyhandicap France et avec tous ceux – familles et professionnels – qui sont engagés dans l'accompagnement des jeunes polyhandicapés : tous vont rencontrer, à un moment ou à un autre de leur parcours de vie, des ruptures très douloureuses et préjudiciables de prise en charge ; eux-mêmes et leurs proches vivent de surcroit dans la peur qu'elles ne surviennent ou – et – se reproduisent. Les équipes partagent cette peur qui pèse sur les relations familles-professionnels et, de plus, la ressentent comme un déni du sens de leur travail.

Les enjeux portés par l'applicabilité du rapport Piveteau sont donc considérables et expliquent qu'il soulève d'immenses espoirs. Denis Piveteau indique en exergue que « les problèmes comportementaux » qui surchargent bon nombre de situations de handicaps très divers, en les rendant plus complexes, jouent un rôle déterminant dans les ruptures de parcours. Parents et professionnels en sont aujourd'hui pour la plupart, parfaitement conscients. Je ne partage pas la critique que Denis Piveteau fait du terme de « troubles du comportement » (je le préfère aux concepts plus récents de « comportement-problèmes » - problèmes pour qui ? – ou de « comportements défis » - défis adressés à qui ?). Je regrette seulement qu'il ne questionne guère - en exergue et dans le corps du rapport – le rôle joué par l'environnement familial et institutionnel dans les ruptures ; leur impact est pourtant considérable dans les situations critiques et aussi, bien entendu, dans la genèse des troubles comportementaux…

I. Des innovations sémantiques

Le rapport Piveteau est riche d'innovations que je dirai « sémantiques » dans la mesure où elles me semblent essentiellement chargées de donner, ou de redonner, le maximum de sens aux services publics dédiés aux personnes handicapées : parmi eux, surtout ceux que la Loi de février de 2005 avait explicitement désignés comme les plus gravement déprivés des réponses indispensables à la satisfaction de leur besoins fondamentaux : les personnes atteintes de polyhandicap ou de troubles envahissants du développement (TED). Elles sont au cœur du rapport Piveteau et particulièrement concernées par ses innovations :

En premier lieu :

- Denis Piveteau redonne du sens au concept – et à la fonction d'orientation, qui avait été progressivement écrasée depuis la mise en œuvre de la Loi de 2005, sous le poids de l'attribution des allocations et autres aides financières et d'un fonctionnement administratif lourd et trop éloigné de l'usager
- De plus, l'orientation, remise à sa place fondatrice du devenir du jeune handicapé, est audacieusement rénovée par un dédoublement en deux temps du processus, au service de deux valeurs : dans un premier temps, après l'évaluation de la situation individuelle, le processus d'orientation statue, à la CDAPH, sur « le souhaitable » pour répondre, au moins temporairement, aux besoins de la personne ; dans un deuxième temps, la décision statue sur un « plan accompagnement global » fondé cette fois sur ce que la CDAPH sait être possible, en le rendant effectivement opposable.

Cette décision en deux temps qui fait véritablement de l'orientation « un processus » est certes lourde et demandera des moyens et une organisation méthodologique suffisantes

Cette décision en deux temps qui fait véritablement de l'orientation « un processus » est certes lourde et demandera des moyens et une organisation méthodologique suffisantes mais elle a le mérite d'être pragmatique et rapidement opératoire pour ce qui est de son premier temps.

- Par ailleurs, le rapport Piveteau parachève l'enracinement de l'orientation dans la continuité de deux manières pour diminuer le risque de ruptures :
  - D'une part en préconisant la création d'un système national de suivi des orientations individuelles, avec communication et accord de l'usager
  - D'autre part le rapport Piveteau envisage de lancer rapidement avec l'aide de l'HAS et de l'ANESM un diagnostic territorial transectoriel (sanitaire, médico-social, scolarisation) des capacités de prise en charge des situations problématiques auquel toutes les structures seront tenues de répondre

II. Le processus d'orientation rénové doit s'inscrire dans les services publics et les mentalités

Les quatre innovations présentées dans le rapport Piveteau :

- La distinction entre deux temps distincts d'orientation « souhaitable » puis « possible »
- « La création d'un système national de suivi »
- L'élaboration d'un « diagnostic territorial transectoriel »
- donneront au processus d'orientation rénové une assise suffisamment solide pour limiter au mieux les risques de ruptures. Deux tiers du rapport Piveteau précisent en détail les évolutions indispensables dans les établissements et services médico-sociaux mais aussi, plus globalement dans les mentalités, pour qu'on puisse stabiliser le parcours de vie des personnes handicapées, sans pour autant le rigidifier abusivement par des effets filières. Je ne peux citer ici que les propositions principales du rapport :
- Les services publics transectoriels impliqués dans la mise en œuvre du processus d'orientation sont au premier chef les MDPH ainsi que les établissements et services médico-sociaux, sanitaire et sociaux, et ceux de la scolarisation, de l'emploi, de la justice... tous auront à se connaître, se faire connaitre d'un secteur à l'autre pour assurer la continuité, s'interconnecter et travailler ensemble – avec la coopération active de la personne handicapée et de sa famille – et dans le cadre d'un même territoire, avec l'appui de l'ARS. De plus, le modèle prôné dans le rapport Piveteau fait largement appel à l'intervention conjointe et simultanée de plusieurs établissements et services dans un même parcours. Ceci implique la création d'un « vocabulaire » commun et d'outils humains et informatiques de coordination.
- L'évolution des mentalités, qui devrait accompagner l'accompagnement et le faciliter, repose, dans le rapport Piveteau, sur un programme d'études et de recherches afin d'objectiver l'évolution du processus d'orientation et les gains obtenus dans la prévention des ruptures ou des abandons. Il devra être soutenu par une rénovation des formations qualifiantes et continues qui devraient dorénavant être plus centrées sur les améliorations dans l'accompagnement continu et proche des personnes en situation de handicap et pas seulement sur la gestion financière des structures... L'ensemble complexe de ces réponses est détaillé avec précision et pragmatisme dans le rapport.

Denis Piveteau insiste sur plusieurs pistes de travail :

- L'ouverture et l'assouplissement des établissements et services médico-sociaux
- La création d'outil de coordination entre la personne handicapée et les différents prestataires de service qui lui apporteront des réponses partielles. Tous devront tenir compte de ses besoins, de ses attentes mais aussi des craintes et réticences éventuellement ressenties. Tous devront donc être aidés à la bien connaître et à

comprendre au mieux l'expression souvent réduite de ses besoins. C'est pourquoi le rapport Piveteau mentionne à plusieurs reprises l'intérêt d'un référent de parcours, accompagnant dans la durée la personne handicapée. Ce référent, qui aurait sans doute aussi une fonction de médiation, représente me semble-t-il le meilleur atout dans la prévention des ruptures.

Cependant, ce sont les MDPH qui apparaissent dans le rapport Piveteau comme le pivot central de la rénovation du processus d'orientation. Ceci découle très normalement de leur implantation solide dans l'ensemble du pays, de l'importance et de la polyvalence de leurs multiples fonctions dans la mise en œuvre de la Loi de 2005 et de leur correspondance naturelle avec la décentralisation. Mais il est probable que les MDPH ne puissent pas valablement assumer la lourde « fonction d'assemblage » qui leur est confiée dans la rénovation du processus d'orientation, si elles ne bénéficient pas elles-mêmes d'une profonde rénovation. Je reviendrai sur ce dernier point dans la conclusion. En effet, si on veut éviter que « l'assemblage » de plusieurs réponses, toutes « possibles » (c'est à dire réalisables) n'aboutissent à des superpositions inutiles ou à une fragilisation du sentiment continu d'exister – vulnérable en situation de handicap – il est indispensable que la fonction d'assemblage exercée par la MDPH soit, pour chaque cas et en continu, fortement pensée, mise en œuvre au cas par cas, poursuivie et suivie... de préférence par une seule et même personne, « référente » de ce parcours au minimum pour toute la durée de l'étape de vie concernée (l'adolescence ou l'entrée dans l'âge adulte, par exemple). Il sera donc nécessaire que les personnes chargées en MDPH d'une telle fonction aient d'une part accès à un recensement complet et actualisé des ressources en services et établissements du département, voire la région dans les différents secteurs (médico-social, scolaire...) mentionnés ci-dessus, d'autre part, qu'elles aient le temps et les capacités de rencontrer directement la personne handicapée et/ou sa famille afin de connaître ses besoins et ses souhaits, ce qu'aucun GEVA ni certificat médical ne peut apporter (contrairement aux idées reçues) ; un telle rencontre systématique avant toute prise de décision d'orientation en CDAPH permet non seulement d'ajuster au mieux les réponses d'orientation avec les besoins de la personne mais elle fait gagner du temps, protège la personne handicapée et sa famille du désespoir et protège les équipes de la MDPH de l'épuisement.

Dans la même optique d'approfondissement de la connaissance des situations complexes, le rapport Piveteau a prévu que les MDPH aient la possibilité de convoquer un groupe opérationnel de synthèse réunissant tous les acteurs des accompagnements difficiles, pour prévenir et éviter, autant que faire se peut, les menaces de ruptures.

Une telle réforme de l'orientation est nécessairement ambitieuse. Pour pallier l'inévitable accroissement des tâches de la MDPH qu'elle implique, le rapport Piveteau préconise une simplification des tâches administratives, en particulier pour l'octroi des prestations financières ; de plus, une convention globale entre les MDPH d'une part et les établissements médico-sociaux, la CNSA et les Conseils Généraux d'autre part, fixera « les engagements de qualité de la MDPH » ainsi que les appuis nationaux sur lesquels elle pourra compter pour assumer la complexité de ses nouvelles tâches.

Enfin, le rapport Piveteau fait état de l'établissement d'un document commun aux MDPH et à ces appuis nationaux auxquels se joignent les ARS pour formaliser les termes de « la réponse territoriale aux besoins des personnes handicapées concernant les « 4 thèmes majeurs du parcours :

- L'accueil non programmé (accueil d'urgence)
- L'appui inter institutions
- Le diagnostic et l'accompagnement précoces
- L'anticipation des âges charnières »

Conclusion

On peut considérer, me semble-t-il, que la tâche entreprise par Denis Piveteau et ses collaborateurs, pour répondre au devoir collectif de ne laisser aucune personne handicapée sans solution, ait abouti « in fine » à une rénovation large et complexe de l'essence même de l'action médico-sociale, ceci en promouvant sa fonction majeure d'orientation : offrir à chaque personne en situation de handicap un parcours de vie qui réponde continument à ses besoins, aides et à ce qu'elle souhaite, tout en tenant compte de ses capacités réelles à s'assumer dans un environnement le plus ouvert et « ordinaire » possible.

Toutes les réponses préconisées dans ce rapport sont enracinées dans des valeurs sociétales qui font actuellement « consensus » :

- Correspondre aux désirs de la personne
- Etre situées dans la proximité territoriale
- Offrir un accueil suffisamment souple et d'accès simplifié
- Un fonctionnement décloisonné et ouvert aux nécessaires complémentarités venant de l'extérieur des établissements et services
- des réponses modulées en fonction des différentes étapes de l'âge réel de la personne handicapée plutôt que par les contraintes financières
- Un projet de vie qui tienne compte du fait avant tout de sa volonté

Certes, cette souplesse de fonctionnement comporte un risque de dispersion ; le rapport envisage d'ailleurs de développer suffisamment les opportunités de concertations et envisage la nécessité de référents de parcours... L'ensemble de ces propositions offre une chance de véritable rénovation au domaine médico-social et un nouvel espoir de déségrégation pour les personnes handicapées et pour leurs familles. Cependant, la réussite objective de cette renaissance me semble être subordonnée à une volonté à la fois politique et sociétale de modifier profondément le fonctionnement des MDPH.

Issues des grandes Lois de juin 1975 et de février 2005, les Commissions Départementales ont toujours eu à assumer seules un ensemble de fonctions importantes et dont la complexité est égale à la complexité de la situation de handicap. La responsabilité qui en découle est écrasante pour chacun des membres des équipes départementales. La décentralisation et le choix prévalent d'un maximum d'autonomie a abouti à l'extrême diversité des réponses aujourd'hui apportées par les MDPH aux besoins des personnes handicapées.

Or, en contradiction avec le désir des « opérateurs » comme des « usagers », la mise en œuvre de cette grande loi républicaine est complètement inégalitaire et trop souvent très loin de répondre aux besoins de la personne sans même qu'on en ait pleinement conscience, faute d'une véritable évaluation... Les dysfonctionnements que j'avais décelés en deux ans de recherche (1980-1982) sur le « fonctionnement des CDES » à la demande du ministère des affaires sociale de l'époque, se sont pérennisés et pour certains aggravés (il n'est pas possible de les détailler ici, je n'en citerai donc qu'un seul : « la ressource humaine » engagée dans chaque département pour assurer l'orientation et l'attribution des allocations ainsi que le rythme des réunions en équipe technique et en CDAPH n'est jamais, ni nulle part, conçue <u>en rapport avec l'importance démographique du département</u>. Il vaut donc mieux, si on est concerné par le handicap, habiter un département de 300 000 habitants que de 1 400 000, par exemple) !

Je me contenterai donc, pour conclure cette présentation du rapport Piveteau, de dire combien je souhaite, avec l'ensemble des citoyens, voir sa mise en œuvre être harmonisée et également répartie sur l'ensemble des territoires en fonction de leurs besoins et de leurs ressources humaines. J'espère que l'esprit novateur qui a animé le rapport Piveteau

permettra enfin, avec l'aide de la CNSA, de l'HAS et de l'ANESM ainsi que des ARS, de donner une même méthodologie de travail ainsi que les moyens humains correspondant à toute ces équipes, toujours désireuses de bien répondre, avec justesse et équité aux besoins si graves et complexes créés par les situations de handicap.

DIX PRECONISATIONS TIREES DES « VINGT MESURES IMPORTANTES PROPOSEES PAR LE RAPPORT PIVETEAU »

1. Distinguer, au lieu de l'actuelle décision unique de la CDAPH, une « décision d'orientation » qui dit **d'abord le souhaitable** (et permet de mesurer le besoin) et puis « le plan d'accompagnement global » qui dit **le possible**, en le rendant effectivement opposable
2. **Structurer juridiquement les périodes « d'adaptation »** pendant lesquelles les personnes ne sont pas dans une situation stabilisée. Mieux les accompagner par un appui humain spécifique et des dérogations ciblées
3. Faciliter **le recentrage du travail des MDPH sur l'accompagnement des situations complexes en procédant à des simplifications importantes des procédures d'octroi des prestations**. En fixer la durée en fonction des situations individuelles.

   La signature d'une convention globale (Etat, Conseil Général, CNSA, MDPH) **fixera les engagements de qualité de service de la MDPH** et différents appuis nationaux. Elle permettra l'application automatique d'une cadre réglementaire simplifié.

4. Permettre à la MDPH de convoquer, dans les cas les plus complexes, un « groupe opérationnel de synthèse » réunissant tous les acteurs de l'accompagnement et de saisir les autorités de tarification pour d'éventuelles dérogations.
5. Charger **l'ARS**, au sein de la « Commission de coordination des politiques médico-sociales » qui décrivent « le qui fait quoi » sur le territoire, **de veiller aux bonnes articulations du travail** des différentes structures
6. Sur les quatre thèmes majeurs du parcours :
   - L'accueil non programmé (urgences médico-sociales)
   - L'appui inter institutions
   - Le diagnostic et l'accompagnement précoces
   - L'anticipation des âges charnières

   Organiser une réflexion conjointe pouvant déboucher sur un document commun de « réponse territoriale » entre Etat, ARS, Conseils Généraux

7. Orienter les réponses apportées par les **secteurs de pédopsychiatrie et de psychiatrie générale** aux besoins des établissements et services médico-sociaux, dans le sens de **plus de mobilité et de diversité des modes d'intervention**. Favoriser le travail en équipe pluridisciplinaire de soins psychiatriques.
8. **Assouplir la réglementation** applicable aux lieux de vie et d'accueil
9. Permettre, dans le cadre de protocoles de travail d'équipe validés, **des délégations de tâches à des professionnels non soignants**, ainsi que le partage de données individuelles de santé couvertes par le secret professionnel, avec ces mêmes professionnels
10. Fonder légalement **le pilotage national du « système de suivi des orientations » en MDPH** (cahier des charges unique pour garantir l'interopérabilité des systèmes et leur développement centralisé). Et déployer une solution sur tout le territoire qui permette de connaître avec précision les besoins individuels identifiés et la nature des réponses apportées.

CNSA

La CNSA dresse le bilan des appels à projet 2014 sur les créations de place

Ce bilan fait notamment apparaître que plus des trois quarts des 105 appels à projets médicosociaux lancés par les ARS - avec, dans un cas sur deux, les départements - ont concerné le champ du handicap.

Comme chaque année depuis la mise en place de la procédure des appels à projets en 2009, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) dresse le bilan de l'année écoulée. En 2014, les agences régionales de santé (ARS) ont lancé pas moins de 105 appels à projets (AAP) médicosociaux (pour 124 programmés). Ceux-ci ont débouché sur la création de 3.089 places en établissements et services médicosociaux (ESMS).

Des AAP moins nombreux et très centrés sur le handicap

Premier constat qui se dégage du bilan dressé par la CNSA : le nombre d'AAP lancés est inférieur à celui de 2013 (134). Ensuite, en matière d'investissement, l'année 2014 a clairement été celle des personnes handicapées. En effet, 82 des 105 appels à projets (soit 78%) concernent des établissements et services qui leur sont destinés, soit 2.001 places. La situation était très différente en 2013 avec une quasi-parité entre personnes âgées (63 appels à projets) et personnes handicapées (71). Pour la CNSA, le déséquilibre observé en 2014 "traduit la mise en œuvre du plan pluriannuel Handicap, ainsi que celle du plan Autisme : 31% des appels à projets lancés permettront d'ouvrir des structures pour autistes". La capacité moyenne des établissements pour personnes âgées étant supérieure à celle des structures pour personnes handicapées, le déséquilibre est légèrement moindre si on raisonne en termes de places : 35% des places pour les premiers et 65% pour les seconds. En termes de secteurs, les AAP lancés en 2014 ont concerné en premier lieu les établissements et services pour adultes handicapés (42%), ceux pour enfants handicapés (29%), ceux pour personnes âgées Alzheimer (10%) et ceux pour personnes âgées (8%).

Les départements impliqués dans un appel à projets sur deux

L'étude met également en évidence des périodicités de programmation très différentes selon les régions, ce qui n'a au demeurant rien d'illogique. Le nombre d'AAP lancés varie ainsi fortement d'une région à l'autre : d'un seul en Bourgogne, Guyane, Languedoc-Roussillon et Océan Indien (la Réunion et Mayotte), jusqu'à sept en Ile-de-France et en Bretagne, neuf en Lorraine et Poitou-Charentes et onze en Rhône-Alpes. En termes de places, Ile-de-France (554 places), Rhône-Alpes (481), Haute-Normandie (243) et Lorraine (207) arrivent nettement en tête. Par ailleurs, le nombre des AAP programmés en 2014 étant de 124, le taux de réalisation des appels à projets s'élève donc à 85%. En termes de statut, l'année 2014 révèle un équilibre quasi parfait entre les AAP sous compétence exclusive de l'ARS (55) et ceux sous compétence conjointe de l'ARS et du département (50). Sur ce point, la CNSA observe qu'"aujourd'hui, les ARS et les conseils [départementaux] se sont appropriés le dispositif et participent à sa mise en œuvre à part égale".

Enfin, on retiendra que 17% des AAP lancés en 2014 ont concerné des projets innovants ou expérimentaux. Selon la CNSA, ces consultations "concernent majoritairement des projets pour personnes adultes handicapées. On note également la volonté de certaines régions de créer des établissements et services accueillant à la fois des enfants et des adultes handicapés, et l'apparition d'une structure réunissant des personnes âgées et des personnes handicapées vieillissantes".

Source : Localtis.info
Pour obtenir le document complet : gpf.secretariat@free.fr

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE
DES AFFAIRES SOCIALES,
DE LA SANTÉ
ET DES DROITS DES FEMMES

Paris, le 8 juillet 2015

COMMUNIQUE DE PRESSE

Marisol TOURAINE et Ségolène NEUVILLE attribuent 4,2 millions d'euros supplémentaires aux Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)

Lors de son Conseil du 7 juillet 2015, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a adopté l'attribution de 4,2 millions d'euros supplémentaires aux Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) pour l'exercice 2015. Ainsi, entre 2013 et 2015, la contribution annuelle de la CNSA aux MDPH sera passée de 60 à 68 millions d'euros.

Cette décision, prise par Marisol TOURAINE, ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, et Ségolène NEUVILLE, secrétaire d'Etat chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion, illustre l'engagement du gouvernement pour soutenir l'activité des MDPH et améliorer concrètement la situation des personnes en situation de handicap dans notre pays.

Cette enveloppe supplémentaire permettra aux MDPH d'assumer pleinement leur rôle quotidien au service des personnes en situation de handicap. Grâce à cette nouvelle contribution, elles pourront en outre participer activement à la mise en œuvre de la feuille de route « *Une réponse accompagnée pour tous* », pilotée par Marie-Sophie DESAULLE suite au rapport « *Zéro sans solution* », pour qu'aucune famille, aucune personne en situation de handicap ne se retrouve sans solution.

Cette décision s'ajoute aux nombreuses mesures annoncées par le Président de la République, à l'occasion de la Conférence nationale du handicap (CNH), pour simplifier le quotidien des personnes en situation de handicap et alléger la charge de travail des MDPH : allongement de la durée d'attribution de l'Allocation adulte handicapé (AAH), création d'une carte « *mobilité inclusion* » unique, simplification de la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé...

Marisol TOURAINE a déclaré : « *Les MDPH jouent, au quotidien, un rôle indispensable en direction des personnes en situation de handicap. En apportant ce soutien financier supplémentaire, l'Etat reconnaît l'importance du service rendu par ces structures, mais aussi la nécessaire évolution de leurs missions.* »

Ségolène NEUVILLE a ajouté : « *L'abondement voté par la CNSA permettra aux MDPH de faire face à l'augmentation continue de leur charge de travail pour se recentrer sur leur cœur de métier : l'accueil des personnes en situation de handicap dans leurs démarches et demandes.* »

Contacts presse :

Service de presse de Marisol TOURAINE : 01 40 56 60 65 - cab-ass-presse@sante.gouv.fr
Service de presse de Ségolène NEUVILLE : 01 40 56 50 35 - cab-phe-presse@sante.gouv.fr

Collectif Polyhandicap Lorraine

L'Assemblée générale du CPL s'est tenue le 30 mai 2015.

Projets 2015 - 2016 :

La fin de vie : le CPL prend acte de la déclaration du groupe polyhandicap France.
Le Groupe Polyhandicap France constate qu'il n'y a aucune place faite au cas des personnes polyhandicapées qui, du fait de leur handicap, n'ont jamais pu exprimer leur volonté.
Le Groupe Polyhandicap France exprime ses inquiétudes vis à vis des personnes qu'il défend.
L'Assemblée Nationale a engagé un débat et une loi a été votée. Il est parfois difficile, pour les familles, de s'y retrouver entre les différentes propositions qui apparaissent au niveau du débat public. Fin de vie, euthanasie, soins palliatifs, mourir dans la dignité, acharnements thérapeutiques : le CPL souhaite faire le point avec les familles sur leurs préoccupations.

Les structures : le CPL indique que la France manque de places d'accueil particulièrement pour les adultes (MAS et foyers médicalisés). 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**

Les listes d'attente tenues à jour par les directeurs d'établissement ne sont consultées par aucune autorité.

Le CPL souhaite organiser une réunion de travail, à partir de l'état des lieux en Lorraine : « Combien de personnes dans les établissements et services ? Quelle part de l'équipement occupent-elles ? Sont-elles accueillies dans des unités dont le projet leur est spécifiquement dédié ? Quelles caractéristiques en termes d'âge, de sexe, de déficiences et d'incapacités ? Leurs conditions d'accompagnement diffèrent-elles des autres publics, en termes de proximité de l'accueil et de continuité du parcours ? Les amendements Creton. »

Sur le suivi hospitalisation : suite à l'enquête et sa présentation à différents organismes, le CPL va faire le point avec les établissements sur les démarches engagées.

Journée 2015 d'études et d'échanges : familles professionnels, institutions : elle est programmée le jeudi 15 octobre 2015 au Conseil Général 54

Thème : **« L'accompagnement éducatif et la place sociale des personnes polyhandicapées »** (le programme est en cours de rédaction).

Animée par Catherine DEROUETTE, Directrice de l'Institut Handas Cornouaille-APF à Chartres-de-Bretagne (35), établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés. Auteure de : « Aux côtés des personnes polyhandicapées » et « le polyhandicap au quotidien », Administratrice du GPF et membre du Groupe Polyhandicap Bretagne. Elle sera enrichie par les interventions de parents et de professionnels.

Les actes de la journée du 11.09.2014 sur « **Importance de la Santé bucco-dentaire chez la personne polyhandicapée »** sont disponibles, au prix de **20 €. Commande : Collectif Polyhandicap Lorraine – 24, rue du Pré de Villers – 54440 HERSERANGE**

Fernand TIBERI, Président du CPL
fernand.tiberi@orange.fr

Seine St-Denis

« Polyhandicap Humanité Citoyenneté »

Vendredi 2 octobre 2015
De 8h30 à 17h30

Salle des fêtes de l'Hôtel de Ville
Esplanade Claude Fuzier,
93140 Bondy

Infos : manuel.col@free.fr

Donnant suite à la journée d'échanges organisée le 4 octobre 2013 à Bobigny intitulée « L'enfant polyhandicapé en Seine-Saint-Denis », cette 2ième journée départementale, est consacrée aux personnes polyhandicapées, de l'enfance à l'âge adulte.

Ouverte à tous, parents et professionnels de l'accompagnement, celle-ci est organisée sous forme de forum avec des conférences et des stands tout au long de la journée.

Les objectifs de cette rencontre sont de préciser les enjeux du passage de l'enfance à l'âge adulte tout en dressant un état des lieux de l'offre en structures d'accompagnement des personnes polyhandicapées, parfois insuffisante, ainsi que d'évoquer des perceptives.

A travers les conférences et les stands, ce forum est l'occasion d'enrichir la réflexion sur ce qui fonde la notion d'humanité et de citoyenneté et de donner des informations pratiques aux parents et aux professionnels.

Collectif Bretagne

Les enfants et les adultes polyhandicapés ont des besoins particuliers nécessitant un accompagnement spécialisé dès le plus jeune âge.

Depuis le 1er décembre 2013, un collectif de parents s'est constitué et se mobilise pour interpeller les pouvoirs publics sur les besoins de leurs enfants et le manque de places dans un établissement adapté.

Cette rencontre-débat a pour objectif de faire connaître la spécificité du polyhandicap, la vie des familles et l'indispensable accompagnement éducatif, rééducatif et médical de ces personnes.

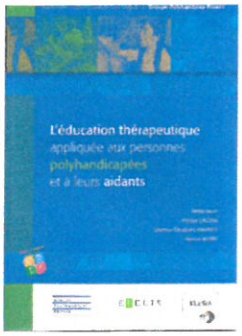
A l'heure de la désinstitutionnalisation, il est urgent de s'interroger sur les bénéfices d'un accompagnement pluridisciplinaire pour toutes les personnes en situation de polyhandicap. Loin d'enfermer l'enfant ou l'adulte, il s'agit de leur offrir les meilleures chances, de leur permettre de développer leurs capacités, de leur ouvrir l'accès à la vie sociale et culturelle. C'est aussi, pour les parents, la possibilité d'être secondés et de pouvoir envisager un avenir plus serein pour leur enfant et pour leur famille

En présence de Madame RONGIERES
et du Dr Lucile GEORGES-JANET

Information

GROUPE POLYHANDICAP FRANCE

EFECTS



L'éducation thérapeutique appliquée Aux personnes polyhandicapées et à leurs aidants

Le Groupe Polyhandicap France publie les résultats d'une recherche-action sur l'éducation thérapeutique proposée aux personnes polyhandicapées et à leurs aidants. Cette étude a été confiée à l'association EFECTS.

Le GPF demeure persuadé que les principes de l'éducation thérapeutique, jusqu'ici réservés au secteur sanitaire, peuvent être étendus aux établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes polyhandicapées, et ainsi contribuer à une meilleure connaissance et une meilleure application des bonnes pratiques par les professionnels et les familles.

Cette étude s'adresse aux professionnels du secteur médico-social, aux familles et aidants familiaux et se base notamment sur l'analyse des questionnaires de 41 établissements et services et de 75 familles ayant répondu.

Partant du constat que tout enfant ou adulte polyhandicapé peut tirer un large profit de l'éducation thérapeutique, les auteurs de l'étude en ont formalisé les grands principes et objectifs.

droits des usagers de la santé

Cette étude a été soutenue financièrement par le Groupe KLESIA Retraite et a reçu le label CRSA Ile de France « droits des usagers de la santé »

Tarif : 15 € (+ 3,70 € frais d'envoi) - A commander au GPF : 11 bis, rue Théodore de Banville – 75017 PARIS

KLESIA

GROUPE POLYHANDICAP FRANCE

BON DE COMMANDE

L'éducation thérapeutique appliquée aux personnes polyhandicapées et à leurs aidants

(possibilité de commander sur papier libre)

NOM : Prénom :

Adresse de livraison :

Adresse de facturation (si différente) :

Code postal : Ville :

Tél. Mail :

Je commande : ..... exemplaire(s) du livre « L'éducation thérapeutique appliquée aux personnes polyhandicapées et à leurs aidants » au prix de 15 € (+ frais d'envoi : 3,70 €), soit un total de .....€

Je règle le montant total de ma commande par chèque à l'ordre du GPF et je l'envoie, accompagnée de ce bulletin, à : **GPF – 11 bis, rue Théodore de Banville – 75017 PARIS.**

Fait le : Signature :

A :

Information

GROUPE
POLYHANDICAP
FRANCE

La personne polyhandicapée : éthique et engagements au quotidien

Sous la direction d'Emmanuel HIRSCH, Directeur de l'Espace de réflexion éthique de la région Ile de France
Et Elisabeth ZUCMAN, Président d'Honneur du G.P.F.

A l'initiative du Groupe Polyhandicap France et de l'Espace de réflexion éthique de la région Ile de France, des parents et des professionnels et des philosophes se sont associés pour confronter, dans chaque domaine de la vie au quotidien des personnes polyhandicapées et de leurs proches, expériences, savoirs et points de vue.

Sans concession, avec une exigence de vérité et de responsabilité, cet ouvrage développe des thématiques importantes avec le souci de présenter des témoignages, des observations et des expertises spécifiques qui se complètent pour parvenir à une forme de cohérence tellement indispensable face à des circonstances qui si souvent nous défient.

Les auteurs renvoient aux valeurs qui fondent la vie démocratique, tout en proposant très concrètement des repères et des modes d'intervention respectueux d'une personne polyhandicapée, reconnue dans sa place et sa position parmi nous, au cœur de nos vies et de la société. Une démarche d'éthique appliquée originale qui vise le bien-être et la réalisation d'une personne reconnue pour ce qu'elle est, au-delà de son polyhandicap.

Tarif : 20 € (+ frais d'envoi) - A commander au GPF :
11 bis, rue Théodore de Banville – 75017 PARIS - gpf.secretariat@free.fr

GROUPE
POLYHANDICAP
FRANCE

BON DE COMMANDE

La personne polyhandicapée : éthique et engagements au quotidien
(possibilité de commander sur papier libre)

NOM : Prénom :

Adresse de livraison :

Adresse de facturation (si différente) :

Code postal : Ville :

Tél. Mail :

Je commande : ..... exemplaire(s) du livre « La personne polyhandicapée : éthique et engagement au quotidien » au prix de 20 € (+ frais d'envoi : 3,70 €), soit un total de .....€

Je règle le montant total de ma commande par chèque à l'ordre du GPF et je l'envoie, accompagnée de ce bulletin, à : **GPF – 11 bis, rue Théodore de Banville – 75017 PARIS.**

Fait le : Signature :
A :

Les journées 2015 sont consacrées à la douleur chez les personnes polyhandicapées et IMC, souvent sans langage oral et à communication particulière

Infos et inscriptions :
www.espace-evenementiel.com
Tél 01 42 71 34 02

Les journées débuteront par un exposé sur la physiopathologie de la douleur : un modèle expérimental peut-il nous aider à comprendre comment est ressentie et s'exprime la douleur chez les personnes cérébro-lésées ?
Seront ensuite envisagées les différentes modalités d'expression de la douleur chez les personnes polyhandicapées qui, le plus souvent, ne peuvent donner leur avis. Comment ces expressions particulières sont identifiées par les familles et les professionnels au quotidien ?
Que penser et comment utiliser les échelles d'évaluation de la douleur chez ces personnes vulnérables ?
Les possibilités thérapeutiques seront discutées en insistant particulièrement sur l'hypnose, la kinésithérapie et les techniques médicochirurgicales pour les problèmes de rachis et de hanche, si souvent en cause dans les douleurs chez ces personnes.
Les journées se termineront par une table ronde consacrée à la situation complexe de la phase terminale de la vie de ces personnes, en relation avec l'évolution législative sur la fin de vie. Différents spécialistes y compris les familles donneront leur avis sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès pour ces personnes lorsqu'elles sont dans une situation potentiellement d'obstination déraisonnable. Au nom des soins et d'accompagnement adaptés à la fin de vie, le risque de dérive euthanasique existe-t-il ? Risque d'autant plus grand pour ces personnes très vulnérables dont la perception reste encore trop souvent négative qu'elles ne peuvent donner leur avis.

GRATH
accueil-temporaire.com

6eme CONFERENCE NATIONALE DE L'ACCUEIL TEMPORAIRE

ACCUEIL TEMPORAIRE : PASSER À LA VITESSE SUPÉRIEURE

Comme tous les deux ans, le GRATH organise une journée nationale sur l'accueil temporaire qui se déroulera le 17 novembre prochain à l'Institut Pasteur (Paris 15ème)

Inscriptions : www.accueil-temporaire.com

Grath 4 lieu dit Kérouarin - 56670 RIANTEC
Tél. : 02 97 65 12 34
Adresse mail : contact@grath.fr
www.accueil-temporaire.com

Divers

A l'initiative du Professeur Pierre Chatelain, co-fondateur de la Fondation France Répit et professeur émérite de l'Université Claude Bernard Lyon 1, du Professeur Vincent Gautheron (Université Claude Monet) et du Docteur Matthias Schell (Pédiatre oncologue au Centre Léon Bérard), **les Universités de Lyon et St-Etienne créent, avec la Fondation France Répit, le premier Diplôme Inter Universitaire de répit**

Pourquoi un diplôme universitaire de répit ? Les progrès thérapeutiques permettent aujourd'hui à des personnes atteintes de maladies graves ou de handicaps sévères de vivre plus longtemps. Parallèlement, la réduction des durées d'hospitalisation et le développement des soins à domicile (HAD, SSIAD...) ont renforcé la place du domicile dans les parcours de santé, sollicitant fortement l'aide des aidants familiaux. En France, 8,3 millions de personnes accompagnent un proche malade et/ou en situation de handicap. Près de 2 millions d'entre eux consacrent plus de 50 heures par semaine à leur proche et se retrouvent fréquemment isolés et épuisés, avec d'importants impacts sur la vie familiale, professionnelle et sociale. Comment vivre au domicile le temps long de la maladie ou du handicap ? Comment accompagner aidants et aidés à mieux vivre ces situations éprouvantes ? Comment détecter les signaux faibles de l'épuisement et de l'isolement ? Quel répit offrir à ces familles vulnérabilisées ? Quels droits, quelles réponses médicales et quel accompagnement social notre système de santé peut-il leur proposer ?
C'est pour répondre à ces situations nouvelles que les Universités Claude Bernard Lyon 1 et Claude Monet de Saint Etienne ont décidé de créer un Diplôme Inter Universitaire de répit. Ce diplôme s'inscrit dans le cadre de la formation continue et s'adresse à des professionnels, soignants, travailleurs sociaux ou gestionnaires d'établissements.

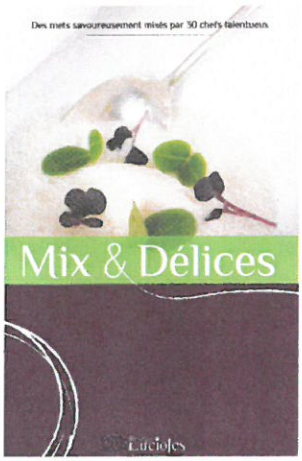
La formation s'organise en 9 journées de formation et débutera le 5 novembre 2015 à l'Ecole Rockefeller (Lyon 8). Les pré-inscriptions sont ouvertes sur le site web du DIU. Le comité pédagogique, constitué d'une équipe pluridisciplinaire de professionnels, examinera les candidatures limitées à une vingtaine de places. La formation bénéficie du soutien du Programme Avenir Lyon - St Etienne de l'Université de Lyon, dans le cadre du programme "Investissements d'Avenir" (ANR-11-IDEX-0007).

Programme, intervenants et candidatures : www.formation-repit.fr ou contact@formation-repit.fr

Réseau Lucioles
Handicap Mental Sévère
Ensemble, partageons nos expériences

Propose deux ouvrages :

Vous êtes professionnel en établissement médico-social ou sanitaire ou vous êtes parent ? Vous cherchez des repères et des conseils pour mieux prendre en charge les troubles de l'alimentation des personnes que vous accompagnez ? Voici un ouvrage qui peut vous aider.
Coût : 20 €



Découvrez 80 recettes mixées élaborées par 30 grands chefs cuisiniers
Coût : 20 €

Commande : www.reseau-lucioles.org

cesap

A l'occasion de ses 50 ans, le CESAP organise plusieurs manifestations dont certaines sont ouvertes au public Retrouvez le programme sur le site du CESAP : www.cesap.asso.fr

Flash info n° 41 – septembre 2015
Rédaction : M. Rongières
Mise en page : V. Bruno