

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 39
AVRIL 2015**

Le mot de la Présidente

Chers Amis,

Nous avons, cette année, l'honneur de recevoir le 11 juin 2015 à la Maison de l'Unesco entre autres personnalités : MM. Denis PIVETEAU, intervenant sur « un parcours sans rupture » (rapport Piveteau « Zéro sans solution »), Alain BERTHOZ membre du Collège de France, tant applaudi lors de notre colloque Unesco 2012, Pascal JACOB sur son « parcours de santé ».

Si ce n'est déjà fait, n'oubliez pas de vous inscrire.

Autre excellente nouvelle, les documents, relatifs à l'éducation thérapeutique appliquée aux personnes polyhandicapées et leurs aidants, sont à votre disposition page : 2.

Après 6 ans d'un travail collectif, lors de nos ateliers éthiques, le LIVRE rassemblant tous les thèmes abordés est à votre disposition au siège du GPF.

Merci à tous ceux qui nous témoignent leur satisfaction à recevoir notre GPF INFO.

Bonne lecture et à bientôt !

Une avancée en faveur du polyhandicap : L'éducation thérapeutique appliquée aux personnes polyhandicapées et à leurs aidants

Le Groupe Polyhandicap France⁽¹⁾ 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 EFACTS⁽²⁾.

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.

Les résultats de cette Recherche-action se basent 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 :

- Sensibiliser les autorités publiques et agences (Haute Autorité de Santé, ANESM, CNSA...)⁽³⁾ à l'importance de l'éducation thérapeutique au plan des bonnes pratiques.
- Préciser la fonction des aidants et les conditions de leur intervention.
- Instaurer d'un point de vue éthique, la reconnaissance de l'accès possible des personnes polyhandicapées à l'éducation thérapeutique.
- Mettre en exergue le principe d'intervention globale et interdisciplinaire de l'éducation thérapeutique auprès des personnes polyhandicapées.

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 »

(1) GPF 11 bis, rue Théodore de Banville - 75017 PARIS - Tél. 09 53 66 97 39 - <http://gpf.asso.fr/>

(2) Formations et Conseils en Travail Sanitaire et Social - 29 avenue Philippe Auguste 75011 Paris - <http://efects.pro/> - Tél. 06 47 40 06 01. contact@efects.pro

(3) Haute Autorité de Santé, Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-sociaux, Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie.

*Le document complet relatif à cette étude est disponible sur commande au :
Groupe Polyhandicap France - 11 bis rue Théodore-de-Banville 75017 Paris –
ou gpf.secretariat@free.fr – www.gpf.asso.fr – Prix : 15 € (+ frais d'envoi)*

*La Synthèse (3 volets) est à commander gratuitement au GPF contre
remboursement des frais d'affranchissement (nombre d'exemplaires limités à 10)*

L'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) est un observatoire placé auprès de la ministre chargée des affaires sociales et de la Santé, qui a été créée dans le but d'apporter au débat public des données objectives et fiables quant à la réalité des situations de fin de vie en France et d'éclairer les choix réalisés en matière de politiques sanitaires et sociales.

En 2015, l'ONFV a choisi d'explorer la fin de vie sous le prisme de la pédiatrie. L'éclairage particulier sur le polyhandicap s'intègre dans un programme de travail visant à mieux comprendre les situations de fin de vie des enfants, adolescents et jeunes adultes en établissements de santé, à domicile, en établissements spécialisés.

Nous ne disposons que de très peu d'informations factuelles et précises sur l'accompagnement de fin de vie des enfants et des adolescents polyhandicapés à domicile ou en établissement alors même que leur dépendance et leur vulnérabilité rend ces situations particulièrement complexes.

Une première enquête nationale réalisée en partenariat avec le Groupe Polyhandicap France

Cette enquête nationale, première étude à grande échelle menée sur cette thématique sera adressée à l'ensemble des IME, IEM, EEAP, SESSAD et SSAD accueillant des enfants et des adolescent polyhandicapés, structures qui sont, de fait, les plus susceptibles d'être confrontées des situations de fin de vie. Acteur incontournable dans le champ du polyhandicap le Groupe Polyhandicap France a été identifié par l'Observatoire comme le partenaire privilégié pour travailler sur cette thématique.

Le GPF et l'ONFV ont donc travaillé en partenariat sur l'élaboration de cette enquête en apportant son expertise lors d'un groupe de travail composé de professionnels de terrain dans la construction et la diffusion du questionnaire. Le GPF participera également à l'exploitation qualitative des résultats prévue à l'automne 2015.

Le questionnaire, élaboré avec des professionnels de terrain travaillant au plus près des enfants et des adolescents polyhandicapé sera envoyé à l'ensemble des structures par mail dans le courant du mois de mai 2015, il sera possible d'y répondre jusqu'à la fin du mois de juin.

Cette étude a pour objectif de **réaliser un état des lieux sur la question de l'accompagnement de fin de vie des enfants et des adolescents** dans ces structures et de répondre à différentes questions : où décèdent les enfants et les adolescents atteints de polyhandicap ? Quel est le rôle et l'implication des professionnels des IME, IEM, EEAP, SESSAD et SSAD dans ce moment particulier auprès de l'enfant et de sa famille ? Quelles difficultés rencontrent-ils face à ces situations ? Quels sont leurs leviers ?

Il s'agit donc de mettre en avant les problématiques rencontrées par l'ensemble des intervenants de terrain pour en extraire des données objectives et faire valoir à travers elles,

l'importance de la prise en compte de l'accompagnement de ces enfants et adolescents en fin de vie.

Ces éléments permettront d'éclairer les obstacles et les difficultés rencontrées par les professionnels mais aussi de mettre en avant les leviers et les solidarités auxquels ils font appels afin que les politiques publiques puissent s'emparer du sujet et améliorer l'accompagnement en fin de vie de ce public.

Cette enquête **facultative et totalement anonyme**, n'est en aucun cas une évaluation. Elle a pour seul objectif de mieux comprendre l'activité des professionnels dans les situations particulières d'accompagnement de fin de vie des enfants et des adolescents en fin de vie

Une mobilisation nationale

Seule la mobilisation de l'ensemble des structures et services médico-sociaux accueillant des enfants et adolescents polyhandicapés permettra d'établir un état des lieux de l'accompagnement des enfants et des adolescents en fin de vie pris en charge par ces structures.

Le recueil d'éléments précis et fiables contribuera à dégager des éléments de compréhension indispensables à l'accompagnement de ces situations et donnera aux professionnels la possibilité de conforter ou d'améliorer leurs pratiques. A ces fins, l'ONFV formulera des préconisations.

Le GPF vous tiendra informé de l'avancée de ces travaux.

Etude fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapés :

<http://www.onfv.org/fin-de-vie-dans-les-etablissements-pour-personnes-adultes-handicapees/>

Pour consulter l'ensemble des actualités et études de l'ONFV et notamment celles dédiées à la pédiatrie (services de spécialité dont neurologie, Equipes Ressources Régionales de soins palliatifs pédiatriques, salle de naissance etc.) ou celle portant plus spécifiquement sur la fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées rendez-vous sur www.onfv.org

Observatoire National de la Fin de vie
35 rue du Plateau - 75019 PARIS
Tél. 01.53.72.33.28

L'ANEMS lance une enquête sur :

Les « comportements-problèmes » au sein des établissements et services accueillants des enfants et adultes handicapés : Prévention et Réponses

Contexte, enjeux et objectifs de la recommandation

De par son enjeu majeur, assurer un parcours de vie de qualité en misant sur la continuité des parcours, afin d'éviter les ruptures, cette recommandation s'inscrit au programme de travail 2015 de l'Anesm au titre la « Qualité de vie ». L'élaboration d'une recommandation sur la prévention et les réponses aux « comportements-problèmes » à destination des enfants et adultes accueillis dans les établissements et services pour personnes handicapées a pour contexte :

- le plan autisme 2013-2017
- le rapport élaboré par Monsieur Denis Piveteau, conseiller d'état, à la suite du jugement rendu par le tribunal administratif de Cergy-Pontoise le 7 octobre 2013, pour le cas d'une personne handicapée sans solution de prise en charge.

Il est retenu comme principe dans les travaux de la présente recommandation que **les « comportements-problèmes » s'appliquent à des manifestations dont la sévérité, l'intensité et la répétition sont telles que ces comportements génèrent des gênes très importantes pour la personne elle-même et pour autrui, de nature à bouleverser durablement sa vie quotidienne et celle de son entourage.**

Les répercussions concernent :

- la qualité de vie des personnes handicapées (refus d'admission, rupture des prises en charge, absence de projet de vie, exclusion du milieu ordinaire, difficultés d'insertion, dont scolaire pour certains ou professionnelle pour d'autres, dégradation de la vie sociale, risques de blessures, etc..) ;
- leur santé (difficultés aggravées d'accéder à des soins somatiques et à une prise en charge de la douleur, difficultés à prendre en charge la souffrance psychique à l'origine ou conséquence d'un « comportement-problème » ; difficultés à poursuivre la mise œuvre d'interventions éducatives, comportementales, cognitives,...) ;
- le réseau social des familles (le « comportement-problème » d'un enfant conduit dans de nombreux cas à l'isolement social des familles, à de la souffrance psychique. Il a également des incidences économiques, etc...) ;
- les professionnels (risques de blessures physiques, risques psycho-sociaux, traumatismes et traumatismes vicariants), pour qui des espaces d'expression devront être réservés.

Les enjeux de cette recommandation sont multiples. La plupart sont individuels et liés, in fine, à la qualité de vie des personnes concernées, ainsi qu'à leur droit à un accompagnement de qualité tout au long de leur vie. D'autres sont collectifs et sont liés à l'entourage immédiat (famille et professionnels, organisations qui les accompagnent).

Les objectifs de cette recommandation sont de mettre en évidence les pratiques et les modalités organisationnelles qui permettent de mieux prévenir et gérer les situations « problèmes », de manière à réduire leur survenance, et de mieux y faire face lorsque les professionnels y sont concrètement confrontés. Elle doit promouvoir concrètement des outils spécifiques (notamment d'évaluation) afin de mettre en œuvre les pratiques.

Dans tous les cas, elle a pour objet de formuler des recommandations concrètes et pratiques pour améliorer la qualité de vie des personnes présentant des « comportements-problèmes » et par voie de conséquence, pour améliorer la qualité de vie (ou de travail) de leur entourage.

Cette recommandation concerne les enfants et adultes handicapés. Elle s'adresse aux professionnels des établissements et services médico-sociaux confrontés à un moment ou à un autre aux « comportements-problèmes », et à leurs conséquences sur la personne accompagnée et son environnement global.

Communiqué de presse FEHAP – APF – FEGAPEI – UNAPEI Paris, le 16 avril 2015

Projet de loi de modernisation du système de santé : La planification médico-sociale régionale, encore en attente d'améliorations après les travaux de l'Assemblée Nationale !

Le projet de loi de modernisation du système de santé comporte un sujet de déception pour la FEHAP, l'APF, la FEGAPEI et l'Unapei à cette étape : la planification médico-sociale régionale, à l'article 38.

C'est avec satisfaction que les organisations signataires constatent que leur proposition tendant à introduire le principe d'une élaboration du projet régional de santé sur la base d'une évaluation préalable des besoins de santé, sociaux et médico-sociaux a été adoptée grâce à un amendement 2250 porté par le groupe RRDP, avec l'avis favorable du Gouvernement.

Mais la situation faite aux autorisations médico-sociales qui pourraient devenir incompatibles avec le projet régional de santé, objet de l'amendement 2251, n'a pu avancer à l'Assemblée Nationale. Lors des débats sur cet amendement, Marisol TOURAINE s'est engagée à poursuivre la concertation concernant les modalités de révision des autorisations des établissements médico-sociaux, du fait d'une évolution issue du projet régional de santé. Comme l'a indiqué le Ministre lors des débats « *c'est un sujet sérieux* », car peuvent dépendre de ces décisions l'existence de près de 30.000 établissements et services médico-sociaux.

Les organisations signataires souhaitent que des garanties de fond et de procédure soient mises en place, dans les cas où des autorisations deviendraient incompatibles avec le projet régional de santé. Elles appellent donc à l'engagement d'une réelle concertation avant l'examen par le Sénat du projet de loi, avec le Ministère et les administrations centrales concernées (Direction des Affaires Juridiques et Direction Générale de la Cohésion Sociale).

Contacts presse :

FEHAP - Jean-Baptiste Boudin-Lestienne : 01 53 98 95 30
APF - Evelyne Weymann: 01 40 78 56 59
FEGAPEI - Laure Doligé: 01 43 12 19 19
Unapei - Coralie Beylot : 01 44 85 50 83



Tourcoing: mieux accueillir les personnes handicapées mentales à l'hôpital

Le handicap mental, multiforme, rend souvent plus compliqués l'accueil et la prise en charge à l'hôpital des personnes concernées. A Tourcoing, une association gestionnaire de plusieurs lieux de vie de personnes handicapées et le centre hospitalier ont conclu une convention pour changer les choses.

Une personne en situation de handicap mental est un patient à la fois comme les autres et pas tout à fait comme les autres. Elle pourra avoir plus de mal à attendre aux urgences ou à gérer son stress, sera peut-être plus désorientée. Certaines ne supportent pas d'être touchées, d'autres ne savent pas forcément bien se faire comprendre ou dire à quel point elles ont mal... Avec au final une prise en charge pas forcément adéquate et une frustration des soignants qui en sont conscients.

L'association APEI-Les Papillons blancs de Roubaix-Tourcoing et le centre hospitalier Gustave Dron de Tourcoing ont donc conclu une convention qui vise à améliorer l'accueil des personnes handicapées mentales à l'hôpital. Un premier accord avait été conclu en 2007-2008 mais n'avait pas rencontré un fort écho. Depuis deux ans, l'hôpital et l'association ont remis leur convention sur le métier et s'efforcent, cette fois, de la faire vivre.

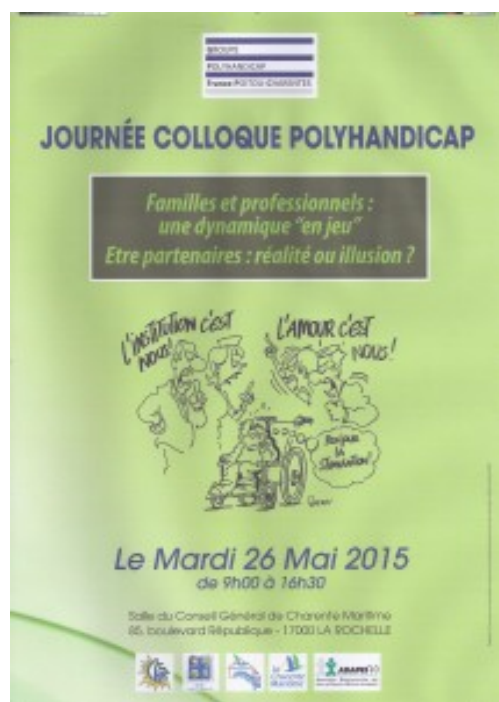
Se (re)connaître : Premier effet positif : « *Progressivement, nous avons appris à nous connaître* », explique Marie-Christine Hache, directrice adjointe chargée de la stratégie et des affaires médicales au CH de Tourcoing. Des « *stages croisés* » y ont contribué, précise Patrick Geuns, directeur du foyer d'accueil médicalisé de Linselles, un des trois établissements voisins des Papillons blancs. Des infirmières et aides-soignantes de ce foyer sont venues passer une journée à l'hôpital et d'autres de l'hôpital ont fait le chemin inverse, histoire de prendre conscience de la façon dont travaillent les uns et les autres et dont les personnes vivent ici ou sont accueillies là. Le foyer a aussi organisé des séances de formations sur le handicap mental, les troubles psychiques, le vieillissement des personnes handicapées...

Certains ont aussi participé à un forum sur le sujet en 2014. « *Les soignants de l'hôpital savent mieux comment entrer en contact avec les patients handicapés* », souligne la directrice adjointe. Et les professionnels des deux structures se contactent désormais directement en cas de besoin... Une équipe projet s'est constituée à l'hôpital avec des infirmières et des aides-soignantes autour de la cadre de santé des urgences car ce service constitue aussi pour ces personnes la principale porte d'entrée vers l'hôpital. Ses travaux portent sur l'accueil des personnes handicapées mentales dans tout l'établissement. Un comité de pilotage réunit aussi régulièrement des représentants du centre hospitalier et les directeurs de trois établissements des Papillons blancs du secteur, qui représentent l'association. Ils analysent notamment des situations difficiles encore rencontrées par des personnes handicapées mentales à l'hôpital et cherchent ensemble des solutions utiles à tous.

Accueil direct à terme : La convention prévoit par exemple un protocole d'accueil aux urgences avec la vérification de l'identité de la personne. Elle a instauré une fiche médicale de liaison qui reprend les antécédents de la personne, ses éventuels traitements en cours, son plan de soins, les précautions à prendre avec elle et la personne référente à contacter en cas de besoin, explique Marie-Christine Hache. Ces différents éléments se mettent en place petit à petit, observe Patrick Geuns. Les délais d'attente aux urgences ne peuvent pas forcément être réduits mais une meilleure vigilance des personnels peut faciliter les choses, ajoute-t-il.

« *Notre objectif, à terme, ajoute la directrice adjointe, c'est d'éviter qu'une personne connue de l'hôpital passe d'abord par les urgences et qu'elle puisse être accueillie dans les services directement.* »

GROUPE POLYHANDICAP France POITOU CHARENTES



Le réseau GPF Poitou-Charentes organise son 2ème colloque autour du thème :

**« Familles et professionnels :
une dynamique « en jeu »
Etre partenaires : réalité ou illusion ? »**

Le mardi 26 mai 2015 de 9 h à 16 h 30

Salle du Conseil Général
de Charente Maritime

85, bd République – 17000 LA ROCHELLE

Messieurs Jean-René LOUBAT et Marc DARAND, psychosociologues et formateur consultant, interviendront sur la notion de partenariat dans toutes ses dimensions (juridique, éthique, sociologique, technique) et apporteront leur expérience de consultants dans le secteur de l'action sociale et médico-sociale.

Des familles et des professionnels témoigneront du partenariat concret qu'ils vivent au quotidien dans la vie des établissements.

Cette rencontre a pour but de rassembler les professionnels et les familles concernés par le polyhandicap pour favoriser les échanges, faire partager les projets, initiatives, compétences et si possible créer des liens dans des rencontres régulières et une dynamique de réseau.

Pour consulter le programme : www.gpf.asso.fr

Inscriptions : gpf.secretariat@free.fr

GPF Poitou-Charentes
Sylvie PANTALEON
sylvie.pantaleon@atash.fr



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 EFACTS.

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.

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



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 :
A :

Signature :

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 engagement 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 :



Philippe GAUDON a représenté le Groupe Polyhandicap France à la cérémonie de remise du label « droits des usagers de la santé » qui s'est tenue le 8 avril dernier à l'Hôpital Ste-Anne



Pour les vacances ou séjours de répit, l'Alliance Maladies Rares nous informe de deux « Villages Répit Familiales » de l'AFM-Téléthon, situés dans le Jura pour l'un et dans le Maine-et-Loire pour l'autre :

[Village Répit La Salamandre](#)
49170 St-Georges sur Loire
Tél. 02.41.22.60.60 –
lasalamandre@afm-telethon.fr



[Village Répit Les Cizes](#)
5 rue des Cizes 39170 SAINT-LUPICIN
Tél. 05 57 885 885 - lescizes@vrf.fr



« Prendre un temps pour soi, c'est prévenir l'épuisement »



Dans le cadre de la prévention bucco-dentaire des personnes handicapées, Monsieur Jean-Vincent PIQUEREZ, Président d'Envol et Garrigue, a inauguré le 23 avril dernier, le nouveau cabinet dentaire de l'APEAHM qui regroupe les foyers de l'Envol et la Garrigue.

Ces derniers avaient pu bénéficier d'un premier centre dentaire en 1979. En 2000, ce centre avait subi une profonde rénovation mais, en 2013, l'ARS avait décidé de sa fermeture pour non-conformité. Les responsables ont alors décidé de procéder à une remise aux normes de ce centre, indispensable au 162 résidents que comptent les deux foyers. Une opération qui vient de s'achever grâce à diverses aides extérieures (dont le Crédit Agricole, l'association Handident...).

« Ce centre évite le déplacement, toujours très difficile et perturbant, de la personne handicapée vers l'extérieur » a exprimé Corinne TARDIEU, représentante de l'association HANDIDENT.

Ce nouveau centre dentaire ouvrira officiellement ses portes le 19 mai prochain.

Au-delà des personnes accueillies dans les établissements de l'APEAHM Envol & Garrigue, ce cabinet dentaire fera partie très prochainement du réseau HANDIDENT, ce qui l'ouvrira vers l'extérieur et permettra un accès aux soins bucco-dentaires supplémentaire pour les personnes handicapées du territoire.



RESPECT !

A Laurence, Christine, Martine, Marie-Cécile, Marie-Christine, Catherine, Annie, et à toutes celles que je ne connais pas mais qui leur ressemblent

A cette époque où d'aucun se battent pour obtenir le droit à la procréation médicale assistée « pour tous », pour différentes raisons, je ne peux m'empêcher de penser à elles. Elles les silencieuses, les discrètes, celles dont on ne parle pratiquement jamais. Elles qui ont choisi et décidé d'assumer leurs responsabilités, de vivre en gardant près d'elles ces enfants dont on dit qu'ils sont « différents ».

Je veux dire le cataclysme, annonciateur d'un avenir difficile, douloureux, d'une vie de luttes, de courage, de patience, de révoltes, ressenti lorsqu'on leur a annoncé la pathologie de leur enfant. Essayer de faire comprendre le véritable tsunami qui les ravage à ce moment-là. Le sentiment de sidération, l'incapacité de comprendre la situation qui s'emparent d'elles. L'effolement aussi qui les pétrifie avant qu'elles ne trouvent au fond d'elles-mêmes les ressources nécessaires pour faire face à la cruelle réalité.

Je veux témoigner de la volonté dont elles vont devoir faire preuve à chaque instant de leur vie pour entourer leur enfant de leur présence aimante, tout en assurant tous les aspects pratiques de sa vie quotidienne. Et de celle des autres membres de leur famille...De leur nécessaire et inébranlable capacité d'adaptation, de réactivité devant toutes les difficultés qu'elles vont rencontrer, et auxquelles personne ne les a jamais préparées...

Je veux dire la grande solitude dans laquelle elles se retrouvent souvent, face à l'incompétence, l'indifférence, la maladresse, la lâcheté ou tout simplement l'égoïsme des autres... Je veux dire leur fatigue, leur lassitude, leur découragement furtifs et passagers; je veux que l'on sache que le moindre répit leur est pour toujours refusé car personne n'a prévu de le leur accorder...

Je veux dire les heures qu'elles passent dans les couloirs, les chambres ou antichambres des hôpitaux, la crainte dans l'attente des résultats, l'abattement devant l'absence de progrès constatés. Je veux raconter leurs larmes pudiques, silencieuses et solitaires la nuit sur l'oreiller, ou dans les bras de leurs proches, de leur conjoint, ou de leur médecin. Décrire l'intensité et l'infinie tendresse de leur regard lorsqu'il se noie dans celui de leur enfant. Evoquer leurs doutes, leur peurs.

Je veux dire le chagrin, la douleur ressentis devant le regard porté par les autres sur leur enfant. Je veux expliquer leur sentiment d'injustice, de révolte devant l'incompréhension dont fait preuve la société à leur égard et à celui de leur enfant. Et leur sentiment de culpabilité, parfois... J'éprouve une telle HONTE devant le regard que portent sur eux les gens que nous croisons ?

Elles n'ont pas envie qu'on les considère comme « différentes » parce que leur enfant l'est justement...elles n'ont pas non plus envie qu'on les encense, qu'on fasse d'elles des saintes, des modèles de dévouement, non, ce n'est pas de ça dont elles ont envie ! Simplement que l'on fasse une petite place dans nos relations avec elles à l'humanité, à la considération, à un minimum d'empathie....Pourquoi cela est-il donc si difficile ? Pourquoi dans notre pays le handicap est-il si peu accepté, toléré, accueilli ? Pourquoi n'apprenons-nous pas à nos enfants dès le plus jeune âge à accepter les autres dans toute leur diversité, avec leurs spécificités, en s'interdisant toujours de les juger ? Pourquoi ne leur expliquons-nous pas que ces enfants qui leur semblent différents, et qui le sont, peuvent leur apporter sous réserve qu'ils apprennent à les connaître, à communiquer avec eux, des trésors que personne d'autre ne pourra jamais leur faire découvrir

Personne n'est à l'abri d'une telle épreuve. Personne ! Ne pas en être persuadé est une grave erreur...Les degrés peuvent varier, les conséquences de la maladie et du handicap aussi, mais chacun d'entre nous peut être touché. En nous-mêmes ou au travers de nos enfants. Alors pourquoi attendre et ne pas dès maintenant changer notre attitude, notre perception du handicap, et notre attitude envers tous ceux qu'il touche ? Pourquoi ne pas tout simplement cesser d'avoir peur, admettre que ces enfants sont autres, mais qu'ils sont des enfants, des femmes et des hommes qui méritent notre bienveillance, notre soutien, notre assistance, notre fraternité. Ne sommes-nous pas tous « *largués dans la vie* » sans avoir rien demandé ? Ne devons-nous pas tous nous « *dépatouiller* » de cette expérience insensée ? Cela ne justifie-t-il pas d'être, ne serait-ce qu'un peu, solidaires ?

Alors, même si elles ne le demandent pas, je pense qu'elles ont **droit**, toutes ces mères, au **RESPECT !**

*Pour leur courage
pour leur combativité
pour leur force
pour leur détermination*

*Pour leur persévérance
Pour leur fidélité
Pour leur tendresse*

*Pour leur patience
Pour leur volonté
Pour leur discrétion*

RESPECT !