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 52
Décembre 2016

Edito

A la lecture des décisions du C.I.H., RESTONS PRUDENTS s'impose et même s'il est évoqué le nombre d'établissements, on sent bien qu'on est loin d'une volonté d'investissements massifs.

Sortir de l'ombre cette population en la faisant connaître d'abord du grand public est, me semble-t-il, une étape clé. Pourquoi le gouvernement a-t-il tenu à se cantonner au terme de "volet" quand on voit qu'on en est rendu au "4ème" plan Autisme, qui n'est pourtant pas un handicap très facile à accompagner ?.... Y a-t-il trop de polyhandicapés, cette population va-t-elle croissante, les gouvernements ont-ils peur d'être débordés par les moyens que nécessite une vraie prise en charge ? Cette population reste invisible du grand public et encore très confidentielle auprès des médecins. Au mieux elle est un peu connue des médecins hospitaliers et pour cause, en cas de gros pépins c'est forcément eux qui sont sollicités.

La question est en effet avant tout de savoir "de qui l'on parle quand on parle des personnes polyhandicapées" ? Car le terme de "polyhandicap" est très général. Il recouvre plusieurs réalités et surtout induit dans la société des représentations extrêmement floues. Or, il n'y a que l'Etat, dans toute sa dimension, qui peut insuffler un autre regard (comme par exemple lorsqu'il met en place une campagne pour les femmes battues, c'est un exemple parmi d'autres). Mais vous remarquerez que ce type de campagne ne voit le jour que lorsque l'Etat justement a décidé de se saisir d'une situation, d'une population, d'un problème. Le polyhandicap concerne toute la société, au même titre qu'Alzheimer, que la maltraitance, que le sida, que le cancer, que la dépendance des personnes âgées, que n'importe quelle autre grande problématique.

Si le gouvernement a réellement la volonté de BIEN prendre en charge les personnes polyhandicapées, il est indispensable qu'il cible d'abord correctement qui elles sont, quelles sont leurs problématiques, médicales, sociales, (et qu'il l'écrive) pour pouvoir ensuite développer des stratégies d'accompagnement de terrain réellement adaptées et efficaces.

La problématique des personnes polyhandicapées est également indissociable de celle de leurs familles, otages condamnés à vie par une préoccupation collective extrêmement molle. Le grand public qui n'est pas du tout sensibilisé préfère mettre la tête sous l'aile et croiser les doigts en espérant ne jamais être confrontée au problème, justement parce que rien n'est visible, rien n'est dit et peu est fait. Les familles sont aussi totalement oubliées des préoccupations des professionnels de tout bord, nous en faisons tous les jours les frais et dès que "l'enfant" devient légalement "adulte", on atteint le summum des postures d'un corps médico-social vraiment sclérosé et d'un autre âge.

C'est un combat abyssal (parole de parents) que nous sommes ensemble à pouvoir porter.

Monique RONGIERES

Relevé de décisions du Comité interministériel du handicap du 2 décembre 2016

1. Rendre le système éducatif et l'enseignement supérieur plus inclusifs

1.1 Poursuivre et renforcer l'engagement vers un enseignement supérieur inclusif en associant tous les acteurs du secteur.

1.2 Construire de nouveaux espaces partagés entre professionnels de l'éducation et professionnels du secteur médico-social pour une favoriser une Éducation plus inclusive.

1.3 Mieux informer et mieux accompagner les jeunes lycéens en situation de handicap dans leur choix d'orientation post bac et tout au long du parcours[1].

1.4 Poursuivre et renforcer les actions en cours pour une éducation inclusive grâce au numérique à l'école.

1.5 Favoriser la réussite des étudiants en améliorant la prise en compte des besoins spécifiques des étudiants handicapés dans toutes les composantes de la vie de campus.

2. Favoriser l'accès et le maintien dans l'emploi

2.1 Développer le secteur des entreprises adaptées et consolider leur efficacité économique et sociale.

2.2 Renforcer la politique de réadaptation professionnelle.

2.3 Simplifier les conditions de mobilisation du contrat de rééducation professionnelle en entreprise (CRPE).

2.4 Créer les conditions d'un meilleur accompagnement vers l'emploi des jeunes en situation de handicap.

2.5 Renforcer le réseau des Cap Emploi.

2.6 Renforcer le plan de diversification des métiers.

2.7 Réformer le modèle de financement de l'AGEFIPH et du FIPHFP.

2.8 Renforcer l'accès aux métiers de la Culture.

2.9 Adapter les frais d'hébergement pour les agents publics de l'État à mobilité réduite.

3. Soutenir la Citoyenneté par une meilleure inclusion sociale

3.1 Installer un groupe de travail interministériel pour examiner les voies et moyens de la traduction en français « facile à lire et facile à comprendre » de l'exposé des motifs des projets de loi.

3.2 Permettre aux jeunes en situation de handicap de bénéficier d'un parcours d'éducation artistique et culturelle (EAC) au même titre que l'ensemble des jeunes.

3.3 Renforcer l'engagement citoyen de tous les jeunes en faveur de l'accessibilité à la culture.

3.4 Renforcer l'accessibilité aux programmes télévisuels.

3.5 Développer la pratique sportive au sein des établissements et services médico-sociaux.

3.6 Favoriser l'inclusion des personnes en situation de handicap dans les associations et clubs sportifs.

3.7 Mobiliser les maisons départementales des personnes handicapées pour que le sport soit reconnu comme facteur de santé, de bien-être et de développement social.

3.8 Accompagner les sportifs paralympiques à la haute performance : soutenir les projets de recherche sur le matériel spécifique sportif.

---

[1] Figurent **en gras** les mesures présentées dans le dossier de presse.

4. Développer des solutions innovantes grâce au numérique

4.1 Rendre effectifs les nouveaux droits des personnes handicapées en matière d'accessibilité aux services téléphoniques et internet, en application des articles 105 et 106 de la loi pour une République numérique.

4.2 Soutenir les technologies d'accessibilité numérique à destination des personnes handicapées dans le cadre d'un appel à projets dédié.

4.3 Élargir l'accès à l'offre de lecture pour les personnes porteuses d'un handicap.

4.4 Généraliser progressivement le service de demande en ligne pour les usagers des Maisons Départementales des Personnes Handicapées.

5. Développer l'habitat inclusif

5.1 Installer un observatoire de l'habitat inclusif et diffuser les bonnes pratiques.

5.2 Sécuriser le modèle économique de l'habitat inclusif.

5.3 Permettre une application harmonisée de la mise en commun de la prestation de compensation du handicap.

5.4 Promouvoir avec le mouvement HLM l'adaptation des logements et du cadre de vie du parc social au handicap et à la perte d'autonomie.

6. Améliorer la compensation du handicap

6.1 Supprimer la barrière d'âge de 75 ans pour le bénéfice de la PCH dans le cas des personnes qui y étaient éligibles avant 60 ans.

6.2 Prendre en compte les besoins liés au handicap psychique, cognitif ou mental dans les critères d'éligibilité à la PCH.

6.3 Créer des aides à la parentalité dans le cadre de la PCH.

6.4 Accompagner dans le cadre d'un partenariat pluriannuel l'association HANDEO dans ses démarches d'enrichissement de l'offre de services à la personne destinés aux publics en situation de handicap et de promotion de la qualité de service.

7. Soutenir les familles et les proches aidants

7.1 Mieux repérer les besoins des aidants de personnes en situation de handicap.

7.2 Structurer une offre de répit adaptée pour les personnes en situation de handicap et pour leurs aidants.

7.3 Mieux informer les aidants sur les actions de soutien qui leur sont dédiées.

7.4 Former les aidants.

8. Renforcer et rendre plus inclusive l'offre médico-sociale

8.1 Faire évoluer l'offre médico-sociale en créant des réponses nouvelles aux besoins des personnes en situation de handicap.

8.2 Créer des places nouvelles pour les personnes en situation de handicap, notamment dans les territoires sous-dotés.

8.3 Développer l'offre médico-sociale en Outre-Mer.

9. Renforcer l'accès à la prévention et aux soins

9.1 Mieux connaître les problèmes de santé, et les stratégies d'intervention efficaces en fonction des différents types de handicap chez les enfants et les jeunes.

9.2 Améliorer la prévention des maladies chroniques en favorisant précocement l'éducation à la santé chez les enfants et les jeunes handicapés : promouvoir la pratique d'activités physiques adaptées ; promouvoir une alimentation saine et prévenir le surpoids.

9.3 Développer des actions de prévention et d'éducation à la santé concernant les addictions adaptées aux personnes en situation de handicap.

9.4 Développer une éducation à la vie sexuelle et affective adaptée aux personnes en situation de handicap, en particulier des jeunes, en intégrant un volet d'accompagnement en direction de leurs parents.

9.5 Renforcer le partenariat entre les intervenants sociaux, médico-sociaux, sanitaires et les professionnels de santé, dans le cadre des plateformes territoriales d'appui pour améliorer le parcours de soins des personnes handicapées.

9.6 Mieux valoriser la complexité de la prise en charge médicale des patients en situation de handicap en créant une tarification d'acte intégrant le temps nécessaire à la consultation du patient.

9.7 Encourager le développement des unités mobiles de soins bucco-dentaires.

9.8 Financer des consultations spécifiques de chirurgiens-dentistes pour les personnes ayant des difficultés d'accès aux soins bucco-dentaires, notamment du fait d'un handicap ou d'une situation de dépendance.

9.9 Faire évoluer le Centre national de relais 114 pour rendre possible la «conversation totale » (audio, vidéo et écrit en temps réel).

9.10 Amplifier le développement des dispositifs de consultations dédiés pour personnes en situation de handicap.

9.11 Développer les unités d'accueil et de soins pour personnes sourdes en établissements de santé.

9.12 Améliorer la prise en charge financière des audio prothèses.

9.13 Améliorer la lisibilité et la visibilité du pictogramme de prévention relatif à la consommation d'alcool pour prévenir le syndrome d'alcoolisation fœtale afin qu'il ne soit pas noyé dans le packaging des unités de conditionnement.

10. Préparer le 4ème plan « Autisme »

10.1 Renforcer la gouvernance.

10.2 Poursuivre la diversification de l'offre de scolarisation pour accompagner les parcours scolaires des jeunes avec autisme.

11. Mieux prendre en compte le handicap psychique

11.1 Faire évoluer les pratiques des professionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social pour mieux accompagner les personnes en situation de handicap psychique et leurs familles dans un parcours de vie de qualité, sécurisé et sans ruptures.

11.2 Favoriser l'accompagnement vers et dans l'emploi en milieu ordinaire de travail des personnes en situation de handicap psychique.

11.3 Déployer et accompagner le parcours global de soins et de vie à travers l'intervention coordonnée et précoce des acteurs pour les personnes en situation ou à risque de handicap psychique et la création d'un panier de services territorialisé.

11.4 Renforcer l'offre de places en habitat inclusif et développer des logements d'évaluation de transition pour l'apprentissage de la vie en autonomie.

11.5 Prévenir et réduire les situations de non-recours initiales ou après ruptures du parcours.

11.6 Faire évoluer le regard de la société sur la santé mentale et le handicap psychique.

11.7 Réaliser des bilans et évaluations des innovations dans l'accompagnement médico-social du handicap psychique.

11.8 Améliorer le parcours de soins et de vie des personnes présentant un handicap psychique sous tendu par un trouble schizophrénique à travers l'intervention coordonnée des acteurs.

11.9 Impulser une démarche pour changer les représentations sociales du handicap psychique.

11.10 Développer la recherche sur les enjeux et les transformations souhaitables de l'accompagnement médico-social des personnes avec handicap psychique

12. Améliorer la prise en charge du polyhandicap

12.1 Assurer et articuler la continuité du parcours de vie des personnes polyhandicapées.

12.2 Promouvoir les bonnes pratiques professionnelles dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées.

12.3 Promouvoir la communication et l'expression de la personne polyhandicapée.

12.4 Offrir aux personnes polyhandicapées un accompagnement en proximité en favorisant la souplesse dans les réponses à leurs attentes et besoins.

12.5 Former et soutenir ceux qui accompagnent, proches et professionnels, les personnes en situation de polyhandicap.

12.6 Faciliter la scolarisation et les apprentissages tout au long de la vie pour les personnes polyhandicapées.

12.7 Changer le regard sur le polyhandicap et favoriser la participation des personnes polyhandicapées à la vie dans la Cité.

12.8 Outiller et développer la recherche sur le Polyhandicap.

13. Faciliter l'accès aux droits

13.1 Allonger à 20 ans la durée maximale d'attribution de l'Allocation Adulte Handicapé (AAH1).

13.2 Maintenir l'AAH1 lors du départ à la retraite en ne contraignant pas à liquider l'allocation de solidarité aux personnes âgées.

13.3 Prendre en compte, dans le cadre d'une commission spécialisée, la situation des personnes atteintes d'un handicap lourd et durable pour accompagner leur accès à la retraite anticipée.

13.4 Contribuer à une meilleure prise en compte de l'accès aux droits des publics handicapés des quartiers prioritaires de la politique de la ville

13.5 Contribuer à une meilleure prise en compte de l'accès aux droits des publics handicapés des territoires fragiles et plus particulièrement des territoires ruraux.

14. Renforcer le pilotage interministériel par le SG CIH et la coordination des acteurs

14.1 Consolider le réseau des « Référents handicap et accessibilité » de l'administration.

14.2 Confier au SG-CIH la mission d'animation interministérielle de l'accessibilité universelle et de pilotage de la réponse accompagnée pour tous.

14.3 Former les professionnel.e.s qui travaillent au contact de femmes handicapées.

14.4 Renforcer la collaboration et la coordination entre l'État, les associations de prise en charge des femmes victimes de violences et les associations spécialisées dans la prise en charge des femmes handicapées victimes de violences.

14.5 Intégrer les associations spécialisées dans l'écoute et l'orientation des femmes handicapées victimes de violences à l'annuaire numérique national prévu.

14.6 Signer une convention entre le 3919 et le 3977 afin d'orienter les femmes en situation de handicap vers des structures spécialisées.

14.7 Réaliser une enquête portant sur les violences faites aux femmes handicapées.

14.8 Prendre en compte dans la formation des cadres territoriaux en charge de la protection de l'enfance (cadre de l'aide sociale à l'enfance) la question du handicap.

14.9 Améliorer l'information des professionnels de santé intervenant dans le champ du handicap sur les questions relatives à la protection de l'enfance.

14.10 Victimes d'actes terroristes : Évaluer le besoin et l'offre spécialisée disponible pour faciliter l'évaluation et le traitement des troubles d'ordre psycho-traumatique spécifiques aux victimes d'actes terroristes.

14.11 Optimiser les échanges d'informations entre les acteurs locaux de l'emploi (MPDH, Cap emploi, Pôle Emploi, Missions locales).

Rencontre-thématique

Un environnement adapté à la personne polyhandicapée

A la maison et dans l'établissement qui l'accueille, la personne polyhandicapée a besoin de vivre dans un environnement qui s'adapte à elle.

Penser son cadre de vie est essentiel et indispensable. Sa qualité de vie dépendra de son bien-être dans un espace prévu pour elle, dans des locaux à la fois contenants, repérables et stimulants.

Accompagner une personne polyhandicapée, c'est lui permettre de profiter pleinement des lieux dans lesquels elle évolue : des lieux sécurisés, socialisant, favorisant des expériences diverses et permettant des apprentissages, des lieux où elles peuvent se « voir » grandir et comprendre le monde qui les entoure.

Pour les professionnels, l'enjeu sera de « baliser » l'environnement, de le rendre accessible, attrayant et confortable, de permettre aussi que cet environnement ne se limite pas à l'établissement mais qu'il soit « porté » à l'extérieur…

Parler d'environnement, c'est aussi évoquer les personnes qui entourent les enfants et les adultes polyhandicapés : la famille, les professionnels, les partenaires.

L'environnement se construit matériellement mais s'élabore dans la rencontre. Des liens particuliers se construisent en fonction des personnes qui les entourent et qui recherchent en permanence les moyens de les rejoindre.

Construire l'environnement de la personne polyhandicapée est un défi à relever, des aménagements à inventer, des liens à créer ensemble !

PROGRAMME

14 h 00 : intervention de Catherine Derouette, Directrice Institut Handas Cornouaille

14 h 30 : intervention de Nathalie BRIAND, AMP Institut Handas Cornouaille

15 h 00 : intervention de Véronique BOUDAULT, maman

15 h 30 : discussion avec la salle

Mercredi 25 janvier 2017
de 14 h à 17 h

ESPACE ETHIQUE AP-HP
Hôpital St-Louis
1, avenue Claude Vellefaux
75010 PARIS

Inscriptions : www.gpf.asso.fr

GROUPE POLYHANDICAP FRANCE

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

RENCONTRE THEMATIQUE

MERCREDI 25 JANVIER 2017
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)

« Un environnement adapté à la personne polyhandicapée »

Avec : - Catherine DEROUETTE, Directrice IEM Handas Chartres de Bretagne
- Nathalie BRIAND, AMP, IEM Handas Chartres de Bretagne
- Véronique BOUDAULT, parent

BULLETIN DE PARTICIPATION

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

NOM :

Prénom :

□ **Parent** □ **Professionnel**

Adresse mail :

□ **M'inscris à la rencontre thématique du 25.01.2017**

Ci-joint mon règlement à l'ordre du Groupe Polyhandicap France :
- □ **40 € pour les non-adhérents**
- □ **30 € pour les adhérents**
- □ **10 € parents, étudiants**

Date : **Signature :**

Unesco 2017

Jeudi 1er juin 2017

Maison de l'UNESCO – salle XII

Information : gpf.secretariat@free.fr

Soigner et prendre soin

L'attention à l'autre, comme condition de la bienveillance

Journée animée par Philippe GAUDON, Vice-Président Délégué GPF

9 h 00 : ACCUEIL, *Monique RONGIERES, Présidente GPF*

9 h 05 : Introduction du thème
Philippe GAUDON

9 h 20 : Le concept de soin
Michel BILLE, sociologue

9 h 40 : L'attention à l'autre
Geneviève PETITPIERRE, Professeure, Département de pédagogie spécialisée, Université de Fribourg (Suisse)

Approche du soin et du prendre soin : Approche différenciée et convergente des professionnels

- *Dr Bruno POLLEZ, MPR en MAS, Maître de Conférences*
- 1 intervenant kinésithérapeute
- *Léone COURAT, AMP MAS CESAP La Cornille (Thiais – 94)*
- *Charlotte HUBERT, ES IME Léonce Malécot (72)*
  Etienne GUILLUY, cadre infirmier Hôpital de la Roche GUYON, AP-HP

***11 h 30 : Valeurs partagées, cohérence et cohésion de l'équipe**, Sylvie PANTALEON, Directrice Centre Hélio-Marin St Trojan (17)*

*11 h 45 : **Pour la personne polyhandicapée, la démarche médicale se construit grâce à la compétence de tous***
Dr Finn-Alain SVENDSEN, ancien Directeur-Médical IME et MAS Home Charlotte (Eure)

Vivre les soins auprès de son enfant polyhandicapé

- *Jacques GUILLOTREAU, parent adulte*
- *Martine LAURENT, parent jeune adulte*
- *Manuel COL, parent enfant*

15 h 30 : La mise en œuvre du soin et du prendre soin

- *Protocoles, procédures, lois, freins, enjeux et « pouvoirs », Roselyne BRAULT, Directrice Générale CESAP*
- *Communication et partage de l'information*
  Michel BELOT, Psychologue MAS La Clairière Lannemezan
- *Projet individualisé*
  Philippe CHAVAROCHE, formateur

16 h 30 : Conclusion
Dr Elisabeth ZUCMAN, Présidente Honoraire GPF

Chacun peut chaque jour constater les progrès, souvent impressionnants de la médecine et des pratiques de soins. Thérapies géniques, imagerie médicale, neurostimulations, interventions non invasives...

Comment ne pas se féliciter de ces progrès ?

Mais y aurait-il un prix à payer à cette « technicisation » du soin, qui fait progressivement migrer, dériver, la tradition d'accueil et d'hospitalité des structures dédiées aux personnes fragilisées et, par déclinaison, de l'ensemble du système français de santé et d'action sociale ? Performance, efficience, évaluations, normalisation et codification des pratiques ne sont-elles pas les traductions de l'abandon progressif des valeurs d'attention, de soutien et de solidarité qui fondent un modèle social et sociétal généreux, bienveillant et producteur de mieux-être autant que de guérison ? Il n'est qu'à lire de récentes publications décrivant une médecine parfois « maltraitante » ou observer le désarroi des soignants à l'hôpital pour s'en inquiéter, sinon s'en convaincre. Les personnes polyhandicapées, leurs familles, leurs aidants et les professionnels peuvent-ils (et comment ?) échapper à cette « lame de fond »? Ce défi, concernant les personnes polyhandicapées, s'inspire de la conviction et de l'observation qu'au-delà de la nécessaire expertise clinique et scientifique, l'accueil, la posture, l'attention, l'empathie... demeurent les conditions essentielles de l'accompagnement des enfants et adultes polyhandicapés et de leurs familles.

Au sein des équipes, le consensus en la matière n'est malheureusement pas toujours de mise. Préjugés, divergences de priorités, subjectivité des acteurs, référentiels professionnels... peuvent entacher la cohérence des rapports pluridisciplinaires, mais, plus gravement, l'aptitude collective à prendre soin des personnes accueillies et de leurs familles. Comment ces familles, peuvent elles, agir, réagir, pour restaurer cette attention qu'ils attendent légitimement et qui leur permettra de jouer pleinement leur rôle ?
Cette journée d'étude tentera de mieux cerner le « risque » que représente une approche trop « réductrice » des personnes polyhandicapées et de mettre en évidence les conditions favorables à une véritable attention à l'AUTRE, l'enfant, l'adulte ou le parent, bien au-delà des seules obligations légales et contractuelles et de leurs effets parfois paradoxaux. Témoignages et apports théoriques contribueront à la mesure de ces enjeux et à l'élaboration de pratiques concertées et authentiquement bien-traitantes.

Inscriptions : www.gpf.asso.fr

Article de presse

Des exils "gagnants" pour la Belgique : propos cyniques !

Drames humains, dénis de citoyenneté et créations d'emplois à l'étranger avec des fonds publics français, l'exil forcé des Français handicapés ne serait-il "gagnant" que pour la Belgique ? Des asso françaises dénoncent un "scandale d'Etat".

« La France finançant l'accueil de ses ressortissants au sein des structures wallonnes, la Wallonie s'en retrouve même gagnante puisque cela crée de l'emploi pour le secteur » ! Cette déclaration de Maxime Prévot, vice-président du Gouvernement wallon, figure dans un communiqué de presse commun avec le secrétariat d'État aux personnes handicapées français rédigé à l'occasion de la 2eCommission mixte paritaire relative à l'accueil de personnes handicapées françaises en Belgique qui s'est tenue le 16 novembre 2016 (article en lien ci-dessous). L'événement a abouti à la mise en place de contrôles dans les établissements d'accueil belges. Mais ces propos ne sont pas vraiment du goût d'un collectif rassemblant les principales associations françaises de personnes handicapées qui déplorent leur *« cynisme »* et jugent le contexte *« désastreux »*.

Vraiment par choix ?

Depuis des années, ces associations dénoncent un véritable *« scandale d'État »* : près de 8 000 personnes handicapées, ayant généralement des handicaps sévères, dont plus de 2 000 enfants, sont exilés vers la Belgique faute de solutions d'accueil et d'accompagnement en France. En 2013, l'affaire « Amélie » (article en lien ci-dessous) pousse le Gouvernement français à s'engager à trouver des solutions adaptées dans notre pays, y compris pour les personnes dont les situations sont les plus complexes et urgentes. Le 8 octobre 2015, la ministre de la Santé, Marisol Touraine, affirme publiquement qu'il n'y aurait plus de personnes exilées quand les familles ne le souhaitaient pas (article en lien-ci-dessous). Un fonds d'amorçage de 15 millions d'euros est alors budgété pour *« offrir à chacune et à chacun une solution adaptée à ses besoins et ses attentes près de chez lui »*. Ségolène Neuville, secrétaire d'État en charge des personnes handicapées, réaffirme à l'occasion de la commission mixte de novembre 2016 : *« Nous souhaitons que l'accueil dans une structure wallonne soit un choix et non une solution par défaut. Pour nos ressortissants qui font ce choix, nous devons garantir un accueil de qualité, ce que permet cette coopération entre nos deux gouvernements »*.

Et des emplois en France ?

Un choix ? Car les faits sont là : selon le collectif, depuis 2014, la Belgique accueille 13% de personnes handicapées en plus, dont 32% sont sévèrement handicapés (orientations en Maisons d'accueil spécialisées). *« Notre pays préfère financer des établissements belges et laisser les personnes handicapées de côté plutôt que d'assumer son obligation, précise son communiqué commun. Si certains sont « gagnants », les perdants sont toutes les personnes handicapées contraintes à l'exil et leurs familles. »* Christel Prado, animatrice du Comité d'entente des associations représentatives déclare : *« Quand la France respectera-t-elle ses engagements envers les personnes handicapées en créant ces emplois en France ? Après des années de dénonciation par les familles, cette inaction s'assimile à de la non-assistance à personnes en danger »*.

Les associations signataires invitent donc le Gouvernement français à s'expliquer sur son soutien aux propos de son homologue wallon et sur la portée effective de son action. Elles rappellent les engagements nationaux et internationaux de notre pays : les personnes handicapées doivent pouvoir choisir leur lieu de vie et bénéficier d'un accompagnement de proximité.

Source : Handicap.fr
Emmanuelle Dal'Secco - 24-11-2016

LES PROCESSUS DECLENCHEURS DE TROUBLES DU COMPORTEMENT CHEZ LES PERSONNES POLYHANDICAPEES

Seuls 20 % des personnes polyhandicapées présentent des troubles du comportement ; la plupart d'entre elles ne présentent aucun trouble du comportement. Pour en améliorer la prévention pour tous, essayons d'en mieux comprendre trois différents processus déclencheurs :

1. Certains troubles du comportement sont intrinsèquement liés à l'étiologie :

    - Les « maladies rares », métaboliques, souvent génétiques, s'accompagnent très tôt ou d'emblée de troubles d'allure autistique
    - Les épilepsies graves, difficiles à contrôler, sont anxiogènes, à cause des fréquentes éclipses de la conscience ; et les traitements surdosés provoquent somnolence, parfois agitations
    - Les syndromes frontaux des traumatisés crâniens peuvent entrainer des troubles du comportement divers (repli, troubles autistiques, agitation…)

2. Le vécu personnel que la personne polyhandicapée a de sa grande dépendance est encore mal connu mais il impacte sûrement la vie intérieure des grands enfants, adolescents et adultes polyhandicapés. Georges Saulus a créé le concept « d'éprouvé d'existence », très éclairant pour ceux qui tentent de comprendre leur vécu intérieur : la dévalorisation des aides quotidiennes, le turn-over incessant des aidants en établissements spécialisés, l'épuisement des familles, le silence et la hâte qui marquent alors leurs gestes quotidiens… Cela risque d'engendrer des troubles réactionnels chez la personne polyhandicapée ; elle-même dévalorisée s'exprime par une fugacité de concentration, des conduites de repli d'allure autistique, des anorexies prolongées ou des « lâchers prises » soudains, véritables renoncements à la vie…

3. Des processus pathogènes involontaires sont donc enclenchés lorsque l'environnement proche, familial ou professionnel, est en souffrance :

    En effet, les contraintes budgétaires récentes ont réduit à l'extrême en nombre et qualité (dans les formations et les soutiens par exemple), les ressources humaines – en particulier auprès des adultes polyhandicapés : paradoxalement aujourd'hui, ce sont donc des personnes en souffrance qui sont chargées de soigner et d'accompagner les plus vulnérables, les plus dépendants, alors que ces personnes sont particulièrement sensibles au regard de ceux qui leur sont proches et auxquels ils sont très attachés.

    Il en résulte aujourd'hui l'instauration d'un redoutable cercle vicieux entre aidants et personnes aidées, tous deux à la lettre « mal traités » : l'inflation des troubles du comportement, la multiplication des violences réciproques (qui engendrent, par exemple, des contentions physiques et médicamenteuses…) et un désespoir également partagé, en sont les signes d'alerte.

    Cependant, c'est dans la mesure où nous en sommes conscients que nous parviendrons, ensemble, à les libérer de cette double contrainte en valorisant les aides à la vie quotidienne et ceux - parents et professionnels - qui les leur dispensent et en leur redonnant le temps pour des rencontres privilégiées – de personne à personne : aidants et aidés animés d'une pleine confiance mutuelle.

Dr Elisabeth ZUCMAN

Vie Autonome France
Coordination Handicap et Autonomie

«Rien pour nous, sans nous»

Communiqué de presse

Après le recul sur l'accessibilité, nouveau recul sur les heures d'aide humaine pour les personnes handicapées !

5 mn pour déjeuner, 2,5 mn pour se laver les dents, 2 mn pour boire seulement 5 fois par jour, …Vous accepteriez VOUS ??? C'est pourtant ce que la CNSA veut imposer aux personnes handicapées dépendantes, en toute illégalité !

Guide CNSA, une application déviante et sans fondement légal de la loi !

RAPPEL

Objectif affiché de la loi du 11 février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » : permettre à chacun, reconnu comme sujet, de compenser ses déficiences et ses restrictions, en respectant son « projet de vie » par nature mouvant et évolutif.

Cette loi avait suscité un élan, de vraies avancées, et des espoirs pour les personnes concernées, particulièrement avec la création de la PCH (prestation de compensation du handicap). En créant la PCH, elle est censée apporter enfin **une véritable réponse individualisée, à la hauteur des besoins de chacun, notamment dans le domaine de l'aide humaine.**

Cependant, tout en restant un véritable progrès pour les personnes handicapées les plus dépendantes qui peuvent obtenir une aide humaine 24h/24, le référentiel de la PCH, Annexe 2-5 du code de l'action sociale et des familles (CASF) n'a retenu hélas que l'aide pour les actes dits essentiels et pour la surveillance, en oubliant les activités dites ménagères (ménage, préparation des repas, etc.), les aides à la parentalité et les aides à la communication.

Le référentiel PCH en vigueur rappelle qu'il est nécessaire de tenir compte du Projet de Vie de la personne lors de l'évaluation de ses besoins de compensation. Des temps-plafond sont fixés pour chaque acte dit essentiel (pour l'alimentation par exemple, un maximum de 105 minutes par jour peut être attribué pour aider la personne à manger) tout en reconnaissant que ces temps peuvent être « majorés » en fonction de facteurs aggravants.

RECUL

Fin 2013, sous l'égide du ministère et de la Caisse Nationale de Solidarité et d'Autonomie (CNSA), est apparu **un guide dénommé « Appui aux pratiques des équipes pluridisciplinaires de MDPH - guide PCH aide humaine ».** Sous couvert d'obtenir une équité de traitement sur l'ensemble du territoire, l**a réalité est de faire porter le poids des coupes budgétaires sur les plus fragiles.**

Ce document redécortique tous les aspects « heures d'aide humaine » de la PCH, allant bien au-delà de l'annexe 2-5 du CASF, et **bien en-deçà des besoins reels avec pour résultat principal la diminution du nombre d'heures accordées.**

La lecture de ce guide, document soi-disant expérimenté dans 10 départements mais en fait déjà appliqué, **fait frémir, tant par son contenu très éloigné de l'esprit de la loi de 2005 que par l'inhumaine froideur de la méthode. Il n'y est plus question de projet vie, et encore moins de vie. L'humiliation y est à toutes les étapes et porte atteinte à la dignité des citoyens dont la vie intime se décline en secondes.**

Les esprits bien-pensants qui ont élaboré ce document ont poussé leur analyse au point de **minuter, de manière abjecte et absurde, tous les actes de la survie avec une précision quasi obsessionnelle**, imposant **4 mn pour habiller le haut** (hiver comme été), **2,5 mn pour se laver les dents**, 5 mn pour enfourner son petit déjeuner, 15 mn pour prendre un repas, 2 mn pour boire avec un maximum de 5 fois par jour, et tout à l'avenant !

Les Équipes d'évaluation pluridisciplinaire des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) sont ainsi invitées à compléter des fichiers Excel qui calculent automatiquement le temps d'aide journalier. **L'existence même de ces minutages défie l'entendement.** Contrairement à l'annexe 2-5 du CASF, ce guide ne relève d'aucune norme légale ou règlementaire et ne peut être imposé.

Surtout, de par **l'introduction de minutages stupides et inappropriés**, il remet sur le devant de la scène la notion de **MALTRAITANCE PASSIVE** telle que décrite en 2003 par Madame Boisseau, Secrétaire d'État chargée des personnes handicapées[i], et dont l'action a marqué le début des travaux de la loi de 2005.

Enfin il porte les germes d'une **violation claire de l'Article 19 de la Convention des Nations Unies relative aux Droits des personnes Handicapées ratifiée par la France en 2010.**

Contacts presse : Yves MALLET malletyv@wanadoo.fr 06 76 71 27 88 – Odile MAURIN 06 68 96 93 56

Une pétition en ligne (1265 signatures en 12 jours)

NON à la maltraitance institutionnalisée !

OUI à la dignité des personnes handicapées !

https://www.change.org/p/non-%C3%A0-la-maltraitance-institutionnalis%C3%A9e-oui-%C3%A0-la-dignit%C3%A9-des-personnes-handicap%C3%A9es

QUELQUES EXEMPLES ÉDIFIANTS

1er exemple : Les heures de nuit et plus généralement les heures de surveillance régulière :

Ce guide prétend (page 21) : ***« Il s'agit cependant bien d'interventions actives, qui nécessitent un lever de l'aidant et une action concrète auprès de la personne, et non d'une présence « au cas où ».***

Cette affirmation est en complète contradiction avec l'article L. 245-4 du CASF qui stipule que le montant des aides humaines attribuées au bénéficiaire handicapé est évalué en fonction du nombre d'heures de *présence* requis par sa situation et fixé en équivalent temps plein.

De plus l'annexe 2-5 dit quant à elle : *« La condition relative à la présence constante ou quasi constante due à un besoin de soins ou d'aide pour les gestes de la vie quotidienne est remplie dès lors que des interventions itératives sont nécessaires dans la journée et que* ***des interventions actives sont généralement nécessaires la nuit.*** *»*

Il s'agit donc encore d'une interprétation non fondée juridiquement, qui va dans le sens du souci d'économies des Conseils départementaux au détriment des personnes en situation de handicap.

2ème exemple : Ce guide introduit une différenciation entre auxiliaire de vie salarié et aidant familial

Il y est prévu à deux reprises, pour la vie sociale et pour les interventions de nuit, de ne pas valoriser les heures des aidants familiaux, sous prétexte que de toute façon, ils sont là…

Participation à la vie sociale (page 19 du Guide) :

Concernant les interventions de nuit, *« il est difficile de généraliser leur valorisation qui devra tenir compte de la situation concrète de la personne.* ***Par exemple, si l'aidant habite sur place seul le temps de l'intervention proprement dite sera pris en compte****. Si l'aidant vient de l'extérieur (prestataire, garde itinérante de nuit …) les modalités concrètes de son intervention devront être prises en compte. »*

Les personnes à l'origine de ce guide ne mesurent pas du tout la réalité de la vie d'aidant familial…

---

[i] En effet, la ministre insistait sur l'existence de très nombreuses formes de maltraitance insidieuse, plus ou moins passive ». « La première étant peut-être d'obliger quelqu'un à vivre d'une manière qu'il n'a pas choisie, de lui imposer le fauteuil roulant, des repas qui ne correspondent pas à son histoire ou à sa culture, le mixage de toute nourriture, ou le gavage, pour aller plus vite. Il y a maltraitance quand on répond avec retard au désir de la personne d'aller aux toilettes ou quand on lui conseille de faire dans sa couche, augmentant ainsi les liens de dépendance. Tout cela, souvent par manque de temps ou de personnel, mais pas seulement.

Coordination Handicap et Autonomie - Vie Autonome France
Siège social : La Maison des Associations, 1a, place des Orphelins 67000 Strasbourg - Tél. : 06.99.35.89.07
Courriel : info@coordination-handicap-autonomie.com - Site Internet : www.coordination-handicap-autonomie.com

Divers

Les actes du colloque du 2 juin 2016 à l'Unesco sur le thème :

A la découverte continue du polyhandicap, le GPF a 20 ans, ensemble investissons un nouvel avenir

sont disponibles.

Tarif : 15 €.
Commande : www.gpf.asso.fr

*Assemblée Générale du Groupe Polyhandicap France se tiendra le **jeudi 18 mai 2017 à 9 h 30** au Centre de Ressources Multihandicap - 42 avenue de l'Observatoire – 75014 PARIS*

La prochaine journée du GPF Midi Pyrénées se tiendra le vendredi 17 mars à l'Université Paul Sabatier à Toulouse sur le thème : sensorialités et sexualités des personnes gravement handicapées

TRES BONNES FETES

Flash info 52 – Décembre 2016
Direction de publication : M. Rongières
Conception : V. Bruno