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 44
JANVIER 2016

## Edito

Les 13 et 14 janvier dernier, la France a été auditionnée par le Comité des droits de l'enfant de l'ONU. Après avoir entendu le rapport de la délégation française, le rapporteur de l'ONU a rappelé que : « la France est la 6ème puissance mondiale, la culture française est celle des lumières, celle qui a fait comprendre à l'humanité la dignité de l'être humain et les droits qui sont inhérents à cette dignité. C'est en France que la première déclaration des droits de l'homme et du citoyen a été proclamée, cela implique une responsabilité particulière, on attend de vous que vous assumiez une responsabilité particulière pour ce qui concerne les droits de l'enfant, ceux-ci doivent être au moins aussi respectés que les droits de l'homme ».

A la fin de son propos, il a félicité la France pour sa circulaire du 20 février 2014 qui vise à intensifier les mesures visant à éradiquer les maltraitances commises contre les personnes handicapées dans les établissements médico-sociaux mais pointe cependant le fait que le défenseur des droits continue de dénoncer des violations et surtout l'impunité face à ce type d'agissements. Le rapporteur pose donc les questions suivantes : « quels sont les mécanismes existant pour veiller à l'application de la circulaire ? Qui mène à bien les inspections ? Avec quelle fréquence ? Comment ? Quel est le système de recours que les mécanismes prévoient pour éviter l'impunité comme celle qui a eu lieu dans le cadre de l'institut Moussaron ? »

Je me félicite de la victoire des « donneurs d'alerte » qui dénoncent depuis des années les conditions dans lesquelles sont accueillies à Moussaron les personnes polyhandicapées et pour lesquels je me suis mobilisée à plusieurs reprises auprès de Patrick GOHET, défenseur des droits.

Que 2016 vous apporte le meilleur !

Monique RONGIERES

# Unesco 2016.... Programme préliminaire

## A la recherche continue du polyhandicap

*Le GPF a 20 ans, ensemble investissons un nouvel avenir*

*Journée animée par Philippe GAUDON, Vice-Président Délégué GPF*

**Jeudi 2 juin 2016**

**Maison de l'UNESCO – salle XII**

**Information : gpf.secretariat@free.fr**

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

**9 h 15 : Une éthique anti-morcellement**
Dr Elisabeth ZUCMAN, Présidente d'Honneur

**9 h 35 : Regards sur la personne polyhandicapée**
Yannis CONSTANTINIDES, ancien Elève de l'Ecole Normale Supérieure, agrégé et docteur en philosophie

**10 h 00 : Prospectives politiques, sociales et économiques : opportunités et risques**
Philippe GAUDON, Vice-Président Délégué

**10 h 30 : Echange avec la salle**

### L'OBSERVATION EN QUESTIONS

- **Eduquer de près**
  Andreas FROHLICH, professeur en pédagogie et pédagogie spécialisée (sous réserve)
- **Ce que seuls les parents voient**
  Marie-Christine TEZENAS DU MONTCEL, parent
- **Ce que nous apprend la vie quotidienne**
  *Geneviève PETITPIERRE, Professeure ordinaire, Département de pédagogie spécialisée, Université de Fribourg (Suisse)*
- *Samira NOUALI, AMP Association les Tout-Petits*

**12 h 15 : Echange avec la salle**

### LES FRONTIERES CLINIQUE DU POLYHANDICAP

**14 h 00 :**

- **L'irremplaçable clinique**
  Thierry BILLETTE DE VILLEMEUR, Chef de Service Neuropédiatrie (sous réserve)
- **La raison sensible de la personne polyhandicapée: l'intelligence à l'œuvre dans la présence à autrui**
  Frédéric BLONDEL, Maitre de Conférences, Université Paris Diderot-Paris 7
- **P2CJP (Profil de Compétences Cognitives du Jeune Polyhandicapé)**
  Régine SCELLES, Psychologue clinicienne, professeur à l'Université de Rouen
- **Ce que comprend mon enfant**
  Manuel COL, parent

**15 h 45 : Echange avec la salle**

**16 h 00 : Conclusion : L'avenir est entre nos mains**

*Le Groupe Polyhandicap France a 20 ans.*

*20 ans de solidarité, de recherches, de soutiens... Mais aussi 20 ans de lutte pour une meilleure reconnaissance du polyhandicap et de ses conditions d'accompagnement dignes et adaptées.*

*Pour autant, la démarche continue, imposée par les besoins, les attentes déçues, les détresses parfois, mais aussi l'impératif devoir de mieux comprendre, aider, soigner la personne polyhandicapée et son entourage.*

*Car la complexité du polyhandicap nous convoque impérativement à une exigence accrue de réflexion, de remise en question, de partage, autant de facteurs préventifs du risque de morcellement résultant des multiples regards et interventions.*

*Loin des festivités anniversaires, nous avons ainsi choisi de placer notre journée d'étude sous l'angle de cette recherche permanente, « éternelle »... sans doute...*

*En posant une nouvelle fois la question des repères éthiques et philosophiques qui doivent inspirer les pratiques professionnelles et les relations entre les acteurs engagés, dont il nous faut reconnaître l'utile subjectivité des « regards ».*

*En interrogeant, non sans une certaine inquiétude, les évolutions des référentiels des politiques économiques et sociales, porteuses de risques ou d'opportunités pour les plus démunis... ?*

*En se référant, encore et surtout, à la clinique, étendue à l'ensemble des observations, somatiques, intellectuelles, relationnelles, qui seule peut nous aider à comprendre et chercher les voies de progrès, souvent en dépit des pronostics les plus sombres.*

*Enfin, fidèle aux principes fondateurs du GPF, cette journée sera l'occasion d'entendre la voix des parents et l'expression de leur connaissance si intime de leurs enfants.*

*Rejoignez-nous nombreux à l'occasion de cette journée anniversaire, inaugurale de notre avenir commun et solidaire.*

# « Une réponse accompagnée pour tous » (« Zéro sans solution »)

L'Assemblée Nationale a adopté le 17 décembre 2015 le texte définitif du projet de *« Loi de modernisation de notre système de santé »*[1].

Dans l'un de ses nombreux articles, ce projet de loi définit l'aspect législatif qui doit supporter la mise en application des recommandations du rapport Piveteau « Zéro sans solution » : désormais, l'ensemble du dispositif médico-social devrait collectivement non pas offrir des places, mais construire des réponses.

Les pouvoirs publics semblent déterminés à mobiliser la société pour une inclusion pleine et entière des personnes handicapées : le processus *« une réponse accompagnée pour tous »* a ainsi été lancé sous la Direction de Marie-Sophie Desaulle (qui a précédemment assumé la Présidence de l'APF puis la Direction d'une ARS).

L'article 89 de cette nouvelle Loi (ex-article 21$^{bis}$) dispose en effet :

*« qu'un plan d'accompagnement global est élaboré sur proposition de l'équipe pluridisciplinaire avec l'accord préalable de la personne concernée ou de son représentant légal :*

*1° En cas d'indisponibilité ou d'inadaptation des réponses connues ;*

*2° En cas de complexité de la réponse à apporter, ou de risque ou de constat de rupture du parcours de la personne »*

Ce plan d'accompagnement global affirme l'objectif d'inclusion de la personne handicapée au travers de la définition des interventions qu'elles sous-tendent : *« éducatives et de scolarisation, thérapeutiques, d'insertion professionnelle ou sociale, d'aide aux aidants ».*

Denis Piveteau rappelle, lors de ses interventions, qu'il faut passer du schéma traditionnel d'un service rendu comme conséquence de la place offerte à un dispositif dans lequel la place offerte est conséquence du service global offert à la personne au travers d'un plan d'accompagnement global où l'on devient responsable d'un personne plus que d'une offre de place. On peut supposer que cette préoccupation se traduit de la sorte dans l'article 89 :

le plan d'accompagnement global *« comporte un engagement des acteurs chargés de sa mise en œuvre opérationnelle. Il désigne parmi ces derniers un coordonnateur de parcours ».*

Pierre BETREMIEUX, administrateur GPF

[1] http://www.assemblee-nationale.fr/14/ta/ta0650.asp

# Projet de Loi Sante

*« Le projet de Loi Santé », préparé par Marisol Touraine va comporter un article 54 ter dont l'annonce nous a été transmise par l'APAJH : l'Assemblée Nationale a approuvé définitivement la création de « Maisons Départementales de l'Autonomie » qui regrouperont les MDPH et les moyens matériels et humains affectés à la politique des personnes âgées. Ceci sous la forme d'un GIP intégré au Conseil Départemental.*

*Les associations expriment leur inquiétude de voir les Conseils Départementaux contrôler la politique des Maisons Départementales de l'Autonomie, dans la volonté de limiter les dépenses… et par conséquent de réduire les plans d'aide pour les personnes polyhandicapées et les personnes âgées.*

*Le Groupe Polyhandicap France a tout lieu de craindre que le gigantisme et l'anomie créés par ce regroupement n'aggravent les dysfonctionnements maintes fois dénoncés, en vain, concernant les MDPH et le secteur des personnes âgées (EPHAD) et aides à domicile. Faute de mieux, nous devrons rester vigilants et nous comptons sur tous les membres du Groupe Polyhandicap France pour transmettre au Siège de l'Association vos constats et vos observations sur cette mutation considérable qui va s'imposer à 20 % des habitants de notre pays.*

*Nous vous tiendrons au courant des suites qu'elle entrainera.*

Dr Elisabeth ZUCMAN

Le Parlement a définitivement adopté le texte donnant un cadre légal aux Maisons Départementales de l'Autonomie, qui seront communes aux personnes en situation de handicap et aux personnes âgées.

L'article 54 ter du projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement a été définitivement adopté. Il donne un « cadre juridique souple » aux MDPH, en projet dans de nombreux départements. Ces structures regrouperont « la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) et des personnels et des moyens matériels du département affectés à la politique en faveur des personnes âgées et des personnes handicapées ». Il s'agit d'une maison commune pour tout le monde mais avec des droits et des dispositifs différents. Un amendement a mis en place des évaluations et des plans d'aides distincts. Les MDPH resteront des regroupements d'intérêt public. La commission exécutive (la COMEX), les administrant, regroupera toujours des élus du conseil départemental (CD), des représentants de l'Etat et des organismes de protection sociale ainsi que des membres d'associations représentatives des personnes en situation de handicap et de leur famille. Le fonctionnement des MDA sera très intégré au conseil départemental, ce qui fait craindre aux associations que le Conseil Départemental ne prenne peu à peu le contrôle de la politique mise en œuvre par ces MDPH, avec la volonté de limiter les dépenses et donc, notamment, les plans d'aide.

Études & Résultats

Drees

JANVIER 2016 — NUMÉRO 0946

*Amendement Creton : 6 000 jeunes adultes dans des établissements pour enfants handicapés*

L'amendement Creton permet aux jeunes adultes accueillis dans des établissements et services médico-sociaux pour enfants handicapés d'y demeurer dans l'attente d'une place dans un établissement pour adultes : l'accueil « peut être prolongé au-delà de l'âge de 20 ans ou, si l'âge limite pour lequel l'établissement est agréé est supérieur, au-delà de cet âge dans l'attente de l'intervention d'une solution adaptée » (Article 22 de la loi n° 89-18 du 13 janvier 1989).

Le profil des jeunes relevant de cet amendement dessine en creux les besoins en termes de places dans les établissements pour adultes. Les maintiens liés à l'amendement Creton peuvent aussi aggraver le manque de places dans les établissements pour enfants et posent la question de leur adaptation à ce public plus âgé.

Au 31 décembre 2010, un peu moins de 6 000 jeunes bénéficient de ce dispositif, soit 5,6 % des usagers des établissements pour enfants handicapés. Ils sont surtout présents dans les instituts médico-éducatifs, les établissements pour enfants et adolescents polyhandicapés et les établissements pour déficients moteurs. Les deux tiers ont 20 ou 21 ans et 59 % sont des garçons. Ils sont plus souvent atteints d'un handicap lourd que l'ensemble des enfants accueillis en établissements et sont plus nombreux à présenter une déficience associée. Leur autonomie est moindre : 61 % ne savent pas lire et 39 % courent un risque vital en l'absence d'une surveillance constante ou d'une aide technique. Près des deux tiers ne sont pas scolarisés.

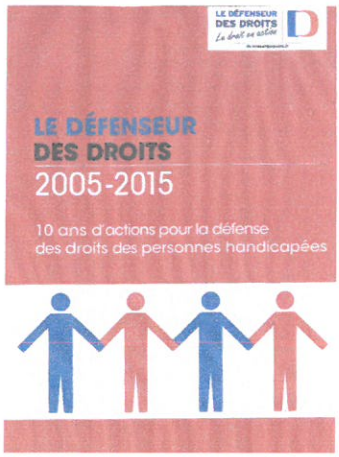
Parmi les jeunes relevant de l'amendement Creton, les déficiences les plus sévères et intellectuelles sont surreprésentées. Ainsi, 43 % de ces usagers présentent un retard mental moyen ou profond, 16 % un retard mental léger et 14 % ont un polyhandicap. Un quart des personnes polyhandicapées âgées de 20 à 30 ans, soit plus de 800 personnes, sont maintenues dans un établissement pour enfant au titre de l'amendement « Creton » (elles sont environ 2 500 dans des structures pour adultes). Cette proportion était d'un tiers en 2001, relève la DRESS, rappelant que les établissements pour personnes polyhandicapées sont particulièrement concernés par le manque de places, à l'origine du recours au dispositif Creton.

*Pour lire l'étude complète : www.gpf.asso.fr – catégorie « rapports – publications diverses »*

Cette étude a été réalisée à partir des données de l'enquête ES-Handicap 2010, dont les résultats ont déjà fait l'objet de publications de la DREES.

Source : ASH n° 2941 du 8 janvier 2016

# Publications




Pour certains, voir, entendre, se déplacer, communiquer, se repérer dans l'espace et dans le temps... est difficile, parfois même impossible ! Leur handicap est la conséquence des déficiences qu'ils portent et d'un environnement inadapté à leur situation. C'est ce que **la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées** définit dans son article premier.

Les personnes handicapées revendiquent d'être considérées comme des citoyens bénéficiaires des droits reconnus à tous. Pour que cette attente soit satisfaite et que **leurs droits soient effectifs, les** les personnes handicapées demandent qu'on leur garantisse **des réponses adaptées: la compensation de leurs déficiences et l'accessibilité de leur environnement.** En confiant la compensation du handicap aux départements et en leur demandant de mettre en place une maison départementale des personnes handicapées (MDPH), le législateur avait pour objectif de répondre aux **besoins de proximité, de rapidité et de solidarité.** En attribuant à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) le pilotage du réseau des MDPH, il entendait créer les conditions de la plus large égalité de traitement possible sur notre territoire.

Dix ans après, le bilan est contrasté. De nombreux progrès ont été réalisés, cependant **d'importants retards subsistent.**

Le Défenseur des droits est chargé du suivi de l'application de la Convention internationale relative aux droits des personnes âgées, ce qui le conforte dans la mise en œuvre et l'évolution de la politique du handicap.

Le handicap constitue **20,80 % des réclamations adressées en 2014 à l'institution en matière de discrimination**. Il est le second motif, après l'origine (23,70 %) et devant l'état de santé (13,30 %). Ces réclamations portent en premier lieu sur l'accès à l'emploi public (4,20 %), au service public (3,90 %), aux biens et aux services (3,60 %), à l'emploi privé (3,50 %), à l'éducation (3,30 %)...

L'institution a déploré les retards pris en matière de réalisation de l'accessibilité, qui résultent de **l'insuffisance du dispositif mis en place** pour atteindre l'objectif du 1er janvier 2015. La sensibilisation et la mobilisation des acteurs, dont les pouvoirs publics, n'ont pas été à la hauteur de l'enjeu.

Le Défenseur des droits, en lien avec la société civile, **a constitué un comité d'entente Handicap**, composé des principales associations représentatives des grandes catégories de handicap. Il se réunit régulièrement pour faire le point de la situation et des besoins en matière de respect des droits des personnes handicapées. L'objectif doit être d'accélérer le processus d'inclusion des personnes handicapées en les associant à la conception de leur parcours de vie avec pour chacune, un accompagnement adapté, évolutif et durable.

**Jacques Toubon**
Défenseur des droits

**Patrick Gohet**
Adjoint du Défenseur des droits en charge de la lutte contre les discriminations et de la promotion de l'égalité

www.defenseurdesdroits.fr

# Conseil d'Administration GPF

**BUREAU**

| | |
|---|---|
| Présidente : | Mme Monique RONGIERES |
| Vice-Président Délégué : | M. Philippe GAUDON |
| Vice-Présidente : | Mme Aliette GAMBRELLE |
| Secrétaire Général : | M. Gérard COURTOIS, |
| Secrétaire Générale Adjointe : | Mme Marie-Christine TEZENAS DU MONTCEL |
| Trésorier : | M. Eric ZOLLA |

- ✓ Mme Nathalie ARLICOT
- ✓ M. Michel BELOT
- ✓ Pierre BETREMIEUX
- ✓ Manuel COL
- ✓ Mme Catherine DEROUETTE
- ✓ M. Cédric GICQUEL
- ✓ Mme Estelle GOUDON
- ✓ Melle Nathalie KURZAWA
- ✓ M. Michel PLASSART

Conseil juridique : Maître KHELFAT

Conseillers Médicaux :
Pr BILLETTE DE VILLEMEUR
Dr Anne-Marie BOUTIN
Dr Lucille GEORGES-JANET
Pr Gérard PONSOT
Pr Marc TARDIEU

**Présidente d'Honneur : Dr Elisabeth ZUCMAN**

# Ils ont rejoint le G.P.F. en 2015

- POLE ENFANCE DE LUXEUIL
- APAJH 87
- MAISON CANOPEE
- IME DE CERNAY
- CENTRE DE JOUR NOISY LE GRAND
- IEM EVOLUDIA
- IME Le Lutin des bleuets
- POLE ENFANCE DE LUXEUIL
- ADAPEI DU DOUBS
- AREHA
- IME Les Petits Princes
- MAS PLAISANCE

- Mme ARNAUD
- M. LACAU (Réseau Lucioles)
- Mme Isabelle BOUCHER
- Mme Catherine MORHANGE
- Madame Céline BOUSSIE

# Colloques…

Le prochain colloque de l'antenne GPF Midi Pyrénées se tiendra le vendredi 11 mars 2016 à l'Université de Toulouse sur le thème :

**« L'expression des expectatives (attentes, besoins) des personnes gravement handicapées? »**

*Comment recueillir et répondre aux attentes, désirs et expectatives des personnes gravement handicapées. Comment permettre ou améliorer l'expression des personnes les plus faibles, reconnaître leur « liberté d'expression », comment les faire participer à leur projet et comment leur donner accès à une expression citoyenne, personnelle, sociale, au CVS, comment respecter leurs attentes dans la vie quotidienne et leur vie intime ?*

*Infos : michel.belot@ch-lannemezan.fr*

Renseignement et inscriptions www.anecamsp.org - 01.43.42.09.10

L'ANECAMSP organise les 10 et 11 mars 2016 ses 33ème journées nationales sur le thème :

**LA PREMATURITE**

Lorsque la grossesse s'interrompt prématurément, la vie du petit bébé prématuré ne tient qu'à un fil et la métamorphose du « bébé funambule » en équilibre entre la vie et la mort rend bien compte de cette précarité. Comment construire des liens avec ce bébé si petit et si fragile ? Quelles aides peuvent apporter les professionnels du soin ? Quelle est l'incidence de la qualité d'un lien sécure sur le développement de l'enfant ? Quel est l'avenir pour ces enfants ? Quelle aide compétence et bienveillante pour prendre soin de l'enfant et de ses parents et soutenir le développement ?

Renseignements et inscriptions: www.anecamsp.org
Tél : 01 43 42 09 10

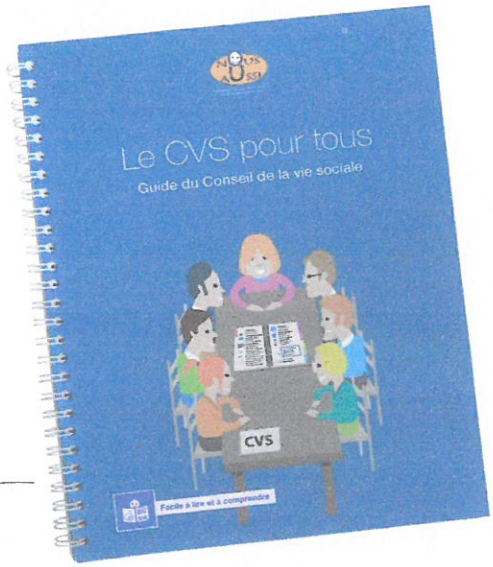
Association française des personnes handicapées intellectuelles

# Le CVS pour tous

## Un guide facile à comprendre et à utiliser sur les Conseils de la vie sociale

Obligatoires depuis la loi 2002-2 dans de nombreux établissements et services, les Conseils de la vie sociale (CVS) sont encore mal connus et pas toujours bien utilisés.

En 130 pages illustrées d'exemples concrets, ce guide propose des informations et des explications sur le rôle et le fonctionnement des CVS.
Il donne aussi des conseils pour avoir un bon CVS.




### Au programme, 7 chapitres complets :

| | |
|---|---|
| La participation | 3 fiches |
| La représentation | 3 fiches |
| À quoi sert le CVS ? | 7 fiches |
| Les réunions du CVS | 4 fiches |
| Les élus du CVS | 5 fiches |
| Idées en plus | 5 fiches |
| Mots difficiles | 1 fiche |

Ce guide a été élaboré par des personnes en situation de handicap intellectuel accompagnées par des établissements et services, dont de nombreux élus en CVS.

Utile à tous, ce guide est accessible pour les personnes accompagnées grâce au facile et à lire et à comprendre et à un format pratique d'utilisation.

**A consulter sur : www.nousaussi.org**

Flash info n° 44 – Janvier 2016
Direction de publication : M. RONGIERES
Conception : V. BRUNO