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 -





NUMERO 53 Janvier 2017

Edito

Création d'un Collectif Polyhandicap

Après avoir fourni un travail intensif dans le cadre de la stratégie quinquennale de l'offre médicosociale pour le volet polyhandicap, le Groupe Polyhandicap France et les associations représentatives des personnes polyhandicapées ont décidé de se réunir en Collectif Polyhandicap.

Nous souhaitons être vigilants quant à la réalisation de ce volet qui engage des actions attendues.

Notre première réunion s'est inscrite dans la dynamique du travail coopératif engagé dans le cadre de la préparation du volet polyhandicap.

Le Collectif s'entend sur deux grands axes de travail :

- 1. Un axe opérationnel en termes de **vigilance** et de **force de propositions** auprès des administrations centrales en priorisant les actions à mener en particulier sur les diagnostics au regard des PRS (Projet Régional de Santé) qui seront finalisés fin 2017
- 2. Un axe plus politique en rédigeant une plateforme en vue d'atteindre les représentants politiques en axant la communication sur la **discrimination** et **l'extrême vulnérabilité** des personnes polyhandicapées

<u>Plateforme pour atteindre les politiques</u>: la <u>discrimination</u> pourrait être le thème principal de cette plateforme, il s'insère dans le contexte actuel avec les sujet à mettre en avant : nombre de places, personnel (rééquilibrage des moyens, formation, création de postes...), accompagnement des adultes (pas de financement), Education Nationale.

Des sujets importants ont été abordés tels le manque de kinésithérapeutes, le statut des AMP (AES), l'accès aux soins au passage à l'âge adulte, le vieillissement, le soutien aux familles... La citoyenneté peut être aussi citée (exclusion de la société).

4 axes ont été définis pour cette plateforme :

- 1. Places
- 2. Discrimination dans le soin
- 3. Discrimination au niveau de l'Education Nationale
- 4. Financement du volet polyhandicap

Je vous souhaite une très belle année 2017! Qu'elle soit à la hauteur de nos espérances!

Monique RONGIERES

















Le mercredi 21 décembre 2016

COMMUNIQUE DE PRESSE

STRATEGIE QUINQUENNALE DE L'EVOLUTION DE L'OFFRE MEDICO-SOCIALE

Un volet s'ouvre et les personnes polyhandicapées sortent de l'ombre

Onze ans après la reconnaissance du polyhandicap par la loi dite « handicap » du 11 février 2005, sept associations représentatives des personnes polyhandicapées et de leurs familles saluent l'émergence d'une politique publique dédiée à l'accompagnement des personnes polyhandicapées. En effet, le volet national polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médicosociale, dévoilé aujourd'hui, ouvre la voie à une meilleure reconnaissance des droits des personnes polyhandicapées.

Les associations soulignent la co-construction de ce volet élaboré à partir des propositions des associations, retravaillées en lien avec les agences et les administrations nationales.

Ses actions portent sur l'ensemble de la vie des personnes polyhandicapées et leur garantissent les mêmes droits que ceux de tout citoyen. Les associations restent vigilantes quant à la mise en œuvre de ce plan : les moyens et le calendrier doivent être à la hauteur des enjeux.

Les associations (l'Association des paralysés de France, la Croix-Rouge française, le Groupe polyhandicap France, le Centre de Ressources Multihandicap, le Comité de Liaison et d'Action des Parents d'Enfants et d'Adultes Atteints de Handicaps Associés, le Comité d'Etudes et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées et l'Association Ressources Polyhandicap Nord Pas-de-Calais) se réjouissent tout particulièrement de ce que les actions de ce volet ne s'arrêtent pas aux portes des établissements médicosociaux. En effet, elles s'intéressent à tous les domaines de la vie des personnes polyhandicapées, reconnaissant la poly compétence des personnes polyhandicapées, citoyennes à part entière.

Ainsi, les mêmes droits que pour tout un chacun sont reconnus aux personnes polyhandicapées : choix des lieux de vie et possibilités de modalités d'accueil diversifiées, droit aux apprentissages, à une scolarisation, à des loisirs, à des vacances, aux soins que nécessite leur état de santé, etc. Avec, compte tenu de la spécificité et de la complexité du polyhandicap et de son accompagnement, des adaptations et mesures de compensation incluant les aides humaines et matérielles nécessaires.

Autre avancée majeure, ce volet, intègre, à la demande des associations, un COPIL de suivi des mesures associant étroitement tous les acteurs.

Si ce volet engage des actions attendues de tous, les associations appellent à la vigilance quant à sa réalisation.

De nombreuses actions demandent des moyens supplémentaires et des chiffrages sont à ce jour inaboutis : l'enveloppe annoncée de 180 millions d'euros sur 5 ans à partager avec l'autre volet portant sur le handicap psychique sera à l'évidence insuffisante, compte-tenu notamment de la nécessaire création de places II en est de même sur le calendrier de mise en œuvre : malgré des annonces ambitieuses, l'application effective de certaines mesures semble incertaine. Ainsi, en particulier le droit à la scolarisation, est conditionné à un diagnostic national et à un « énième » cahier des charges.

Enfin, compte tenu de la grande dépendance des personnes polyhandicapées et des demandes des familles sans solution, les associations ne peuvent accepter que les créations de places, dont le besoin est extrêmement urgent soient soumises à des contraintes budgétaires rédhibitoires pour les personnes polyhandicapées et leurs familles.

Les associations souhaitent que le volet qui vient de s'ouvrir soit l'occasion d'investir durablement pour les droits des personnes polyhandicapées et la reconnaissance de leur pleine citoyenneté, quel que soit le contexte politique à venir.

Contacts presse :

APF: Evelyne Weymann: 01 40 78 56 59 - 06 89 74 97 37

Croix-Rouge française : Christèle Lambert-Côme – 01 44 43 12 07 - christèle.lambert-come@croix-rouge.fr
GPF : Marie-Christine Tezenas du Montcel : 06 60 05 18 37 - mctzen@gmail.com

CRMH: Michel Plassart: 01 53 10 37 37

CESAP: André Schilte - contact@cesap.asso.fr - 01 42 85 08 04

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
- Luc DESSAIVRE
- 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

Inscriptions: www.gpf.asso.fr

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 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 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.

Colloque : La Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées (CIDPH) : quels droits nouveaux ?

Plusieurs membres du GPF ont assisté à ce colloque organisé par le Défenseur des droits le 13 décembre 2016.

La France a ratifié en 2010 la CIDPH adoptée par l'assemblée générale de l'ONU en 2006. La CIDPH impose aux États signataires un certain nombre d'obligations vis-à-vis des personnes handicapées que ces États s'engagent à reconnaître comme citoyens à part entière. Grâce à la Loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », la France tend à remplir la plupart des exigences édictées par la CIDPH sur un plan législatif.

En conformité avec la CIDPH, l'État français a désigné une instance nationale indépendante, le Défenseur des droits, pour assurer le suivi de l'application de cette Convention. Le Défenseur des droits a non seulement repris la mission de la HALDE consistant à lutter contre les discriminations dont pouvaient être victimes les personnes handicapées, mais il assure aussi une mission de protection, de promotion et de suivi de la Convention.

Dans son intervention la Présidente de la Commission nationale consultative des droits de l'homme (CNCDH) a rappelé que la République se doit de veiller à l'application effective des droits aux personnes handicapées, égales devant la Loi comme tout citoyen. Il s'agit là en effet du strict respect des Droits de l'homme proclamés dans la Constitution qui a repris la Déclaration des droits de l'homme de 1789 et de son article 6 qui dispose que la Loi « doit être la même pour tous, soit qu'elle protège, soit qu'elle punisse. Tous les citoyens étant égaux à ses yeux sont également admissibles à toutes les dignités, places et emplois publics selon leur capacité et sans autre distinction que celle de leurs vertus et de leurs talents ». Il ne s'agit donc pas au travers de cette Convention de créer de nouveaux Droits mais de faire en sorte qu'il y ait égalité de Droits pour les personnes handicapées.

Cette garantie de l'égalité de Droits est l'objectif majeur que vise la CIDPH comme l'a souligné la représentante du handicap auprès du Défenseur des droits. Il y aura rupture d'égalité de droits dès qu'une personne handicapée se trouve privée d'un attribut majeur, constitutif de la citoyenneté.

Il est donc regrettable que la Loi « Égalité et citoyenneté », votée fin 2016, ne se soit pas préoccupée de répondre aux exigences d'égalité de droit pour les personnes handicapées, telles que posées par la CIDPH dans son article 12 : « Reconnaissance de la personnalité juridique dans les conditions d'égalité » et son article 29 : « Participation à la vie politique et publique ».

A cet égard l'exercice du droit de vote des personnes handicapées fait l'objet d'un vif débat en France, qu'il s'agisse des difficultés d'accessibilité au vote ou bien du déni de citoyenneté, discriminatoire, à l'égard de milliers de personnes reconnues incapables sur le plan juridique. Les personnes handicapées et leurs représentants militent pour que l'article 5 du code électoral soit modifié pour que droit de vote des personnes sous tutelle ne reste pas soumis à la seule autorisation du juge des tutelles. Dans certains pays voisins, ce droit de vote reconnu aux personnes handicapées sous protection juridique et fait l'objet d'un accompagnement particulier par un cercle d'aidants afin d'assurer l'intégrité du processus électoral.

M. Denis Piveteau a situé son intervention comme réponse d'un juge administratif vis à vis de la CIDPH. Le travail accompli par les associations et les pouvoirs publics a préparé le terrain dans notre pays pour que la CIDPH fasse partie de ces « espérances offensives »

M. Denis Piveteau a situé son intervention comme réponse d'un juge administratif vis à vis de la CIDPH. Le travail accompli par les associations et les pouvoirs publics a préparé le terrain dans notre pays pour que la CIDPH fasse partie de ces « espérances offensives » susceptibles d'améliorer la situation des personnes handicapées et propres à rendre la société plus inclusive.

L'accès aux droits fondamentaux en pleine citoyenneté est stipulé par la Convention dès son 1^{ier} article : l'État est tenu de lever « *les diverse barrières qui peuvent faire obstacle à la pleine et effective participation -* des personnes handicapées - à la société sur la base de l'égalité avec les autres ». La levée de barrières concerne toutes les personnes présentant des « *incapacités durables* » et ne peuvent faire l'objet de « *discrimination fondée sur le handicap* » (article 2 de la Convention).

La CIDPH ne constitue pas un outil supplémentaire pour rendre la société plus inclusive. La CIDPH vient comme en surplomb à notre Droit pour faire en sorte que, dans toutes ses composantes, soient réprimées les discriminations dont peuvent être victimes les personnes handicapées.

Au cours de ce colloque l'expression « société inclusive » a été employée et ne peut que remporter notre adhésion, sous réserve qu'elle ne soit confondue avec la notion de désinstitutionalisation.

Pour terminer sur cette note positive des « *espérances offensives* », peut-être devons-nous examiner sans préjugé les utopies qui ont pour ambition d'améliorer la situation des personnes handicapées. Il n'en demeure pas moins que nous devons veiller à ce que ces utopies ne deviennent pas des dystopies dont seraient victimes toutes les personnes vulnérables que nous accompagnons chaque jour.

Pierre Bétrémieux, Administrateur G.P.F.



La sixième rencontre-thématique se tiendra le Mercredi 29 mars 2017 De 14 h à 17 h à l'Espace-Ethique de l'AP-HP

Autour de la personne polyhandicapée : ajuster le temps des professionnels et des parents

Intervenants: - Dr Lucile GEORGES-JANET / Dr Elisabeth ZUCMAN

- Sébastien PAUTRE, Directeur IME Val Fleury (95)

- Cédric GICQUEL, parent

Informations: qpf.secretariat@free.fr - 09 53 66 97 39



CHARTE

L'Association Nationale des Equipes Contribuant à l'Action Médico-Sociale Précoce, rassemble des professionnels et des grandes Associations Nationales de professionnels, de parents et de personnes handicapées ayant pour objectif commun fondamental le droit de l'enfant en difficulté à recevoir précocement les soins, l'éducation et l'accompagnement de qualité qu'il requiert, au cœur de sa famille et avec la participation de celle-ci.

Que le jeune enfant présente un développement perturbé ou qu'il soit en situation de handicap, il doit pouvoir grandir et évoluer dans les meilleures conditions possibles, dans son milieu et avec l'aide et le soutien des équipes.

L'ANECAMSP, conformément au mouvement général des idées et aux textes législatifs et réglementaires dans la continuité de ses valeurs fondatrices adhère aux droits fondamentaux actuels sans exclusive :

- la non discrimination de la personne affectée du fait d'une maladie ou d'un handicap dans l'accès aux soins et leur optimisation, et dans l'éducation,
- l'enfant, sujet en développement, au centre du dispositif de soins et de prise en charge,
- la primauté des parents et la liberté de choix dans les décisions qui s'imposent (projets de soins, projets éducatifs, mode d'insertion, etc.), et la liberté de leur choix,
- le libre accès aux informations concernant la personne malade ou handicapée.

Du fait des objectifs particuliers de l'action médico-sociale précoce, L'ANECAMSP soutient également les valeurs fondatrices :

- l'importance de la prévention,
- la précocité d'intervention, sans attendre le diagnostic pour agir,
- l'approche globale de l'enfant et de sa famille, dans sa singularité, dans ses multiples composantes, somatique, psychologique et sociale,
- la valorisation des compétences tout en identifiant les déficits,
- la prise en charge ambulatoire et de proximité pour permettre le maintien de l'enfant dans son milieu naturel aussi longtemps que ses besoins et ceux de sa famille le requièrent, et la mise en place de relais à l'issue de la prise en charge,
- la transdisciplinarité déclinée en interne par un travail d'équipe coordonné, comme en externe avec le travail en réseau,
- la promotion de pratiques de qualité régulièrement réévaluées.

L'ANECAMSP a le souci de garantir une éthique dans les pratiques des professionnels qui :

- favorise l'échange d'expériences dans l'exercice de leur travail,
- fournisse l'ancrage indispensable à leur engagement,
- encourage l'initiative, l'interrogation constante sur leurs pratiques et la formation,
- permette la confrontation des différentes approches dans le respect des idées de chacun dans tous les champs du handicap et de l'humain.

10, rue Erard – Esc. 5 75012 PARIS Tél : 01 43 42 09 10 Fax : 01 43 44 73 11 contact@anecamsp.org

Recommandations ANEMS

Les « comportements-problèmes » : Prévention et réponses

Contexte, enjeux et objectifs des recommandations

De par leur enjeu majeur, assurer un parcours de vie de qualité en misant sur la continuité des parcours, afin d'éviter les ruptures, ces recommandation s'inscrivent au programme de travail de l'Anesm au titre de la « Qualité de vie ».

L'élaboration de recommandations 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 (fiche action n°15), dont l'un des axes concerne l'accompagnement tout au long de la vie, afin de rendre effective la continuité des parcours en soutenant la coopération entre les différents dispositifs ;
- 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 des présentes recommandations 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 ces recommandations 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 ces recommandations 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. Elles doivent promouvoir concrètement

des outils spécifiques (notamment d'évaluation) afin de mettre en œuvre les pratiques.

Dans tous les cas, ces travaux ont 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.

Périmètre des recommandations

Ces recommandations concernent les enfants et adultes handicapés. Elles s'adressent 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.

Plusieurs disciplines étant concernées par la thématique, des destinataires secondaires peuvent trouver utile de se référer à ces recommandations, tels que par exemple les professionnels du secteur sanitaire ou ceux de l'éducation nationale.

De la même façon, la famille, les aidants et l'entourage étant indirectement concernés, ils peuvent venir y puiser quelques pistes de réflexion et de travail.

En complément de ces recommandations, un troisième volet portant sur <u>les espaces de calme-retrait et d'apaisement</u> fera l'objet d'un volume dédié, à paraitre au début de l'année 2017.

Une synthèse regroupant les outils présentés dans ces trois volets sera disponible en début d'année et concrétisera la volonté de l'Anesm de mettre à disposition des professionnels des supports pratiques et pédagogiques.

Enfin, les problèmes somatiques non identifiés étant souvent la cause de « comportements-problèmes », <u>un guide de repérage des problèmes somatiques</u>, est en cours d'élaboration et sera publié au premier semestre 2017.



⇒ La version intégrale des recommandations (avec sommaire interactif intégré) est consultable au format PDF : <u>www.anesm.sante.gouv</u>

Rencontres fratrie du C.R.M.



Le Centre de Ressources Multihandicap (CRMH) propose depuis 2011 des rencontres fratrie pour les enfants âgés de 7 à 12 ans ayant un frère ou une sœur en situation de handicap.

Les rencontres fratries : Se parler, s'écouter, échanger

Vivre avec un frère ou une sœur en situation de handicap peut susciter des questionnements, des inquiétudes mais aussi des souffrances, parfois difficiles à mettre en mots.

Pourquoi les rencontres fratrie?

Dans le cadre de ses actions le CRMH a été interrogé plusieurs fois sur l'existence de groupes de parole destinés aux frères et sœurs non majeurs. Il existait alors peu de propositions en dehors des journées organisées par l'ASFHA (l'association nationale de sœurs et frères de personnes handicapées) et l'OCH (office chrétien des personnes handicapées) qui répondent aux fratries. En concertation avec les acteurs du terrain le CRMH a réfléchi à la mise en place d'un groupe de parole animé par les psychologues du Centre de Ressources. Ce groupe a d'abord été proposé aux adolescents finalement ce sont les enfants qui se sont saisis de cette proposition.

Le dispositif proposé par le CRMH est en effet singulier : il présente l'avantage d'être un lieu neutre qui n'est pas en lien avec la fratrie en situation de handicap. Il est alors plus facile d'investir cet espace qui se veut bienveillant et accueillant et la proximité de chevaux et d'espaces verts renforce la singularité du dispositif auprès des enfants.

Quelle résonnance pour les enfants ?

Ce groupe donne la possibilité aux enfants de rencontrer d'autres fratries concernées par le handicap. Il permet un usage collectif de la parole en exprimant et confrontant leurs vécus intérieurs, leurs idées, leurs affects et leurs ressentis.

Il est fondamental de pouvoir donner du sens à ce qu'ils vivent et ressentent. Le handicap peut en effet s'immiscer comme un objet confus en soi, créant parfois un sentiment d'anormalité. La fratrie a alors l'étrange sensation d'être "habitée" par la maladie. Toutefois, s'il importe de prendre la mesure des conséquences du handicap au sein de la fratrie, il ne s'agit pas d'y rattacher tout ce qui s'y passe d'heureux ou de malheureux. Comme le souligne Régine SCELLES, le handicap ne fait que révéler ce qui existe ou existerait sans.

Dans les rencontres fratrie, il s'agit d'aller au-devant de ces questions en proposant un espace suffisamment sécurisant et contenant. Les enfants verbalisent comme premier intérêt de leur participation le fait d'être entouré de pairs qui les comprennent. Effectivement, ils ont tous des parcours, des questionnements et des relations fraternelles différents, liés aux histoires personnelles et aux pathologies des frères et sœurs : polyhandicap, déficience intellectuelle, trouble envahissant du développement, etc. Les enfants ne s'opposent pas sur leurs différences mais se retrouvent sur leurs vécus ou leurs ressentis communs, ce qui leur permet d'avoir des échanges riches.

Quelle résonnance pour les parents ?

Lorsque les parents proposent à leur enfant de participer, ils montrent qu'ils se soucient aussi de la fratrie qui n'est pas en situation de handicap. Cet aspect symbolique semble très important pour les enfants reçus.

Le choix a été fait de mobiliser au minimum les parents afin que leurs éventuelles réticences ou défenses n'empêchent pas la participation de certains enfants. En effet, les psychologues qui animent le groupe ne demandent pas une anamnèse, il n'est pas nécessaire pour les parents de déposer une nouvelle fois leur histoire et leur parcours. Il s'agit plutôt d'accompagner leur enfant dans un espace qui leur est propre et où le choix peut être fait par les enfants d'aborder les sujets qui les préoccupent.

Dans ce groupe?

Il s'agit de favoriser l'expression spontanée, le libre parlé. Les fratries, en partageant leurs expériences peuvent ressentir leur vécu familial comme moins étrange. La fonction de "miroring" du groupe agit comme un agent thérapeutique en atténuant la culpabilité et l'angoisse associées à leur vécu. Il y a une véritable émulation liée à la dynamique « entre paires », on s'approche des expériences groupales comme celle de la « pair-aidance ».

On observe une réelle bienveillance entre chaque participant. Les enfants s'interpellent sur des thématiques intimes et se donnent des conseils lorsque l'un d'eux livre au groupe un problème rencontré à la maison.

Il arrive que les enfants miment l'enfant handicapé comme pour apprivoiser et mieux comprendre ce qui se joue. C'est le cas des crises d'épilepsie qui souvent vont être mises en scène. Il y a des bénéfices à incarner l'autre car cela permet de différencier ce qui est semblable et différent.

On observe une très forte dynamique de groupe, les nouveaux sont toujours accueillis avec bienveillance comme les remarques parfois acerbes qui viennent tester les limites du groupe. Ce dernier est comme une matrice externe : enveloppe sécurisante et protectrice où les enfants sont très attentifs les uns aux autres. Le groupe absorbe les conduites un peu provocantes sous couvert d'expériences communes, ce qui a pour effet de les apaiser. Tous expliquent revenir parce qu'ils rencontrent des enfants qui les comprennent. Et ils peuvent exprimer leurs ressentis, sans jugement.

Modalités ?

Pour participer il est essentiel que l'enfant désire venir car la confrontation à des pairs peut être difficile et il faut aussi être à l'aise dans une configuration groupale. Il est demandé de venir au moins deux fois, afin que la première expérience du groupe puisse être reprise.

Place et rôle des psychologues ?

Leur rôle est d'aider à reformuler ce qu'un enfant a voulu dire ou questionner, pour le rendre accessible à tous. Il s'agit aussi de jouer les « passeurs de parole » en veillant à ce que chacun puisse s'exprimer. Pour le bon déroulement du groupe, il est important au début de chaque séance de rappeler les règles de fonctionnement et surtout le respect et l'écoute de chacun ainsi que le caractère confidentiel des échanges. Cela pose le cadre d'un lieu où toute parole peut être exprimée et entendue.

Si cela est nécessaire, les psychologues sollicitent les parents et les enfants pour un entretien. Il s'agit alors de faire un point et de penser ensemble une aide en orientant vers un lieu de thérapie pour l'enfant et/ou les parents.

Conclusion

L'expérience acquise avec ces groupes souligne l'importance de proposer un accompagnement aux fratries. Le groupe offre la possibilité aux enfants de partager un vécu souvent aliéné aux regards et aux remarques des autres pour en faire une expérience collective pensée et partagée.

Stéphanie Lecuit Breton et Mélanie Perrault, psychologues

être aidant - être aidé

Formation 2017

Pour aidants familiaux de personne en situation de polyhandicap

Alimentation et nutrition de la personne en situation de polyhandicap

Jeudi 23 février 2017 - 9h30 à 16h00

Prendre soin de l'autre et de soi-même lors de déplacement, d'installation, de transport

Jeudi 30 mars 2017 - 9h30 à 16h00

Partager une activité avec un proche en situation de polyhandicap jeudi 20 avril 2017 - 9h30 à 16h00



Renseignements / inscription

2: 01 53 10 37 37

@:contact@crmh.fr

Site Internet: www.crmh.fr

42 avenue de l'Observatoire 75014 Paris



Les services de neuropédiatrie et établissements spécialisés pour enfants polyhandicapés à l'AP-HP

Octobre 2016

La prise en charge sanitaire des enfants polyhandicapés nécessite une connaissance et un savoir-faire spécifique lié à l'importance des handicaps associés. Les services de neuropédiatrie sont les services médicaux référents. Des établissements SSR sont spécialisés dans la prise en charge de ces enfants.

LES SERVICES DE NEUROPEDIATRIE

Hôpital Armand Trousseau

Médecin référent : Pr Thierry Billette de Villemeur 01 44 73 61 41

Hôpital Bicêtre

Médecin référent : Pr Patrick Aubourg 01 45 21 31 12

Hôpital Necker-Enfants Malades

Médecin référent : Pr Isabelle Desguerre 01 44 49 41 42

Hôpital Raymond Poincaré

<u>Médecin référent</u>: Pr Susana Quijano-Roy 01 47 10 78 90

Hôpital Robert Debré

Médecin référent : Pr Odile Boespflug-Tanguy 01 40 03 53 91 ou 31 69

LES ETABLISSEMENTS SPECIALISES

En Ile- de-France

Hôpital La Roche-Guyon (95)

Médecins référents : Dr Catherine Brisse Dr Sophie Mathieu 01 30 63 83 44 Hors Ile-de-France

Hôpital San Salvadour (83)

Médecin référent : Dr Elisabeth Grimont : 04 94 38 08 14 ou 09 92 POUR EN SAVOIR PLUS : www.aphp.fr/handicap

HOPITAL ARMAND TROUSSEAU 26, Avenue du Dr Arnold-Netter 75012 Paris

HOPITAL BICETRE 78 Rue du Général Leclerc 94275 Le Kremlin Bicêtre

HOPITAL NECKER-ENFANTS MALADES 149 Rue de Sèvres 75015 Paris

HOPITAL RAYMOND POINCARE 104 Boulevard Raymond Poincaré 92380 Garches

HOPITAL ROBERT DEBRE 48 Boulevard Sérurier 75019 Paris

HOPITAL LA ROCHE-GUYON 1 Rue de l'Hôpital 95780 La Roche Guyon

HOPITAL SAN SALVADOUR 4312 Route de l'Almanarre 83400 Hyères



Les consultations et établissements spécialisés pour adultes polyhandicapés en 2015

Liste non exhaustive

La prise en charge des adultes polyhandicapés nécessite une connaissance de la personne et un savoirfaire spécifique lié à l'importance des handicaps associés. L'hôpital Raymond-Poincaré, en collaboration avec les hôpitaux Albert-Chenevier, Charles-Foix, Pitié-Salpêtrière, Necker – enfants malades, la Fondation Rothschild et l'Inter-associations Multihandicap de la Région Île-de-France proposent une organisation d'accueil et de soins.

LES STRUCTURES ET SPECIALITES PROPOSEES EN ILE DE FRANCE

... A HOPITAL RAYMOND-POINCARE

Maladies infectieuses et médecine interne couvrant l'ensemble des pathologies aiguës et particulièrement en cas de fièvre :

Médecins référents :

Pr Christian Perronne : 01 47 10 77 58 Pr Anne-Claude Crémieux :

01 47 10 77 58

Dr Aurélien Dinh : 01 47 10 77 52

ou 01 47 10 44 32

Dr Benjamin Davido: 01 47 10 77 52

ou 01 47 10 77 60

Évaluation des situations en médecine physique et réadaptation (mouvements anormaux, spasticité, rééducation, appareillage):

Médecins référents

Pr Djamel Bensmail : 01 47 10 70 60 Dr Caroline Hugeron : 01 47 10 70 85 Dr Célia Rech : 01 47 10 70 86

Plate-forme nouvelles technologies (déplacement, communication, préhension)

Médecin référent :

Pr Djamel Bensmail: 01 47 10 70 61

Neuro-orthopédie, chirurgie orthopédique et traumatologique :

<u>Chirurgien référent</u>: Dr Philippe Denormandie: 01 47 10 77 16

Neuro-psychologie: (fonctions supérieures, troubles cognitifs...)

Médecin référent :

Pr Philippe Azouvi : 01 47 10 70 74 ou 62

Chirurgie digestive :

Médecin référent : Dr Frédérique Barthod : 01 47 10 77 23 ou 77 07 ou 77 22

Proctologie, endoscopie et gastro-entérologie :

Médecin référent : Dr Pascal Crenn : 01 47 10 77 52 ou 77 53

Troubles de la déglutition, ORL:

Médecin référent :

Dr Philippe Aubert: 01 47 10 77

Troubles du métabolisme et diabète :

Médecin référent :

Dr Pascal Crenn: 01 47 10 77 52

Nutrition et facteurs de risques cardiovasculaires :

<u>Médecin référent</u>: Pr Jean-Claude Melchior: 01 4710 77 52

Nutrition, gastro-entérologie, obésité :

Médecin référent :

Dr Pascal Crenn: 01 4710 77 52

Urologie, neuro-urologie et troubles génito-sexuels :

Chirurgien référent :

Pr Emmanuel Chartier-Kastler :

01 47 10 70 72 Médecins référents :

Pr Pierre Denys: 01 47 10 70 72

ou 4417

Pr François Giuliano: 01 47 10 70

72 ou 70

POUR EN SAVOIR PLUS : www.aphp.fr/handicap

HOPITAL RAYMOND-POINCARÉ 104 boulevard Raymond-Poincaré 92380 Garches 01 47 10 79 00

HOPITAL ALBERT-CHENEVIER 40 rue de Mesly 94010 Créteil Cedex 01 49 81 31 31

HOPITAL CHARLES-FOIX 7 avenue de la République 94200 lvry-sur-Seine 01 49 59 40 00

HOPITAL PITIÉ-SALPETRIÈRE 47-83 boulevard de l'Hôpital 75013 Paris 01 42 16 00 00

FONDATION ROTHSCHILD 25 rue Manin 75019 Paris 01 48 03 65 65

HOPITAL ST JOSEPH 185 rue Raymond Losserand 75014 PARIS 01 44 12 33 33

Et

INTER-ASSOCIATIONS MULTIHANDICAP DE LA RÉGION Ile-de-France Centre de ressources multihandicap 42 avenue de l'Observatoire 75014 Paris 01 53 10 37 37

Accueil urgences chirurgicales urologiques 24h/24 (Pitié-Salpêtrière)

Interne de garde d'urologie : Ligne directe : 06 42 95 25 49

Ou demander par le standard de l'hôpital : 01 42 17 60 60 à

joindre l'interne de garde d'urologie.

Aux heures ouvrables, il est toujours possible de joindre directement le secrétariat du :

Pr Emmanuel Chartier-Kastler :

01 42 17 71 29"

Réanimation, insuffisance respiratoire :

Médecin référent :

Pr Djillali Annane : 01 47 10 77 87 ou 77 82

Radiologie et imagerie médicale, imagerie avec protocole d'exploration adapté (TDM, IRM segmentaires et corps entier, US, RX, EOS, ostéodensitométrie, radiologie interventionnelle ostéoarticulaire):

Médecins référents : Pr Robert-Yves Carlier : 01 47 10 70 46 ou 40 Dr Dominique Mompoint : 01 47 10 70 42 ou 40

Prise en charge de la douleur :

Médecin référent :

Dr Valéria Martinez: 01 47 10 76 22

... EN COLLABORATION AVEC D'AUTRES ETABLISSEMENTS :

NEUROCHIRURGIE ET DOULEUR:

Fondation Rothschild:

Médecins référents :

Dr Jean Baptiste Thiebaut: 01 48 03 69 09 Dr Anne Margot-Duclot: 01 48 03 69 09 Dr Jean Bruxelle: 01 48 03 69 09 Dr Maximilien Bachelart: 01 48 03 69 09 Dr Vincent d'Hardemare: 01 48 03 69 09

CHIRURGIE DU RACHIS, CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE

Hôpital Saint-Joseph

Médecins référents :

Dr Stéphane Wolff : 01 44 12 33 57 Dr Guillaume Riouallon : 01 44 12 34 33

TROUBLES ODONTO-STOMATOLOGIQUES:

Hôpital Albert-Chenevier:

Chirurgien dentiste référent :

Dr Marguerite-Marie Landru: 01 49 81 31 33 ou 31 25

Hôpital Charles-Foix:

Chirurgien dentiste référent :

Dr Tiphaine Davit-Béal: 01 49 59 48 20 ou 48 09

Hôpital de la Pitié-Salpêtrière :

Chirurgiens dentistes référents :

Dr Mounira Boumendjel et Dr Mourad Boumendjel: 01 42 16 1

TROUBLES OPHTALMOLOGIQUES:

Pitié-Salpêtrière :

Médecin référent :

Dr Georges Challe: 01 42 16 32 30

LES ETABLISSEMENTS SPECIALISES AP-HP HORS ILE-DE-FRANCE

Hôpital Maritime de Berck (62)

Médecin référent :

Dr Philippe Tronchet: 03 21 89 27 68

Hôpital Marin de Hendaye (64)

Médecin référent :

Dr Brigitte Soudrie: 05 59 48 08 20

Hôpital San Salvadour (83)

Médecin référent :

Dr Elisabeth Porsmoguer: 04 94 38 09 27

ASSISTANCE HÔPITAUX PUBLIQUE DE PARIS

POUR EN SAVOIR PLUS:

HOPITAL MARITIME DE BERCK Rue Docteur Victor Ménard 62600 BERCK 03 21 89 27 27

HOPITAL MARIN DE HENDAYE Route de la Corniche 64701 HENDAYE Cédex 05 59 48 08 00

HOPITAL SAN-SALVADOUR 4312 route de Almanarre 83400 HYERES 04 94 38 08 00

COMMISSION "SANTE, BIEN-ETRE, BIENTRAITANCE" DU CNCPH

Dans le cadre des travaux du CNCPH, s'est constituée une commission "santé, bien-être, bientraitance" à laquelle participe le GPF. Au-delà de son rôle de concertation sur les textes réglementaires, cette commission se propose de se doter d'un programme de travail qui vise à co-construire les politiques publiques du handicap.

Elle s'organise pour cela en groupes de travail thématiques qui ont pour objet d'élaborer des textes à amender puis adopter, avant proposition aux commissions plénières et permanentes du CNCPH.

Les thèmes de travail retenus sont les suivants :

GT 1 : Gestes de soins – actes de la vie quotidienne

GT 2 : L'accompagnement à domicile de la personne handicapée psychique

GT 3: Les urgences

GT 4 : Santé bucco-dentaire

GT 5 : Soins des femmes en situation de handicap

GT 6 : Autonomie des personnes en situation de handicap à domicile

Pour l'instant le Groupe 1, auquel nous participons, a bien avancé et déterminé les priorités, qui tournent bien sûr autour de la tierce personne indispensable aux soins, pour l'essentiel liés à la sphère respiratoire, la prise de médicaments, l'élimination (urinaire, fécale), l'alimentation, la toilette et les soins d'hygiène...

La commission « santé, bien-être et bientraitance » propose des pistes d'évolution de la politique publique et des pratiques en la matière et notamment dans le domaine du polyhandicap.

Le 17 Novembre 2016 ont eu lieu à Paris les premières Assises Nationales de la Citoyenneté, organisées par Le Journal des Acteurs Sociaux (JAS), Ades, le Comité d'entente des associations représentatives de personnes handicapées et de parents d'enfants handicapés, l'Observatoire national De l'Action Sociale(Odas), l'Assemblée des Départements de France (ADF) et la Ville de Paris.

Ces Assises avaient pour objectif de lancer un grand débat national sur la perception que nous avons, en France, de la question du handicap... Le rapport des personnes en situation de handicap et de la société, dans la vie quotidienne, sur le terrain de l'emploi, de la vie sociale, de la reconnaissance sociale, est encore très perfectible. Les regards restent stigmatisants et la solidarité juridique n'a pas vraiment encore trouvé sa pleine résonance.

Ces défis cruciaux ont été débattus pour la première fois lors de ces Assises pour interpeller l'opinion publique et les décideurs.

La matinée, très intéressante sur un plan humain et sociétal, était consacrée à l'évolution de la question sociale dans toutes ses dimensions, dont celle de la précarité économique, mais aussi relationnelle, avec la progression d'une indifférence généralisée dans les rapports humains et aux réponses concevables pour faire face a ces évolutions économiques, sociales et sociétales.

Dans l'après-midi, l'attention s'est plus particulièrement portée sur les problèmes d'emploi des personnes handicapées. L'analyse concernait le nouveau paysage de la solidarité, issu de la récente réforme territoriale, de l'état des relations entre les différents acteurs concernés par les politiques du handicap, et des organisations mises en œuvre pour appliquer celles-ci. L'objectif était d'émettre des propositions très concrètes d'organisation permettant plus d'inclusion et une meilleure adaptation de la société aux situations de handicap.

Les conclusions de cette journée ont été apportées par Patrick GOHET, adjoint au Défenseur des droits charge de la lutte contre en discriminations et de la promotion de l'égalité des Jérôme VIGNON, président l'Observatoire national de la pauvreté et de l'exclusion sociale et Yannick BLANC, Haut-Commissaire à l'engagement civique, ce qui donne le ton général passionnant des débats.