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 54
Février 2017

Edito de la Présidente

« Pour ce qui est de l'avenir, il ne s'agit pas de le prévoir mais de le rendre possible »
(Antoine de St-Exupéry)

Permettez-moi de vous présenter un magnifique projet qui pourrait s'appeler « La maison des tout-petits »* : Maison à taille humaine pour des enfants d'âge préscolaire (0 à 4 ans) porteurs d'une pathologie, de polyhandicap, cette maison propose deux types d'accueil :

- Un accueil 24h/24 pour des enfants bénéficiant d'une mesure de justice, en attente de famille d'accueil ou de famille adoptive.
- Un accueil temporaire type halte-garderie pour des enfants polyhandicapés ou malades au domicile. Cet accueil est conçu pour apporter, quelques heures par semaine, un relai aux parents de ces enfants.

L'objectif de la maison des plus petits : assurer une prise en charge médicalisée, offrir aux enfants un lieu et un encadrement à taille humaine, de type familial, être situé géographiquement à proximité du domicile des parents, être un lieu de formation et d'exercice pour des professionnels du milieu médico-social.

Cela vient combler un double vide :

- Pour l'accueil à temps plein : elle comble le vide entre les hôpitaux pédiatriques ultra spécialisés et les pouponnières classiques, adaptées aux enfants sains.
- Pour l'accueil temporaire : elle comble le vide qui existe avant 6 ans (peu de structures d'accueil adaptées avant cet âge, puisque l'école n'est obligatoire qu'à partir de 6 ans). De plus, les structures existantes proposent uniquement une prise en charge toute la semaine (5 jours sur 7) alors que certains parents aimeraient pouvoir laisser leurs enfants seulement 2 jours par semaine pour recommencer une activité professionnelle, s'occuper des autres enfants à la maison, faire des courses, avoir du répit…

La prise en charge médicalisée est assurée par une équipe pluridisciplinaire constituée de professionnels expérimentés : auxiliaire de puériculture, infirmière, psychomotricienne, kinésithérapeute, éducateur de jeunes enfants, puéricultrice, orthophoniste, assistante sociale, pédiatre...

Offrir aux enfants un lieu et un encadrement à taille humaine, accompagner les parents, l'ambition de « la maison des plus petits » est d'offrir à terme un maillage territorial de petites structures d'une vingtaine de places, de façon à permettre aux parents de rendre visite régulièrement à leur enfant, dans le respect du cadre légal.

«Mon fils n'est pas une charge pour la société, il produit de l'intelligence, des solidarités, des engagements, de la recherche, des questionnements. Nos enfants polyhandicapés sont une richesse pour la société car, si elle sait les écouter, ils lui apporteront un surplus d'humanité » (témoignage de parents)

***Projet présenté par Violaine ROGER, assistante sociale, infirmière**

L'année 2016 a été fertile en événements touchant le handicap et le polyhandicap, avec l'adoption d'un certain nombre de lois qui ont mobilisé l'attention et l'action du Comité d'Entente des associations représentatives de personnes handicapées et de parents d'enfants handicapés (CE), avec nombre de réunions diverses, dont 5 assemblées plénières.

La loi sur la fin de vie, en Février2016, (***LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie***) pour lequel le CE a tenté une dernière action avec une lettre à Ségolène Neuville, secrétaire d'Etat au Handicap, pour que l'alimentation et l'hydratation artificielles soient considérées comme un soin et non comme un traitement.

La loi sur la République numérique, *(LOI n° 2016-1321 du 7 octobre 2016 pour une République numérique*) a monopolisé l'attention en ce qu'elle ne respectait pas l'accessibilité universelle, et particulièrement dans le domaine des handicaps sensoriels. La question de l'accessibilité est au cœur de la convention des Nations unies, et c'est l'une des priorités de la stratégie européenne 2010-2020 en faveur des personnes handicapées. L'accessibilité passe par la prévention ou la suppression des obstacles à l'utilisation des produits et services courants.

La loi ASV, (***LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement*), qui porte la transformation des MDPH en MDA (Maisons départementales de l'autonomie qui regroupent à la fois les personnes âgées et les personnes en situation de handicap et mutualisent un certain nombre de moyens) et la création des CCDPH (Conseils Consultatifs Départementaux des Personnes Handicapées).**

La loi de modernisation ***(LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé)*** a créé l'UNAAS, Union Nationale des associations agréées des usagers du système de santé (ne pas confondre avec l'UNASS, Union nationale des sauveteurs secouristes!) dont un décret en Conseil d'Etat déterminera les modalités de mise en œuvre. Une large concertation est organisée pour la préparation de ce décret, autour duquel le CE a constitué un groupe de travail.

Une réunion avec le Défenseur des droits a repris beaucoup de ces points, en particulier sur la République numérique. Il a également soulevé des questions sur les activités périscolaires. Jacques Toubon a indiqué que le Défenseur des droits est tenu de présenter chaque année un rapport dédié aux droits de l'enfant. Ainsi, le 20 novembre 2015, le rapport Handicap et protection de l'enfance : "Des droits pour des enfants invisibles" a été publié.

Geneviève Avenard, défenseure des enfants, précise que l'objectif de ce rapport était de confronter le champ du handicap à celui de la protection de l'enfance. Les enfants handicapés pris en charge par la protection de l'enfance sont invisibles, oubliés à la fois des politiques d'accompagnement du handicap et de la protection de l'enfance. Exposés à des situations de vulnérabilités multiples, ils sont confrontés à des dénis de leurs droits les plus fondamentaux. L'ensemble de ces observations a permis de formuler 33 préconisations. Le sujet étant très vaste, il a dû être limité. Cependant, plusieurs difficultés ont été identifiées et la réflexion va donc se poursuivre. Dans cette optique, les associations sont invitées à alerter le Défenseur sur les problèmes dont elles peuvent avoir connaissance.

L'association *Droit pluriel* a décidé de mettre en place une formation aux problèmes spécifiques au handicap à destination des magistrats, notaires, avocats, huissiers et conciliateurs de justice. Cette mission de 6 mois vise à recenser les besoins et élaborer un projet de formation à intégrer dans les dispositifs de formation initiale. Une prochaine réunion permettra de consulter les associations sur le contenu de cette formation.

Le CE a également participé à l'élaboration en collaboration avec l'ODAS (Observatoire National de l'Action Sociale) et à la mise en œuvre des Assises Nationales "Citoyenneté et Handicap" en Décembre 2016 (cf le Flash précédent) dont le thème général était la perception du handicap, l'évolution du regard, et l'adaptation de la société aux situations de handicap. Maîtres-mots, l'inclusion et l'autonomie. Encore un effort mes bons amis.....

En mai a eu lieu une réunion avec les CER (Comités d'Entente Régionaux) qui s'interrogent notamment sur la construction des grandes régions, les politiques régionales et les politiques départementales dans le cadre des nouvelles lois et la mise en œuvre d'une "réponse accompagnée pour tous" dans 23 départements pionniers. Un groupe de travail CEN/CER s'est, là encore, constitué sur les échanges, les besoins réciproques et les projets à définir, et un autre sur la construction de revendications communes pour la campagne présidentielle...

Le CE s'emploie à travailler avec l'ADF (Association des départements français) pour développer un travail commun et des actions d'anticipation sur certains sujets. S'est posée la question de l'aide sociale départementale et de l'aide sociale à l'enfance. On sait que les départements traversent une grave crise financière liée à la croissance des dépenses sociales, dues pour partie au retrait de l'Etat de leur prise en charge.

A la suite de la CNH du19 Mai, le CE s'est engagé pour le polyhandicap par une lettre à Ségolène Neuville déplorant le manque de mesures claires en faveur du polyhandicap.

A la rentrée de Septembre 2016, il a été noté une rentrée houleuse avec un grave déficit d'AVS, des problèmes d'orientation, et la difficulté à créer et même à maintenir des Unités d'Enseignement pour les handicaps les plus lourds et particulièrement le polyhandicap.

En Septembre encore, le CE a adressé une lettre à Manuel Valls sur le projet de décret ouvrant la possibilité aux autorités de tarification de reprendre les excédents dégagés par les gestionnaires dans le cadre des CPOM.

Il a été également pointé la dispense faite aux présidents d'université de régler leur contribution au FIPHFP, le privant ainsi de 30 millions d'euros. Le CE considère qu'il s'agit d'un détournement de fonds.

LE CFHE (Conseil Français des personnes Handicapées pour les questions Européennes) va désormais participer aux travaux du Comité d'Entente, apportant ainsi la nécessaire complémentarité de connaissance des politiques et initiatives du handicap en Europe.

Le CE a terminé l'année sur un communiqué de presse s'indignant de la poursuite des départs contraints en Belgique pour les personnes handicapées et polyhandicapées faute de places en France, malgré les promesses ministérielles datant du début de l'année. 15 millions ont été débloqués. Mais depuis 2014 la Belgique accueille près de 13 % de personnes en plus, dont le tiers en Maison d'Accueil (MAS). Au total près de 8 000 personnes, dont plus de 2 000 enfants, sont partis... Parallèlement le CE a continué à s'interroger sur son mode de gouvernance de façon à être le plus légitime et le plus représentatif possible, ainsi que sur ses rapports avec le CNCPH pour gagner encore en efficacité.

Le Groupe Polyhandicap France a participé activement à toutes ces actions, et a été présent à toutes les réunions. Il reste beaucoup à faire, en particulier dans le domaine de l'accès aux droits où l'on n'en est plus à la reconnaissance de ces droits, mais à leur mise en œuvre qui, elle, laisse encore beaucoup à désirer.

Marie-Christine TEZENAS DU MONTCEL
Secrétaire Générale

6ème rencontre-thématique

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

ARGUMENTAIRE

Dans les familles et dans les institutions, un terme fréquent, prononcé par chacun d'entre nous, c'est « attends ». Il est nécessaire de réfléchir à la signification de ce terme pour chacun des interlocuteurs en présence.

Pour familles et personnes d'institution, il s'agit souvent d'un réflexe verbal qui signifie une indisponibilité.

Quoi qu'il en soit, il s'agit bien d'une première confrontation avec la notion de temps.

Pour la personne polyhandicapée, c'est une mise à distance, un retrait de l'interlocuteur, une incitation à être patient, mais aussi un certain espoir : quelque chose va se produire entre moi et l'intervenant. Mais nous savons aussi que la personne polyhandicapée n'a pas les mêmes repères et qu'il lui est souvent impossible de deviner qui, quoi et quand arrivera la chose « attendue ».

Le temps de la personne est un temps morcelé entre différents lieux, différents intervenants, rythmé par les présences arrivées, départs, de personnes connues ou non.

Le temps des parents, de la famille, est aussi morcelé : à écoulement rapide (à cause des divers temps de la personne elle-même) mais aussi un temps long et projeté vers l'avenir.

Le temps des institutions est contraint par une organisation qui doit tenir compte de toutes les parties en jeu. L'ajustement de ces différents rythmes : enfant, personnel, contraintes sociales, n'est pas facile.

L'ajustement de ces différents rythmes n'est pas facile, comment les adapter pour assurer un accompagnement de qualité de la personne polyhandicapée ?

Mercredi 29 mars 2017
De 14 h à 17 h

Espace-Ethique de l'AP-HP Paris

PROGRAMME

14 H :
Intervention du Dr Anne-Marie BOUTIN/Dr Elisabeth ZUCMAN

14 H 30 :
Intervention de Sébastien PAUTRE, Directeur IME Val Fleury (95)

15 H :
Intervention de Cédric GICQUEL, parent

Une discussion avec la salle s'engagera après chaque intervention.

****

Inscriptions : bulletin page : 12
ou sur ww.gpf.asso.fr

Informations : gpf.secretariat@free.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 29 MARS 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)

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

Avec : - Dr Lucile GEORGES-JANET/Dr Elisabeth ZUCMAN
- Sébastien PAUTRE, Directeur IME Val Fleury
- Cédric GICQUEL, 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 29.03.2017

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 :

Thématique du 25 janvier 2017

Salle comble pour *la cinquième rencontre-thématique qui s'est tenue dans la salle des conférences de l'Espace-Ethique de l'AP-HP sur le thème :*

Un environnement adapté à la personne polyhandicapée

Intervention de Catherine DEROUETTE, Directrice IEM Handas Chartres de Bretagne

Vers un cadre de vie qui favorise le bien-être, les apprentissages, la découverte et la rencontre

Parler de l'environnement des personnes polyhandicapées est un vaste sujet qui concerne plusieurs aspects. On peut parler :

- du cadre de vie,
- de l'environnement familial,
- de l'environnement social et culturel,
- de l'environnement médical, etc…

Il est important de rappeler que les établissements médico-sociaux ont changé au fil du temps, ce ne sont plus des lieux isolés, froids ou impersonnels. Pour autant ils ne sont pas toujours bien adaptés aux besoins des personnes polyhandicapées.
Pour Maria MONTESSORI, ce n'est pas à l'enfant de s'adapter au milieu mais au milieu de s'adapter à l'enfant.

1- **Parlons d'abord d'architecture** : il est assez rare d'avoir un impact sur la conception d'un établissement, de pouvoir penser sa construction.
Sous le regard des architectes, les établissements peuvent se révéler originaux, esthétiquement beaux, adaptés à la région ou même au handicap. Mais sont-ils pensés pour les personnes polyhandicapées ?
J'ai toujours trouvé très dommage que les professionnels de terrain ne soient pas impliqués davantage dans la conception des établissements. Partir de leurs connaissances, de leurs expériences, de leurs regards pointus sur le polyhandicap pourrait certainement éviter les « erreurs » de conception.
Un établissement qui accueille des enfants ou des adultes polyhandicapés ne s'improvise pas, chaque espace doit être pensé pour faciliter leur vie et compenser leurs difficultés.

La plupart de temps, nous devons faire avec un bâtiment existant et alors l'essentiel va être d'inventer un cadre de vie qui s'inscrira au mieux dans la vie de ces personnes.

L'organisation de l'espace est un préalable à toute action, elle va permettre à la personne de mieux appréhender les lieux, de mieux les comprendre, de prendre conscience des distances et de s'en servir.

2- Chacun de ces espaces doit être **repérable et déchiffrable**.
Il est difficile de savoir exactement comment les enfants parviennent à se repérer dans un grand espace. L'important est de toujours mettre des mots sur les déplacements, de nommer les lieux, d'expliquer où l'on se trouve. La répétition (comme dans la plupart des apprentissages) est essentielle et permet de consolider les différents repères.

Pour comprendre son environnement, la personne polyhandicapée a besoin de repères : Pour ce faire, les photos ou les pictogrammes peuvent les aider.

Identifier chaque pièce avec les photos des professionnels qui s'y trouvent, avec un pictogramme qui symbolise ce que l'on y fait habituellement.
Toutes ne peuvent pas forcément avoir accès au symbolique mais ce n'est pas pour autant qu'il ne faut pas le faire. Les professionnels vont pouvoir traduire pour elles.

3- Penser des espaces adaptés aux besoins des enfants et des adultes accueillis
Des espaces adaptés au bien-être des personnes en faisant attention à **ne pas projeter nos propres critères de bien-être**. Par exemple, des couloirs trop lumineux peuvent gêner les personnes mal voyantes, les empêcher de distinguer les ombres...

Des espaces adaptés aux particularités sensorielles des personnes en prenant en compte la diversité des stimulations sensorielles : l'hyper-sensibilité à la lumière, au bruit (télévision, téléphones, voix, etc.), aux les odeurs, aux mouvements, aux allers et venues, à la température.

Des espaces adaptés aux besoins de concentration – prenons l'exemple des salles à manger. De nombreux établissements ont des salles à manger « collectives » souvent beaucoup trop grandes, trop bruyante, ce qui est vraiment dommage. Nous savons que les personnes polyhandicapées ont souvent besoin de concentration, peuvent être vite gênées dans un environnement bruyant.

4- Les établissements doivent réfléchir à **diversifier autant que possible les espaces** au sein de l'établissement et faciliter leur accès. Par exemple :

*les **espaces de rencontre, de détente et d'activités**,
Les salles d'activité peuvent être des espaces à surprises, pourvue d'un matériel varié et attrayant qui permet à l'enfant : soit d'exprimer sa fantaisie, soit d'entrer dans un jeu codifié. Elles doivent pouvoir être investie par l'enfant donc pour l'enfant polyhandicapé avec un aménagement qui évite la sur-stimulation.

En fonction des salles et de leur fonction, un aménagement spécifique est important pour que l'enfant puisse percevoir son corps, découvrir ses capacités motrices, explorer les notions spatiales, s'investir et s'exprimer corporellement.

Il est également important de penser des espaces plus « **contenant** » : des petites pièces aménagées sans trop de matériel ou avec seulement le matériel nécessaire à une activité spécifique. Le besoin de concentration des enfants pour certains apprentissages passe nécessairement par un aménagement adéquat et où les distractions sont volontairement limitées.

Il est pour autant importants de créer des espaces **stimulants** comme les salles sensorielles, les balnéothérapies, les salles de motricité...

***les espaces extérieurs** (jardin, terrasse, etc.) Les aménager pour les rendre attractifs: banc, espace sensoriel, potager, fleurs, etc.

5- Accompagner une personne polyhandicapée, c'est lui permettre de profiter pleinement des lieux dans lesquels elle évolue, des **lieux où elles peuvent se « voir » grandir** et comprendre le monde qui les entoure.

L'espace, lorsqu'il est bien pensé peut devenir un formidable « terrain de découverte ».
Dans un établissement qui accueille des personnes polyhandicapées, il convient, à mon avis, de privilégier une organisation en petites unités de vie. Une telle configuration

apporte davantage de sérénité à ces personnes particulièrement sensibles aux mouvements et aux allers et venues.

Pour les enfants ou les ados, les lieux de vie, groupe de vie peuvent être aménagés **en fonction des âges** en cherchant à bien différentier le monde de l'enfance, celui de l'adolescence et celui des adultes. Ainsi la personne va pouvoir appréhender le temps qui passe, son statut qui change. L'environnement créé est un support pour les professionnels aussi.

Pour permettre aux enfants ou aux adultes de faire des expériences, des apprentissages, de découvrir, il est important que « tout » soit réfléchis, que tout soit à leur hauteur, à hauteur de fauteuil.

L'utilisation de l'espace pour les personnes qui peuvent déambuler n'est pas sans poser des questions éthiques. La libre circulation pour des personnes qui n'ont pas beaucoup d'équilibre, qui ne s'orientent pas bien ou qui ne sont pas en capacité de mesurer le danger nous obligent à penser la sécurité en posant quelquefois des limites qui entravent la liberté des personnes concernées.
Nous pouvons peut-être être contraints de limiter l'espace mais nous pouvons le rendre attractif, source d'expériences.

6- Pour les professionnels, l'enjeu va être de **« baliser » l'environnement**, de le rendre **accessible**, **attrayant** et **confortable**.
Il est important de chercher à concilier confort, robustesse, fonctionnalité, ergonomie, sécurité et besoins spécifiques liés aux déficiences dans le choix du mobilier collectif (fauteuils et chaises, canapés, meubles, tables, etc.) :

- en identifiant les besoins et les capacités des personnes accueillies, grâce aux observations des professionnels de proximité et à l'expertise des ergothérapeutes,
- en limitant le mobilier médicalisé au strict nécessaire,
- en recueillant les goûts des personnes quand cela est possible (pour l'aménagement des chambres par exemple)

La construction d'un cadre de vie **accueillant** et chaleureux participe au **sentiment de se sentir chez soi** et peut être envisagée au travers de la décoration :

- en étant attentif au choix des couleurs,
- en intégrant des objets de décoration (plantes, bouquet de fleurs, nappes, tableaux, diffuseur d'odeur, coussins, etc.),
- en tenant compte de la sécurité (risque de se blesser en cassant des objets, de mettre à la bouche des objets non comestibles, etc.)
- en associant les usagers.
  La vie privée doit être pris en compte notamment dans les établissements d'hébergement. L'intimité est une nécessité qui a besoin d'un « territoire » (une chambre par exemple) dans lequel la personne peut se réfugier, espace nécessaire à son équilibre.

Christophe Lapierre écrit : « le sujet polarise l'espace en fonction de ses désirs et de ses craintes. » C'est pourquoi, il est essentiel de rendre l'espace accueillant, de créer une atmosphère sécurisante et de prévoir des décorations attractives.
Pour provoquer le désir et restreindre les craintes, il est essentiel de ne pas surcharger l'espace, celui-ci doit rester déchiffrable. Les décorations ne doivent pas être trop nombreuses pour ne pas parasiter les découvertes. Pour un enfant polyhandicapé, la sur-stimulation peut neutraliser son envie d'apprendre, car il ne va pas pouvoir traiter toutes les informations.

7- Avant toute chose, l'environnement doit être agréable à regarder. **L'esthétique** est importante. Nous devons être attentifs à ne pas utiliser du matériel de récupération inesthétique.

8- Il est indispensable que l'**environnement** de la personne polyhandicapée ne se limite pas à l'établissement mais qu'il soit **« porté » à l'extérieur »**...
Pour que les personnes accueillies puissent exercer leur droit à avoir une vie relationnelle et sociale, certaines conditions sont nécessaires. Il s'agit notamment de compenser les difficultés que peut entraîner le handicap en matière de lien social : difficultés d'expression et pour entrer en relation, éventuels comportements- problèmes, difficultés pour se déplacer, etc.

Le lien social peut être rendu complexe du fait de l'établissement du fait d'un **isolement géographique** par exemple. Il est indispensable aujourd'hui que les établissements soient implantés au cœur des cités, proche des commerces, des lieux d'activités (centres de loisirs, bibliothèques, restaurants...) Un établissement éloigné d'une ville peut vite devenir enfermant et limiter l'ouverture.

9- 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.

La **structure familiale** est le premier environnement de la personne polyhandicapée, la maison, la fratrie, les parents, les grands-parents...
Dans les structures d'hébergement adulte, les lieux de rencontre au sein de la structure sont à soigner. Ces rencontres peuvent avoir lieu :
- dans la chambre de la personne,
- dans des espaces réservés aux familles, etc.

Mais, si la vie relationnelle et sociale des personnes accueillies est à encourager, les professionnels veillent à ne pas tomber dans l'injonction du « être ensemble » systématique. Il s'agit de prendre en compte les singularités de chacun dans ses attentes de relations sociales, leur choix des personnes fréquentées et/ou le souhait de rester seul.

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

La vie relationnelle des personnes ne se limite pas aux échanges avec les membres de sa famille et les autres personnes accueillies dans l'établissement. Les personnes peuvent en effet souhaiter entretenir et tisser des relations avec des personnes extérieures à la structure. Il s'agit pour les professionnels de faciliter ces rencontres et de les accompagner si besoin.

Permettre aux personnes polyhandicapées accueillies de rencontrer les différents acteurs de la société civile (associations, riverains, étudiants, etc.), par exemple :

- en participant à la vie du quartier, du village,
- en prévoyant des activités régulières auxquelles participent également des personnes ne se trouvant pas en situation de handicap,

- en participant et/ou en organisant des événements locaux (la fête des voisins par exemple) afin de permettre aux personnes accueillies de tisser des liens durables,
- en mettant à disposition des locaux pour des acteurs dont l'activité peut-être un support d'échange avec les personnes accueillies (compagnie de danse, groupe de musique, etc.).

Enrichir l'environnement de la personne polyhandicapée, c'est aussi valoriser ce qu'elle fait ou ce qu'elle a contribué à faire.

Intervention de Nathalie BRIAND, AMP IEM Handas Chartres de Bretagne

LES COULOIRS « ESPACE DE COMMUNICATION, ESPACE à VIVRE »

En 2005, le collectif polyhandicap Bretagne s'est réunis pour réfléchir sur les espaces communs de différents établissements afin d'échanger sur leur dimension éducative, décorative tout en les percevant comme des espaces possible de déplacement, de communication, d'attente, de rencontre.
La pluridisciplinarité des professionnels du groupe ainsi que la variété des architectures de nos établissements ont permis des regards multiples et une réflexion riche.
Les objectifs étant la reconnaissance de la personne accueillie par la mise en valeur de ses productions, l'amélioration de son cadre de vie, ainsi que la signalétique, la décoration, tout en respectant un environnement adapté à l'âge des résidents.
Je vais vous parler des moyens, des supports, des matériaux qu'il est possible d'utiliser pour mettre en valeur les couloirs de nos institutions. Cela étant bien entendu un document non exhaustif.

1 AMENAGEMENT A PENSER

Les couloirs sont :
1 Un lieu d'accueil
2 Un lieu d'échange, de communication
3 Un lieu de déplacement
4 Un lieu de décoration

1 Un lieu d'accueil

- Mettre en valeur et améliorer les lieux existants en les optimisant comme espaces à vivre, suivant le moment de la journée : lieu collectif, lieu de rassemblement, lieu éducatif, de rencontre, de passage, de départ et d'arrivée, d'exposition, d'aire de jeux...
- Les moyens : utilisation de l'architecture, mise en place de jeux, de livres, couleurs sur les murs, luminosité ...
- Utiliser ces lieux comme aire de jeux, d'éveil, d'apprentissage. Rendre les lieux dynamiques pour jouer, s'éveiller. Susciter l'envie d'y être acteur
- Les moyens : mise en place de jeux, parcours de motricité, chemin sur le sol, cabane, bac botanique, textures différentes au sol, tapis sonores, textures différentes au mur, différents relief, miroir, mobiles, carillons ...
- créer un endroit pour patienter, rester, attendre et donc pouvoir aussi s'informer sur les événements institutionnels
- Les moyens : photos, productions réalisées par les résidents, expositions, écoute musicale, mobiliers confortables, décorations apaisantes
- Espace de socialisation : rencontres informelles où chacun peut s'arrêter
- Les moyens : temps de lecture, ambiance musicale, mobilier invitant à se poser ...

2 Un lieu d'échange, de communication

- Informer qui est accueilli dans l'établissement, faire référence à l'âge

Renforcer un sentiment d'appartenance à une classe d'âge pour que le résident identifie les étapes de sa vie. Exprimer cette évolution au personnel, aux familles et aux visiteurs.
Les moyens : aménagement et meubles adaptés en fonction de l'âge, choix des couleurs ...

Exemples : Enfants : affiches de dessins animés, peintures naïves ...
Ado : fresques, tags, bandes dessinées ...
Adultes : affiches de film, paysage ...

- Rendre le lieu chaleureux, donner de la vie pour rendre l'espace moins quelconque et plus accueillant
Les moyens : mettre des plantes, choisir des couleurs chaudes, utiliser la lumière naturelle et/ou artificielle, aquarium, faire que les groupes se croisent...

- Mettre en valeur la production des résidents pour susciter l'échange, que les réalisations soient support de communication, donner envie de parler de ce qui se fait dans l'établissement
Les moyens : afficher ou exposer les réalisations, faire des expo photos ...

- Surprendre, dynamiser, pour réveiller le désir de voir, de regarder, d'échanger
Les moyens : changer régulièrement la déco, se servir des évènements (anniversaires), faire des goûters...

- Informer pour guider l'usager, le nouveau professionnel, le visiteur
  Les moyens : noter les infos pour tous, mettre les infos que les familles veulent faire passer...

- Se repérer
Identifier, repérer les salles
Les moyens : pictogrammes, photos, images, utilisation de détecteur de présence ...

3 Un lieu de déplacement

- Eviter d'encombrer ces espaces pour améliorer la circulation
  Pour favoriser le déplacement
  Les moyens : Penser à la disposition du mobilier et des objets de décoration, faire attention aux rangements du matériels (fauteuils, flèche, verticalisateur ...) ...cela étant une éternelle réflexion dû au manque de places et à la multiplication du matériel !
- Sécuriser l'espace
  Pour laisser les usagers se déplacer seuls
  Les moyens : être attentif à fermer les portes potentiellement dangereuses (infirmerie, ergothérapie ...) ; être attentif aux accès vers l'extérieur (digicode ...) ; choix des plantes (non toxiques) ; pour ne pas attirer la personne vers un passage interdit, peindre la porte de la même couleur que le mur ; rampe de sécurité, éventuellement une rampe ascendante en fin de course pour indiquer la fin de la rampe ; sols non glissants, sans obstacles, sans changement de niveau ; couloirs suffisamment éclairés ...
- Invitation à se déplacer
  Les moyens : proposition d'un fléchage adapté (petits pas collés, diffusion d'odeur, variation d'éclairage ...) ; créer des changements de décoration ; indication sur les portes, signalétiques ; laisser les portes ouvertes ...
- Utiliser les couloirs comme aire de jeux

Créer un espace de motricité pour également développer la rencontre et la stimulation entre résidants
Les moyens : libérer les espaces et les rendre attrayants ; prévoir des rangements ; utilisation de matériel démontable

- Utiliser comme aire d'apprentissage
  Endroit de valorisation des apprentissages moteurs, déplacements en flèche, déambulateur, fauteuil ...
  Les moyens : encouragements des personnes qui passent ; faire se rencontrer des jeunes de groupes différents qui peuvent éventuellement se stimuler

- Identification des lieux pour les résidents et les visiteurs
  Les moyens : pictogrammes ; images, photos ; tableaux ; déclencher des effets sonores

- Investissement de l'espace
  Les moyens : rendre la décoration attrayante (tapisserie, peinture ...) ; travailler sur les odeurs ; découvrir et renouveler en permanence

- Apprentissage d'une signalétique
  Aider les résidents à se repérer
  Les moyens : utilisation de couleurs ; utiliser des contrastes ; pictogrammes

4 Un lieu de décoration

- Mise en valeurs des productions des résidents
  Etablir une liste de productions des résidents et en définir l'utilisation, donner envie de s'arrêter, de regarder ; savoir innover pour surprendre, susciter la curiosité

  Les moyens
  - ✓ En organisant la présentation par différents canaux (institution, groupes)
  - ✓ En choisissant des emplacements d'exposition dans un lieu non prévu à cet effet)
  - ✓ En communiquant autour de cette expo (affichage, fléchage, invitation ...)
  - ✓ En prenant en compte la dimension importante du temps (expo temporaire ou
  - ✓ permanente)
  - ✓ En utilisant des supports variés pour mettre en avant les productions et leur donner du sens (supports en lien avec le thème, supports fixes, supports modulables, encadrement, couleurs, environnement, éclairage, musique...)

- Inciter ou répondre aux propositions des familles
  Les moyens : Exposer ce qui vient des familles, ventes
- Chercher des partenaires : savoir se faire aider par le partage des compétences
  Les moyens : Trouver des professionnels, étudiants, stagiaires disponibles et intéressés par le projet, école des beau- arts ...
- Marquer les saisons, se repérer dans le temps
  Les moyens : choix de couleurs adaptées aux saisons, matières, événements marquants (noël, vacances ...)

2 SECURITE ET HYGIENE

Il s'agit d'être très vigilent au matériel et matériaux utilisés.
Attention aux plantes toxiques, aux couloirs encombrés, aux panneaux sur pieds, aux attaches de mobiles, aux petits objets décoratifs.
Plutôt utiliser du plexiglas pour les cadres.
Penser aux nettoyages réguliers des bacs sensoriels, des surfaces régulièrement touchées

par les résidents.

Respecter et faire respecter les règles d'hygiène de baes s'il y a des animaux

3 OU LA CIRCULATION VALORISE LES ESPACES DE CIRCULATION

Lors de l'aménagement des espaces, certains principes peuvent nous aider à créer différents effets selon les objectifs recherchés

Les couleurs

Elles jouent un rôle dans notre environnement et vont avoir un effet physique et psychique sur les personnes
Physique : Décontractante (orange), tonifiante (couleur jean), tranquillisante (rose, prune)
Psychique : Ressourcer (beige), relaxer (bleu), stimuler (brique), tempérer (vert)
Au-delà d'une couleur choisie, les éléments environnants suscitent le besoin visuel de la personne. Les tons chauds semblent venir vers vous alors que les couleurs froides vont donner de la profondeur.
Pour trouver une harmonie de teinte, il suffit de prendre des disques de couleurs disponibles dans les commerces et à l'inverse pour créer un fort contraste chromatique, il faut en revanche employer des couleurs diamétralement opposées.

Dynamisme des formes et des volumes

Nous devons prendre en compte la longueur, la largeur, profondeur, hauteur et superficie pour exploiter le volume

- Suivant la dimension et l'emplacement, elle aura une fonction particulière :
  Un couloir peut être délimité de façon ponctuelle ou définitive
  Rabaisser le plafond pour un espace plus chaleureux
  Améliorer l'acoustique par l'installation de panneaux absorbants
  L'aménagement doit tenir compte de la personne polyhandicapée
- Jouer sur les ouvertures :
  Selon le nombre d'ouvertures, leur taille, leur orientation
  - Jouer sur les lumières

Lumières naturelles : une bonne luminosité rend un long couloir moins oppressant ; cela permet un repérage dans le temps en fonction de la journée ; un espace extérieur semi couvert type préau permet une transition comme un sas entre l'intérieur et l'extérieur

Lumières artificielles : permet une mise en valeur d'un endroit précis ; permet d'éclairer tout le volume ; mettre en valeur un objet ; de varier le direction de la lumière, son intensité et sa couleur

- Jouer sur l'utilisation du miroir

Agrandir une pièce ; renvoyer la lumière ; cacher un défaut

- Jouer sur les couleurs

Sur les murs : permet de séparer un même couloir ; permet de donner du relief grâce à des peintures en trompe l'œil

Suivant la couleur utilisée sur les murs, le volume peut-être plus ou moins révélé. Par ex. pour l'expansion des volumes, le bleu reflète la lumière plus qu'il ne l'absorbe, il créé un effet de recul.
Cela veut dire qu'il semble s'éloigner dans l'espace quand vous le regarder

Au sol : on peut signifier divers espaces par différentes couleurs ou textures ; la taille et la couleur des carrelages ou des carreaux de lino ou autres transforment la dimension de la pièce

- Jouer sur le bâti en se servant de l'architecture existante (moderne ou ancienne)
  - Abattre ou créer une cloison ou un demi-mur ; créer un faux plafond ; rajouter une ouverture ; créer une arche ou une voûte

- Jouer sur le volume des objets : encombrement, taille surface et tenir compte des contraintes liées à la population accueillie (matériels adaptés, orthopédiques ...)
- Jouer sur la forme des objets : le choix du mobilier et des objets de décoration offre des possibilités pour modifier la fonction et l'ambiance d'un lieu. Ainsi les formes rondes suggèrent de la douceur et un côté apaisant, alors que des formes plus anguleuses renvoient à plus de dynamisme.

LE CHOIX DES MATERIAUX

Exemples de décoration en exploitant les volumes

Toile parachute au plafond
Mobiles accrochés au plafond en jouant avec les contrastes ...

Exemples pour habiller les murs

Toiles mettant en valeur le travail des usagers : peintures +objets collés détournés de leur usage initial
Drap tendu sur un cadre en bois : peinture à l'eau +laque utilisée comme fixatif
Tableau, histoire en 3 D sur contreplaqué (carton, velours, feutrine, argile...) ...

Exemples : les couloirs comme espace de jeux, d'apprentissage

Panneaux pédagogiques en bois
Panneaux tactiles, jeux
Mettre en valeur les photos (grille, système d'accrochage par cimaise ...) ...

CONCLUSION

Les couloirs, comme les espaces collectifs sont l'affaire de tous et pourtant ils sont souvent investis en dernier. Notre souci est de valoriser les efforts rendant l'environnement le plus agréable possible en restant vigilant pour qu'un dynamisme s'installe. Il faut cependant rester attentif pour éviter la sur stimulation et tenir compte des normes de sécurité.

Notre fil conducteur est le résidant en référence à son âge et sa réalité quotidienne. La notion d'environnement « prothétique » décrite par Lyndsey correspond à notre problématique : plus la personne est atteinte, plus elle est sensible ou vulnérable aux déficiences de son environnement, parce que moins adaptable, et donc l'espace doit être adapté (Lyndsey 1968 « gérontologie en institution » Notion d'architecture pour les personnes vulnérables. Références internet)

Je terminerais par 3 extraits de Catherine Derouette que j'ai lu dans le livre « La personne Polyhandicapée : éthique et engagements au quotidien » de Emmanuel Hirsch et Elisabeth Zucman :

... Pour la personne polyhandicapée, souvent privée d'une grande partie de sa motricité, l'espace sera donc à adapter, à modifier, voire à recréer, pour qu'il devienne plus accessible ...

... La vision ancre le corps dans la vie et permet à l'enfant de se saisir du quotidien à condition que l'espace soit à sa portée, que les objets soient placés dans son champ visuel, que sa place dans l'espace soit « pensée ». L'enfant dont le corps n'a pas la possibilité de bouger doit pouvoir « voir » sans effort ce qui se vit autour de lui...

... L'organisation de l'espace est un préalable à toute action : elle va permettre à la personne de mieux appréhender les lieux, de les comprendre, de prendre conscience des distances, de s'en servir et de pouvoir faire des apprentissages...

Intervention Véronique BOUDAULT, parent

Je suis la maman de Miya, âgée de 6 ans, qui est née avec une maladie rare (Prader Willi) détectée dès la naissance. Pas d'errance sur le diagnostic.

Caractéristiques : manque de tonus, hypotonie très marquée, ralentissement neuro moteur.

Aujourd'hui, elle ne parle ni ne marche. Elle présente des troubles du comportement. Cependant, c'est une petite fille assez sociable, elle sait se faire comprendre des autres, elle connait et pratique quelques gestes coghamo, un langage des signes simplifié.

En quelques minutes, le mot « syndrome » puis « handicap » est entré dans notre vie, **réellement, quotidiennement. Et avec, tout le champ lexical associé : anormalité,** différence, institution, établissement et **isolement** !

Lorsque Monsieur Courtois, Directeur des « tout petits » des Molières, m'a demandé de venir parler de « l'environnement de la personne handicapée », ce ne sont pas les aspects matériels qui me sont venus à l'esprit : locaux, structures aménagées, sécurisation... Bref de **l'environnement adapté**. Non, pour moi, parler d'environnement, c'est parler de ce qui a énormément d'impacts dans sa construction d'une personne : **sa vie dans la cité**.

Faire partie de l'environnement comme les autres enfants, c'est-à-dire, avoir un lieu de vie le plus ouvert possible, donc le plus divers possible. C'est ce qui a nécessairement un impact sur son bien-être et sur le nôtre en tant que parents ! Rompre l'isolement !

Je me remémorais les paroles de la pédiatre : « L'évolution de votre enfant sera dépendante de sa stimulation (prise en charge médicale,...), de son éducation, et... de son « **environnement** » !! Elle parlait bien « **d'environnement culturel** ».

L'environnement, avant tout social : pour nous, cela voulait dire que Miya avait droit le plus possible à la même vie que nos autres enfants, et par conséquent nous aussi !!! Tendre vers la normalité, la simplicité, éviter absolument l'isolement dans la cité pour elle et pour nous !!! **Faire d'elle une citoyenne** !!!! Lui permettre, nous permettre, de vivre, de fréquenter différents lieux d'accueil et personnes. Ne pas ajouter du **handicap social,** au handicap physique et mental !!

Après tout, le « vivre ensemble », que j'enseigne à mes élèves, un des 5 domaines du programme de l'école élémentaire, et la fameuse loi de 2005, la pédagogie différenciée etc..., nous y voilà bien! Un peu de pratique à toute cette théorie, voyons !!

Bien sûr, nous avons eu besoin d'aide matérielle et humaine. Mais surtout, pour « construire cette environnement ouvert » essentiel à l'équilibre de tous, nous avons bénéficié de beaucoup de bienveillance !!

A la maison, Miya vit avec son demi-frère et moi-même : et oui, la normalité de nos jours commence par... le divorce des parents !!! Et, encore plus, pour des parents d'enfants handicapés. Avec, bien sûr, la charge quasi entière de l'éducation, des soins... qui repose quotidiennement sur la maman. C'est un autre débat, mais la MDPH n'est pas d'un grand secours, hélas !!

Miya a tout de suite été suivie par le SESSAD pour divers prise en charge. Et à 3 mois, j'ai repris le travail à mi-temps, et elle est entrée « naturellement» en crèche.

Là, l'environnement se construit : tout est simple en multi accueil, et adapté, sécurisé, confortable et socialisant! Le handicap n'est pas flagrant, la différence pas trop marquée encore, les enfants de quelques mois ne parlent pas, ne marchent pas encore....Elle profite au maximum de cette accueil ! Et se fait connaître, **reconnaître des enfants et parents** du village !!!

Puis l'entrée à l'école maternelle : en douceur : Là, j'avoue qu'enseignant dans cette école, et accompagnée par une super AVS cela a simplifié les choses ! Mais ça n'a pas empêché quand même les remarques de collègues se demandant si une « école spécialisée ne serait pas **plus adaptée** » !!!

Là, laisser dire, respirer un bon coup !! Laisser du temps aux « professionnelles de l'enfance » d'apprendre qu'il y a des enfants différents, et qu'il faut les accueillir dans leur école de quartier !

Mais je ne leur jette pas la pierre, l'éducation Nationale met du temps à s'adapter à cette loi de 2005, heureusement qu'elle est constituée d'enseignants qui font de leur mieux, seuls, et qui sont plein de bonne volonté !! **L'inclusion** ne fait pas partie du vocabulaire courant de l'école encore.

Du mi-temps, on est passé aux fameux 20 heures max... au bout de 2 ans d'école! Fatiguant pour Miya mais stimulant, **l'environnement matériel et humain s'adapte petit à petit** à la présence de Miya : une chaise bricolée par le menuisier de la commune, pour qu'elle soit en sécurité. Miya se déplace à « 4 pattes » et les enfants de sa classe ne lui marchent jamais sur les mains et sont attentifs à ses déplacements !

Gentiment, sans jamais faire de « rentre dedans » de « c'est la loi », Miya a accès à la cantine après 3 ans, puis au centre de loisir après 4 ans !!Le handicap est pourtant de plus en plus présent (Miya devient lourde à déplacer) **mais il s'efface grâce aux liens créés**, à **l'attachement des personnes qui l'accompagnent dans ce milieu ordinaire à considérer Miya comme une enfant, et pas comme une handicapée** !!

Dès lors tout devient simple, on trouve des solutions tout le temps. Même les jours d'absence de l'AVS, le personnel de l'école considère que Miya est **une élève comme les autres** et il y a toujours une solution pour qu'elle reste en classe !

Miya est accueillie avec bienveillance partout, remarquée, reconnue des enfants ! Elle fait partie de la cité, des liens se sont tissés, avec beaucoup de monde !

C'est essentiel pour moi de ne pas limiter son horizon et ses fréquentations !! Miya ne sortira jamais dans la rue jouer, n'ira pas chez les copains faire des « soirées pyjama ». Malgré cela, lorsque l'on va au marché le dimanche matin, il y a toujours un enfant qui reconnait Miya, les parents nous saluent, c'est magique !! Je l'emmène régulièrement à la bibliothèque municipale ou bien aux petits spectacles de la MJC, où je sais que Miya rencontrera à coup sûr des copains !

Il est essentiel, pour l'épanouissement, d'avoir pour ces enfants, cette reconnaissance, cette place dans la cité, ces liens avec les gens de leur environnement proche, qui font d'eux des êtres sociables !!

Un enfant en situation de handicap doit faire partie de l'environnement ordinaire d'une citée pleine de singularité !!

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 : Soigner en corps, soigner encore…
Michel BILLE, sociologue spécialisé dans les questions Relatives aux handicaps et à la vieillesse

9 h 40 : La construction interpersonnelle de l'attention
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, APEI Lille, ND de Joye*
- Luc DESSAIVRE, 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) – Ex-Directeur Médical CESAP

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 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.

PCH : minuter l'aide humaine, plus à l'ordre du jour !

Un guide définissant un minutage précis des actes d'aide humaine pour les personnes handicapées ? Edité par la CNSA, il avait provoqué un tollé ; elle vient de revoir sa copie et propose une nouvelle version, à la satisfaction des associations.

2 minutes pour couper les aliments, 5 pour manger, 24 pour s'habiller... Dans un guide pratique d'évaluation des besoins des personnes handicapées , la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) avait prévu un calculateur Excel pour minuter très précisément les besoins en aide humaine. Le décorticage minutieux proposé dans ce guide « Accès à l'aide humaine de la prestation de compensation du handicap », à destination des MDPH, visait, en théorie, à favoriser une égalité de traitement sur tout le territoire. Mais, dans la pratique, ces estimations avaient pu conduire, dans certains cas, à une baisse de la PCH (prestation de compensation du handicap). Sorti en toute discrétion en décembre 2013, il n'avait attiré l'attention d'une association (Coordination handicap et autonomie) qu'en 2016 (article en lien ci-dessous). Face à la fronde qui s'en était suivie, la CNSA avait alors été sommée de revoir sa copie. C'est chose faite...

Une nouvelle version

Le 27 janvier 2017, la CNSA, reconnaissant dans un communiqué *« certains défauts de l'outil »* initial, a réuni un grand nombre d'associations du champ du handicap pour leur présenter une nouvelle mouture censée désormais tenir compte des observations formulées. La nouvelle version du guide insiste davantage sur l'appréciation globale des besoins en lien avec le projet de vie, conformément aux principes de la loi de 2005. L'outil excel et le fichier qui minutait le temps de chaque intervention ne figurent plus en annexe. La version définitive du guide devrait être diffusée aux MDPH au début du mois de mars 2017.

Une première victoire mais...

La Coordination handicap et autonomie (CHA) se félicite de cette *« première victoire »* mais assure cependant *« rester sur le pont »* puisqu'une proposition de version définitive de ce guide d'appui refondu doit être faite aux associations en février, avant sa validation. Elle dit être en train de finaliser sa critique de la version présentée le 27 janvier et ses propositions. Par ailleurs, elle réaffirme qu'il *« reste à retrouver et à identifier toutes ces personnes qui ont vu leur plan d'aide diminué, victimes de méthodes d'évaluation déshumanisantes »* pour qu'elles puissent *« obtenir en urgence une nouvelle évaluation respectueuse de leurs besoins et de leur projet de vie. »*

Pour une équité des demandes

De son côté, l'APF (Association des paralysés de France) a souligné l'intérêt d'avoir un outil national de référence sur la PCH aide humaine afin d'assurer l'équité de traitement des demandes sur tout le territoire et d'accompagner les équipes MDPH dans leurs pratiques, ceci afin d'éviter tout outil « local » qui serait utilisé sans contrôle. D'autres, comme Handi-Social, ne le voient pas de cet œil-là et s'interrogent sur un *« problème de fond »* : pourquoi la CNSA veut-elle imposer des pratiques uniformes qui sont à l'opposé de l'individualisation pourtant prévue par le cadre réglementaire ? Cet outil de standardisation des réponses ne risque-t-il pas d'engendrer un nivellement, forcément par le bas ? *« Coïncidant ainsi avec la volonté des départements de réduire les allocations de solidarité... »*, selon Handi-Social.

Source : Handicap.fr

La VIIème journée de l'antenne régionale Midi Pyrénées se tiendra le vendredi 17 mars 2017 à l'Amphi « Concorde » - Université Paul Sabatier Toulouse.

« Sensorialités et sexualités des personnes gravement handicapées »

Argumentaire

Se sentir vivant, c'est percevoir, avec ses cinq sens et également par son corps, par les mouvements, les vibrations… La sensorialité –cette capacité de percevoir des sensations, est indispensable à chacun, jeune ou âgé. On a observé depuis longtemps chez les personnes gravement handicapées qu'elles recherchent les sensations très basales qui leur sont possibles ou accessibles : souvent sur soi (autostimulation) et sur l'environnement et plus difficilement avec les autres.

Depuis quelques années, les professionnels reconnaissent l'importance du sensoriel dans l'activité spontanée des personnes handicapées et l'intègrent dans des activités organisées, lors des soins ou d'animation, pour créer à la fois un bien-être, un plaisir et également pour faire découvrir des nouvelles sensations et enrichir leur vie. Ces activités aident la personne à mieux se sentir, à se comprendre, les éveillent la curiosité pour l'autre et pour l'environnement, permettent de discerner des différences, des préférences et des aversions. Cette exploration sensorielle contribue à la construction et à l'éducation de la personne, car elle fait découvrir un aspect de soi, des autres ou du monde. La perception sensorielle est le passage obligé qui précède la signification et donc une voie d'accès au développement cognitif. La sensorialité est aussi une porte vers le plaisir, pour soi ou partagé avec l'autre, un élément précurseur ouvrant à la sensualité - cette appétence à goûter le plaisir des sens et à la sexualité. Elle participe pleinement à l'épanouissement des personnes. Pour certains, cette recherche du plaisir est très forte et élaborée, pour d'autres beaucoup moins visible.

Lors de cette journée, nous présenterons des témoignages (professionnels, familles, personnes concernées), enrichis par la présence de spécialistes en sexologie :

La sensorialité dans les activités et le soin : Sur l'impact des stimulations sensorielles dans le cadre de soins, d'activités ou d'ateliers.

La sensualité comme précurseur à la sexualité : Quelle place du plaisir dans la vie, dans les projets ? Quel accompagnement proposer (éducation thérapeutique, discussions, soutien, propositions et dispositifs…) ? Quelle gestion des relations affectives et sexuelles des personnes dans un environnement peu propice aux secrets de l'intimité, dans une collectivité où les regards et les paroles des autres pèsent sur la réalisation de ses envies personnelles ?

Programme

8 heures 30 : Accueil, et installation jusqu'à 9 heures

- **Ouverture et présentation de la journée par Michel BELOT,** MAS « la Clairière » Hôpitaux de Lannemezan.
- **Introduction par Réjean Tremblay.** Directeur d'enseignement au DUFES (Diplôme Universitaire de Formation en Education Sexuelle) au Cifres, Université Paul Sabatier, Toulouse III,
- **Le cadre juridique par M. Jean Philippe Lantes,** Directeur, MAS APAJH Lucie Nouet, Saint Sulpice (81)

Matin : La sensorialité dans les activités et le soin

- MAS ASEI G. Delpech, Toulouse « L'Eveil des sens en Snoezelen »
- MAS APAJH Lucie Nouet, Saint Sulpice (81) : « L'expression de la sensorialité lors des soins esthétiques : un témoignage professionnel »
- Table ronde : Dr Xavier BIED-CHARRETON, Médecin, conseiller médical du GPF : « émotions… » (titre provisoire). Témoignage des familles par Marie Christine TEZENAS, parent, secrétaire générale du Groupe Polyhandicap France (Paris).

Après-midi (14 heures): Accompagner la sensualité et la sexualité ?

Intervention de Mme Sandra Saint-Aimé, Psycho-praticienne, Sexologue : «Eveil, éducation et accompagnement à la sexualité »

- MAS « Marie Alle », fondation Bon Sauveur à Albi : « place des professionnels dans l'accompagnement des couples ». Mme Matha, Mme Krijnen.
- «L'Atelier contes : la sensorialité de la rencontre » film. MAS « Rosine Bet », à Saint Lys (31)
- « Approche de la sensualité et sexualité » MAS APAJH Lucie Nouet, Saint Sulpice (81), Didier Bouterre, psychologue
- FAM « L'Orée des bois », Hôpitaux de Lannemezan « Le photo-langage, un outil pour parler de la sexualité. »

Clôture de la journée par Réjean Tremblay, Université Paul Sabatier, Toulouse III.

Flash info 54 – février 2017
Direction de publication : M. Rongières
Conception : V. Bruno

COMMUNIQUE DE PRESSE

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE
DES AFFAIRES SOCIALES
ET DE LA SANTE

Marisol TOURAINE et Ségolène NEUVILLE sécurisent le cadre juridique du dispositif « une réponse accompagnée pour tous » et saluent l'engagement des départements

Afin de permettre à tous les enfants et adultes handicapés de bénéficier d'un accompagnement adapté, le Gouvernement et les départements travaillent ensemble pour améliorer la coordination des acteurs publics et privés impliqués. Il s'agit de la démarche « Une réponse accompagnée pour tous », dans laquelle 90 territoires départementaux se sont déjà engagés, et qui sera généralisée au 1er janvier 2018. Ces départements s'appuieront désormais sur un nouveau cadre réglementaire qui renforce la coordination des pouvoirs publics impliqués dans la recherche d'un accompagnement adapté à chaque personne.

Le décret publié ce jour définit les informations qui doivent être transmises aux Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) par les Agences régionales de santé (ARS), les services de l'Etat et les collectivités territoriales, en vue de l'élaboration de plans d'accompagnement globaux. La « réponse accompagnée pour tous » prévoit en effet que chaque personne en difficulté, du fait de l'absence d'un accompagnement médico-social adapté, puisse bénéficier d'un plan d'accompagnement global, qui détermine les mesures à mettre en œuvre pour proposer une réponse immédiate, construite en fonction de l'offre locale, sur laquelle toutes les parties-prenantes s'engagent.

Ce décret facilitera le travail des MDPH et confortera leur fonction de coordination au moment de l'élaboration de ce plan. Il sécurisera par ailleurs le travail des 90 territoires départementaux engagés dans la démarche. En effet, suite à un second appel à candidatures, 66 nouveaux territoires rejoignent en 2017 les 24 territoires pionniers engagés depuis la fin de l'année 2015. Ils seront tous soutenus financièrement afin d'amorcer ce changement majeur, conformément aux engagements pris lors de la Conférence Nationale du Handicap du 19 mai 2016.

« La « réponse accompagnée pour tous » est une mesure de justice sociale : elle concrétise notre volonté d'accompagner chaque personne porteuse d'un handicap. C'est également une démarche crédible puisque la majorité des départements adhère déjà au dispositif. Avec ce décret, nous souhaitons soutenir l'action des Maisons départementales des personnes handicapées qui œuvrent, avec l'ensemble des acteurs, à la recherche de solutions adaptées. » a déclaré Marisol TOURAINE.

« Cet engagement massif des départements témoigne de la conviction partagée des acteurs quant à leur devoir collectif de garantir qu'aucune personne handicapée ne se retrouve seule face à ses difficultés et sans solution d'accompagnement. » a souligné Ségolène NEUVILLE.

Décret n° 2017-137 du 7 février 2017 relatif aux informations nécessaires à l'élaboration des plans d'accompagnement globaux des personnes handicapées : www.legifrance.gouv.fr