

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 55

Mars 2017

Edito

En cette période d'élections présidentielles, les candidats invitent les associations à des auditions les 28 mars et 3 avril.

Le Groupe Polyhandicap France sera présent.

Vous trouverez, ci- après, les documents rédigés par les associations membres du Collectif Polyhandicap, qui interpellent les candidats sur la situation des personnes polyhandicapées et leurs familles.

Nous espérons que notre voix sera entendue et vous tiendrons informés des suites données.

N'hésitez pas à relayer ces documents.

Bonne lecture !

Monique RONGIERES



Paris, le 23 mars 2017

Madame, Monsieur,

Les associations membres du *Collectif Polyhandicap* vous interpellent sur la situation des personnes polyhandicapées et de leurs familles.

Il est urgent de prendre en compte ces citoyens les plus vulnérables « laissés sur le bord du chemin »

Vous trouverez ci-jointes les 4 priorités incontournables de notre Collectif afin de mettre fin aux discriminations que vivent au quotidien les personnes polyhandicapées et leurs familles.

Nous ne doutons pas de votre sensibilité à la question de la place que doivent occuper les personnes les plus vulnérables au sein de notre société.

Nous souhaitons vous rencontrer afin d'échanger avec vous sur ces propositions.

En vous remerciant de l'attention que vous porterez à notre demande, Madame RONGIERES, Présidente du Groupe Polyhandicap France reste à votre disposition pour convenir d'un rendez-vous.

Nous vous prions de croire, Madame, Monsieur, en l'expression de notre parfaite considération.

Les coordonnées :

Tél. : 09 53 66 97 39

Mail : gpf.secretariat@free.fr

Le collectif polyhandicap



Pour une meilleure prise en compte de la vie des citoyens les plus discriminés et les plus fragiles et de leur famille !

Les 4 priorités incontournables du *Collectif Polyhandicap*

Une société se juge à la manière dont elle considère les plus fragiles, nous demandons aux candidats à l'élection présidentielle que leur projet de société soit à la hauteur de ce critère en prenant en considération les citoyens les plus vulnérables que sont les personnes polyhandicapées, privées d'expression.

Une personne polyhandicapée est une personne qui est confrontée, avec sa famille, à une extrême vulnérabilité : des soins et un accompagnement humain permanents sont indispensables pour qu'elle vive dans la dignité, optimise ses potentialités et existe dans la société. Ces citoyens n'ont pas accès à l'école, à la santé et aux loisirs. Ils sont aujourd'hui discriminés dans tous les domaines de la vie, tous les jours, à tout moment.

Et pourtant, avec un accompagnement et une communication adaptés, ces personnes révèlent leur capacité à exprimer leurs choix, leurs envies, leurs sensibilités, comme chacun d'entre nous.

Le *Collectif polyhandicap* appelle les candidats à l'élection présidentielle à mettre en œuvre dans sa totalité le Volet national polyhandicap et à le doter des moyens à la hauteur de ses ambitions.

Dans ce cadre et pour faire face à l'urgence de répondre aux besoins de ces personnes et de leurs aidants, le *collectif* propose 4 priorités :

Créer des places et solutions d'accompagnement supplémentaires à proximité des familles : Il n'est plus possible de laisser ces personnes chez leurs parents sans solutions adéquates jusqu'à l'épuisement. Il n'est plus possible d'accepter le scandale des départs en Belgique et de

séparer des familles lorsque l'on peut créer de l'emploi dans notre pays est absurde.

Améliorer l'accompagnement des personnes tout au long de leur vie dans tous les domaines et prévenir les ruptures de parcours à l'âge adulte : encore aujourd'hui, arrivées à 20 ans, tout s'arrête pour les personnes polyhandicapées faute de solutions adaptées : moins de rééducation, moins d'apprentissages, moins de suivi sanitaire, moins de loisirs...

Faire du soin une priorité : les personnes polyhandicapées ont besoin de rééducations quotidiennes et d'un suivi en soins constant afin de garantir leur santé. Ces dispositifs favorisent leur épanouissement et préviennent des complications et maladies plus graves. Penser « faire des économies » en n'investissant pas ou peu dans ces dispositifs est un énorme leurre. Les soins plus lourds qui en résulteront coûteront beaucoup plus cher à la société.

Mettre l'Education nationale face à ses obligations premières : le droit à la scolarisation n'est pas un droit sélectif. Pourquoi n'y a-t-il pas d'enseignant spécialisé dans tous les établissements accompagnant ces enfants ? C'est un droit pour tous qui ne peut pas attendre. Il est temps que la France mette en œuvre ses obligations vis-à-vis de tous les enfants !

**Mettre en place ces mesures concrètes,
c'est mettre fin aux discriminations que vivent au quotidien les
personnes polyhandicapées, c'est respecter l'engagement pris par la
France lorsqu'elle a ratifié en 2010 la Convention internationale de
l'ONU relative aux droits des personnes handicapées.**

Le polyhandicap en France

Le polyhandicap est une situation de vie d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique¹.

Les données disponibles en France permettent **d'évaluer la prévalence du polyhandicap à environ 1 naissance pour 1000, soit environ 800 nouveaux cas d'enfants polyhandicapés par an**. 50% des cas auraient une cause d'origine prénatale, 15% des situations auraient une cause périnatale, et 5% seulement seraient d'origine postnatale. Pour 30% de cas pour l'étiologie serait inconnue.

En revanche, **il n'existe pas de données sur le nombre de personnes polyhandicapées**. L'étude la plus complète sur le sujet est l'enquête ES 2010 réalisée par la DREES. Cependant, elle ne porte que sur les personnes accueillies en établissements et services médico-sociaux (ESMS) et porte sur une définition du polyhandicap plus restrictive que celle retenue dans le cadre des travaux sur ce volet « polyhandicap ». A titre d'information toutefois, selon le rapport du CREAHI Ile-de-France-CEDIAS « Les personnes en situation de handicap complexe accompagnées par les structures médico-sociales françaises », **on recensait au 31 décembre 2010, 7 485 enfants et adolescents accueillis par les ESMS et 10 353 adultes**.

Source : Volet national polyhandicap 2017

Assises Valeurs de la République, du bien commun et de l'engagement



Elles ont eu lieu le lundi 13 mars 2017 au Palais du Luxembourg, organisées par l'Espace Ethique d'Ile de France. Le Groupe Polyhandicap France était représenté par le Dr Elisabeth ZUCMAN, Présidente d'Honneur. Son intervention a fait partie de l'introduction « Prendre soin de la société : à qui la responsabilité » ? Vingt personnes, toutes engagées dans le mieux-être de la société et venues d'horizons très divers, sont venues partager avec un public d'acteurs passionnés par la solidarité sociale de notre pays. Ce combat est aussi le nôtre au Groupe Polyhandicap France.

Oui, il nous faut « prendre soin de la société » parce que notre République est, depuis environ trois décennies, un « grand corps malade » :

Individuellement et collectivement, nous sommes progressivement atteints, comme tous les pays riches, par le cancer de l'individualisme. Et nous imputons ce mal à la crise économique de 2008 qui n'est pas la cause mais peut-être un des effets d'un épiphénomène de notre état, très critique actuellement :

Un sondage Ipsos de février 2017 vient de décrire les signes cliniques du renoncement inconscient de notre société à être une démocratie solidaire :

- Seuls 20 % de nos concitoyens sont engagés actuellement dans une activité citoyenne (syndicale, associative...)
- 55 % ne l'ont jamais été (65 % chez les moins de 35 ans)
- Et surtout 25 % l'ont été et ne le sont plus...

Un bref regard sur mon long parcours de vie est le miroir de cette évolution rapide de la société qui nous montrera que l'invasion de l'individualisme ne date que de 30 ans :

- La guerre de 39-45 avait enraciné en moi, très fort, l'attachement à la Patrie et à sa République
- En 1964, j'étais un tout jeune médecin : avec une poignée de médecins chevronnés et avec des travailleurs sociaux, tous animés de la même utopie, nous avons réussi à obtenir, de l'AP-HP et de la CNAM, les moyens nécessaires pour mettre un terme à l'abandon total des enfants atteints d'encéphalopathie abandonnés au motif que « pour eux, il n'y a rien à faire ». Le CESAP, dont j'ai assuré la responsabilité pendant 10 ans, a alors reçu très vite les moyens nécessaires pour les soins, les rééducations et l'éducation qu'exigeaient la complexité et la gravité de leurs troubles moteurs et cognitifs, associés à l'extrême fragilité de leur santé. En peu d'années, des associations similaires ont pu se développer dans toute la France afin que les nombreux impacts de la grande dépendance soient compensés au mieux chez tous les enfants, puis chez les adultes polyhandicapés et que leur famille puisse sortir du désespoir.
- Dans la foulée, la Loi de juin 1975 a affirmé les mêmes droits pour toutes les personnes polyhandicapées sans en exclure aucun ; et les décrets afférents à leur mise en œuvre concrète (+ 89) ont été élaborés en concertation directe entre, d'une part, les Ministères et, d'autre part, les Associations (en particulier les associations de parents) et les professionnels des établissements médico-sociaux ou sanitaires et les services spécialisés

- Presque jusqu'à la fin du XXème siècle, ce fonctionnement démocratique a répondu au mieux aux besoins des personnes vulnérables en leur donnant des réponses concrètes et réglementaires de qualité

Progressivement, peu avant la fin du XXème siècle, un divorce s'est instauré entre, d'un côté, la Loi et « l'Administration du Handicap » et d'autre part les personnes handicapées, leurs familles et les professionnels engagés dans le soin et l'accompagnement.

La concertation entre les décideurs et les citoyens a disparu ; l'écart entre les besoins et les réponses s'est donc creusé très vite (voir par exemple, l'inadéquation de la Loi de 2009 sur l'accueil des adultes polyhandicapés) ; actuellement, ce gap n'existe pas seulement dans le sanitaire et le médico-social, mais sous diverses formes dans tous les rouages de la société.

L'effondrement de notre démocratie est attribué à une seule cause officiellement : le manque de ressources financières avec, pour seule réponse, la restriction progressive des emplois, surtout publics, et dans tous les domaines non marchands de la vie sociale.

Tandis qu'on nous berce du leurre d'une société inclusive, notre « grand corps malade » parvient au seuil de l'extinction...

Aujourd'hui, le vol, la prévarication, les racismes et la violence, nous confirment que « les civilisations sont mortelles » (Paul Valéry). L'individualisme, dans lequel nous nous étions réfugiés, aggrave le risque d'une issue fatale...

Mais, il est encore temps de jeter par-dessus bord les leurres des pseudo-vertus de la modernité : le risque-zéro, le tout « tout de suite » par exemple...

Riches de notre liberté de la presse et grâce à la vigueur du tissu associatif, réapproprions-nous les trois vertus républicaines : liberté, égalité, fraternité et redevenons porteurs du sens de la responsabilité individuelle et collective, récemment abandonnée. Ensemble, et chacun, responsables de soi, des siens et d'autrui, nous pouvons et devons redonner vie à la République !



✓ **Les interventions de cette journée peuvent être visionnées sur :**
www.youtube.com/user/Espacethique
Vidéo : assises VRSA 2017 au Sénat

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, efficacité, 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.

Le « management » est étranger à notre esprit solidaire

C'est en nous-même, pour le « plaisir du travail bien fait », que nous trouverons la force d'exercer pleinement notre responsabilité humaine et professionnelle.

Lien Social nous invite tous à regarder en face le risque majeur que court depuis peu le travail social : celui de perdre son âme et sa raison d'être... Les termes de « management » - comme celui d'ailleurs d'« ingénierie sociale » - totalement étranger à notre esprit d'engagement solidaire, montrent qu'il ne s'agit plus seulement d'un risque, mais que le travail social est déjà contaminé par l'obsession de la rentabilité et de l'équilibre économique... *Lien Social* nous donne ici une chance de comprendre « pourquoi » et de construire ensemble les moyens de ne pas trahir sans le vouloir nos libres engagements.

De quoi le travail social souffre-t-il ?

La menace la plus évidente est de nature politique. La pression économique imposée par l'Etat qui dit être à bout de ressources, s'exerce sur le travail social comme sur les autres services publics (éducation, santé...) en supprimant des services et des établissements médico-sociaux, plus nécessaires que jamais. Ce qui reste des équipes est souvent trop réduit pour continuer à assumer convenablement des tâches toujours complexes. Elles sont alors aculées au burn-out ou à l'absentéisme. Et, nouveau paradoxe, on leur chante les vertus de « l'inclusion » dans une société qui maintenant réduit à l'impuissance ceux qu'elle charge de la lutte contre l'exclusion !

Ce paradoxe, invisible mais destructeur, me semble sous tendu par un mépris croissant de la société à l'égard des personnes vulnérables, de leurs familles, mais aussi à l'égard des travailleurs sociaux ou soignants : les uns, dans notre société utilitariste, sont soupçonnés d'abuser de leurs droits, les autres de ne penser qu'aux RTT... Cependant, nous ne pouvons pas nous contenter de ne reconnaître au mal être du travail social que les seuls déterminants sociogènes. Chacun de nous, quel que soit son métier et sa place dans les équipes, est aussi un miroir de la société qui l'a formé et qui a besoins que nous accomplissions l'engagement d'aide solidaire que nous avons souscrit.

Ce risque est évitable

C'est donc en nous-même, pour « le plaisir du travail bien fait » que nous trouverons la force d'exercer pleinement notre responsabilité humaine et professionnelle. Rien, ni personne dans notre République, ne peut nous priver de nos propre estime de soi. Rien ne nous oblige en effet à adhérer aux nouveaux dogmes sociétaux : le « zéro risque » le « tout – tout de suite », par exemple la cécité à l'égard des plus faibles, la défiance de la parole des familles, le

renoncement devant les contraintes du travail collectif, la tentation du repli sur soi, la peur devant ceux qui sont différents... sont des maladies plus ou moins graves mais non contagieuses, d'une société qui a largement de quoi manger... et où tous ont été suffisamment instruits pour être capables de s'intéresser profondément à ceux qui ont été, qui sont encore, privés de ce patrimoine vital.

Travail social et démocratie

Il me semble que c'est en dotant le travail social d'un fonctionnement intégralement démocratique qu'il sera sauvé

- ✓ Pour les jeunes et leur famille : un « empowerment », instaurer entre tous, aidés et aidants, un crédit de confiance qui deviendra réciproque, leur donner, en termes simples, toutes les informations qui les concernent –sur le Projet Educatif Individualisé (PEI) par exemple – leur offrir autant que possible des possibilités de choix : des activités, orientations, modalités..., respecter, dans les prises de décision, la place des parents
- ✓ Pour les membres des équipes : compléter leur savoir par la formation continue, les soutenir par des relais, et par l'analyse de la pratique, les informer et les responsabiliser sur leur tâche propre, leur demander d'en rendre compte régulièrement plutôt que de les « évaluer »...
- ✓ A l'égard des tutelles : les informer régulièrement du fonctionnement de l'EMS (Etablissement Médico-Social) et de sa rigueur de gestion, refuser fermement les suppressions de personnel très préjudiciables au bien-être des personnes accueillies, chercher avec elles d'éventuelles alternatives.

Dr Elisabeth ZUCMAN
Source : Lien Social 1201
16.02 au 01.03.2017

A
G
E
N
D
A

La dernière rencontre thématique de l'année 2017, se tiendra le **mercredi 27 septembre** à l'Espace-Ethique de l'AP-HP (1, avenue Claude Vellefaux – 785010 PARIS) de 14 h à 17 h sur le thème :

Etre adulte

Vendredi 17 mars 2017, le Collectif Polyhandicap Lorraine a fêté ses 15 ans d'existence !

M. Fernand TIBERI, Président, a remercié celles et ceux qui, en 2001, ont souhaité élargir leur travail en Lorraine sur la spécificité du polyhandicap ainsi que les familles, professionnels, institutions adhérentes et partenaires, d'avoir investi pour une meilleure reconnaissance du polyhandicap et des conditions d'accompagnement dignes et adaptées. S'appuyant sur leurs travaux et thèmes de travail, des progrès ont été réalisés dans les établissements. Ce travail va naturellement se poursuivre



au service des familles, des professionnels et des institutions, pour une qualité de vie des enfants et des adultes polyhandicapés. La complexité du polyhandicap incite à être plus exigeant, à être plus près des besoins, être à l'écoute afin de mettre en place des projets sur les thèmes qui vont rassembler les familles, les professionnels et les institutions concernés par le polyhandicap pour favoriser les échanges, faire partager les initiatives.



L'engagement et la responsabilité assumés dans les multiples domaines de compétences que recouvrent les pratiques de l'accompagnement dans les établissements médico-sociaux témoignent d'une attention portée aux droits de la personne. Cette sollicitude s'avère d'autant plus exigeante en situation de vulnérabilité. Au service de la personne, les professionnels, les membres d'associations, les bénévoles et les proches intervenant dans les champs et du médico-social incarnent des valeurs d'hospitalité, de sollicitude, de solidarité, de justice et d'inclusion. Leur souci du bien commun renforce le lien social, ce qui permet de faire société. Au-delà de ces quelques affirmations, ne convient-il pas toutefois d'interroger les valeurs constitutives de l'accompagnement et ce qu'elles représentent aujourd'hui dans la vie démocratique ?

En proposant cette Charte Valeurs du soin et de l'accompagnement en institution, l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France contribue à une concertation nationale nécessaire visant, au plus près du terrain, au renforcement d'une réflexion éthique impliquée. Que signifie soigner l'autre et l'accompagner, lui consacrer une attention dans un contexte où l'individualisme, la solitude, la culture de l'instant présent semblent altérer les principes qui rassemblent et unissent autour de valeurs partagées, voire d'une certaine idée de la fraternité ?

A télécharger :
www.espace-ethique.org

*Les Délégués Régionaux et/ou Départementaux sont cordialement invités à exposer leurs actions 2016 lors de l'Assemblée Générale du Groupe Polyhandicap France le **jeudi 18 mai 2017 à 9 h 30** au Centre de Ressources Multihandicap - 42 avenue de l'Observatoire - 75014 PARIS*