

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

FLASH INFO

NUMERO 56

Avril 2017

Edito

C'était le 2 Décembre 2016, il y a 5 mois, le Comité Interministériel du Handicap (CIH) publiait le volet polyhandicap, élaboré en conjuguant les compétences des Associations, administrations et ministère.

Le 4 avril dernier a eu lieu le dernier Comité de Pilotage (COFIL) avec les représentants du ministère actuellement en place qui ont fait un point sur les actions déjà entreprises et les priorités pour 2017.

Parmi les plus importantes en matière de continuité de parcours, citons l'élaboration d'un diagnostic territorial en vue d'un rééquilibrage et d'un renforcement de l'offre d'accueil, l'identification de la fonction ressource, le renforcement également de l'offre de soins. Pour l'axe 2 portant sur les compétences de l'accompagnement, l'action porte surtout sur les aidants familiaux dont on sait les difficultés, et pour la citoyenneté et l'accès aux droits, c'est plutôt la communication qui va être (enfin!) privilégiée, dès septembre 2017. La scolarisation reste un point délicat, les parties prenantes restant un peu frileuses, et la recherche, toujours longue à mettre en place, peine encore un peu à s'organiser.

Vous trouverez l'intégralité du compte rendu sur notre site (www.gpf.asso.fr)

A cette occasion ont été évoqués les problèmes cruciaux des sommes allouées au polyhandicap. Comme vous le savez, le ministère avait débloqué 180 millions d'euros pour les deux volets annoncés en Décembre dernier, à répartir entre les deux familles, handicaps psychiques et handicaps complexes. La CNSA a attribué 20 millions à l'outremer. Pour la part (nous ignorons encore la proportion de la répartition) des 160 millions restant attribuée au polyhandicap, la moitié concernera la création de places et l'autre moitié la transformation de l'offre (probablement plus d'externat, et un meilleur encadrement au niveau des soins).

La délégation de crédits aux ARS sera la somme des dotations calculées par département, dans un souci de rééquilibrage entre les territoires.

Il nous appartient d'être attentif, surtout dans ces périodes de changement, sur l'utilisation de ces fonds en région. Nous pourrions aussi essayer de savoir, chacun dans sa région, s'il y a dans les ARS un "Monsieur/Madame Polyhandicap", en charge de la mise en œuvre du volet.

Chers amis, l'avenir est un sujet trop sérieux pour être laissé aux politiques. A nous de nous en emparer, à notre échelle, à nous d'être vigilants.

Marie-Christine TEZENAS DU MONTCEL
Secrétaire Générale GPF

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

Inscrivez vous vite : 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.



Infos : decanis@araimc.org
www.araimc.org

L'EEAP Decanis De Voisins inaugurera ses nouveaux locaux 160 chemin des Jonquilles à Marseille du 9 au 12 mai 2017.

Mardi 9 mai : table ronde « éthique de l'accompagnement » avec les interventions de Philippe GAUDON (Vice-Président Délégué GPF), Yannis CONSTANTINIDES (philosophe), Marie-Christine TEZENAS (Secrétaire Générale GPF) et des AMP/ME de l'EEAP Decanis De Voisins

Mercredi 10 mai : intervention sur la stimulation basale par Andreas FROHLICH (vidéo conférence)

Et inauguration de l'EEAP à 16 H sous la présidence de Jean VETIER, président de l'ARAIMC

Jeudi 11 mai : intervention du Dr ROFIDAL sur le soin et projet de vie, vers une pédagogie de l'enfant polyhandicapé

Vendredi 12 mai : intervention de Marc MONCHAUX, Directeur Général de l'ARAIMC. Les adhérents GPF PACA sont particulièrement sollicités pour cette rencontre

Le GPF Poitou-Charentes organise son troisième colloque le mardi 23 mai à La Rochelle sur le thème :

« Comment tu m'exprimes ? Un échange relationnel singulier »

Avec les interventions de :

- Dr Georges Saulus, médecin psychiatre et philosophe
- Jacques Souriau, chargé de cours à l'Université de Groningen « Comprendre et communiquer avec ceux qui ne parlent pas »
- Christophe CHALEAT, ancien Directeur d'établissements APF-Handas « Communiquer avec une personne polyhandicapée, un engagement singulier »
- Et les interventions de Centre Hélio-Marin de St Trojan les Bains, MAS des Borderies, MAS de Jarnac et l'EEAP de Soyaux

Cette journée sera animée par Philippe GAUDON

Inscriptions : www.gpf.asso.fr (Menu « délégations régionales », - Poitou Charentes)
ou gpf.secretariat@free.fr

JOURNÉE COLLOQUE
POLYHANDICAP

**MARDI
23 Mai 2017
8h30 - 17h00**

**"Comment tu m'exprimes ?"
Un échange relationnel singulier**

Pour votre inscription :
merci de retourner la fiche jointe
dûment complétée et accompagnée du
règlement à :

Véronique BRUNO
Secrétariat GPF
11, bis rue Théodore de Banville
75017 PARIS
gpf.secretariat@free.fr

PRIX DU COLLOQUE :
35€ par personne
ETUDIANT OU DEMANDEUR
D'EMPLOI :
20€ par personne.

REPAS organisé et préparé
par l'APO : 15€ par personne.

SALLE DU CONSEIL GENERAL DE CHARENTE MARITIME
85, Boulevard République - 17000 LA ROCHELLE
PosterMyWall.com

**GRUPE
POLYHANDICAP
FRANCE**

les médiations

Réunions-débats 2017

Pour toutes personnes concernées
par le polyhandicap

La médiation dans tous ses états

Mercredi 3 mai 2017 - 10h00 à 12h00

Médiation danse : mais quelle danse ?

Mercredi 7 juin 2017 - 10h00 à 12h00

Médiation par la musique

Mercredi 27 septembre 2017 - 10h00 à 12h00

Médiation animale

Mercredi 6 décembre 2017 - 10h00 à 12h00

Renseignements / inscription

☎ : 01 53 10 37 37

@ : contact@crmh.fr

Site Internet : www.crmh.fr

42 avenue de l'Observatoire 75014 Paris



CENTRE DE RESSOURCES MULTIHANDICAP

présenté par
Les amis de Notre-Dame
de Karen l'oe Joye

Le Centre de Ressources Multihandicap organise un cycle de réunions débats sur les médiations. Ce cycle a pour objet de vous informer sur les différentes médiations permettant le développement des capacités de la personne polyhandicapée.

Les réunions débats du Centre de Ressources Multihandicap s'adressent aux familles, professionnels en établissement et à domicile, professionnels en formation et sont proposées à partir des besoins et des demandes exprimés par les familles et les professionnels. Ce sont des temps où familles et professionnels se questionnent ensemble. Cette réflexion commune est essentielle dans l'accompagnement de la personne polyhandicapée. Elles sont animées par des intervenants experts et sont gratuites avec inscription nécessaire pour permettre une bonne organisation (maximum 30 personnes).

Lieu : Centre de Ressources Multihandicap
42 avenue de l'Observatoire – 75014 Paris

Pour tout renseignement ou inscription :
Tél : 01 53 10 37 37 - Mail : contact@crmh.fr

R A P P E L

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

Si vous ne pouvez être présent, merci de nous retourner le pouvoir (adressé avec la convocation).

Le CFHE, Conseil Français des personnes Handicapées pour les questions Européennes, a organisé le 21 avril dernier un très intéressant séminaire sur le thème "Convention des Nations unies et droit français: articulation et convergence".

La Convention des Nations Unies, ratifiée par 14 des 27 pays de l'UE, ne crée pas de nouveaux droits en faveur des personnes handicapées. Cependant elle réaffirme leurs droits, c'est-à-dire l'accès à l'ensemble du droit commun. Ratifiée par la France il y a sept ans, elle est loin d'être connue comme elle le devrait. L'objet de ce séminaire était d'observer les pratiques mises en œuvre par nos voisins belges et espagnols pour se conformer aux exigences de la Convention faire un état des lieux du droit français par rapport à la Convention et connaître les expériences de nos voisins belges et espagnols sur la mise en accord des législations nationales et de la Convention des Nations Unies.

Le site du CFHE ouvre d'intéressantes perspectives sur ce qui se passe chez nos voisins.
<http://www.cfhe.org/>