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 58
Juillet 2017

La nouvelle Secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées, Sophie CLUZEL, entend faire du handicap une « priorité du quinquennat » :

Sophie CLUZEL a présenté, dans un communiqué, les principaux chantiers qu'elle entend mener durant le quinquennat avec, pour fil rouge, la simplification de l'accès aux droits et l'amélioration de la qualité de service. L'enjeu de cette action est de « passer d'un approche centrée sur la prise en charge à une société de prise en compte ».

« L'action du gouvernement aura une boussole : partir des besoins individuels et de l'expertise des personnes en situation de handicap ainsi que de leurs proches, pour bâtir des solutions collectives, et non l'inverse, en décloisonnant et simplifiant ».

Tour d'horizon des mesures qu'entend mettre en œuvre le gouvernement afin de « relever le défi d'une société accessible, fraternelle et solidaire » :

- Simplifier le parcours scolaire
- Lancer le 4ème plan autisme
- Revaloriser l'AAH à hauteur de 100 € par mois. Cette mesure devrait être adoptée dans le projet de loi de finances 2018

Le Collectif Polyhandicap sera particulièrement vigilant sur la poursuite du « volet polyhandicap », tel que mentionné dans son courrier du 13 juin dernier adressé à Sophie CLUZEL (voir flash info n° 57 de juin 2017), afin qu'il se traduise en actions concrètes pour les personnes polyhandicapées, enfants, adolescents et adultes et que ce plan soit doté des moyens à la hauteur de son ambition et de son impérieuse nécessité.

Bonnes vacances à tous !

Monique RONGIERES

Prochaine rencontre-thématique

Le Groupe Polyhandicap France a choisi de traiter, au cours de ses deux prochaines rencontres-thématiques, de l'âge adulte chez la personne polyhandicapée.

Deux sessions sont programmées :

- **Devenir adulte : le 20 septembre 2017**
- **Etre adulte : en janvier 2018**

L'âge adulte suscite des interrogations : Est-ce un changement, une étape ? Un état déterminé par un âge chronologique ? Une rupture d'avec l'enfance ? Ce pourrait être aussi une porte ouverte pour continuer à développer une expérience enrichissante de sa propre vie.

« L'âge adulte », un virage difficile

Entrer dans la vie adulte signifie des changements : prolonger sa formation par une activité professionnelle, pourvoir faire des choix (affectifs, familiaux), partir pour « vivre sa vie »…. Le jeune adulte désire « se réaliser » et même « s'éclater », entre aventure et stabilité. Beaucoup d'offres et de possibilités s'ouvrent à lui ! Il n'est pas à l'abri de bouleversement, de changements d'activité, déménagements, ruptures… En bref : les crises sont aussi potentiellement présentes à l'âge adulte. Or, avec les personnes polyhandicapées, les portes habituelles qu'ouvre le statut d'adulte ne sont pas dans cette logique. Le principal souci l'âge adulte consiste avant tout à trouver une solution d'accompagnement. L'avenir est incertain. On craint- et cela n'est pas sans fondement- aussi avec le « statut » d'adulte que les progrès stagnent et se figent définitivement. Le passage dans un établissement ou un service pour adulte s'accompagne d'une baisse très notable de la quantité et de la qualité des moyens et des prestations. On n'est plus dans la même dimension, ni les mêmes espoirs. Cette diminution des rééducations, des activités éducatives, des intervenants est vécue difficilement par les personnes concernées, par les familles, et également par les professionnels.

Les besoins des personnes polyhandicapées adultes ne changent pas à un âge précis ni parce qu'on le décide. Les soins, la dépendance, les activités demeurent au premier plan, pour l'essentiel les mêmes à l'âge adulte qu'à l'enfance, et vont fluctuer selon l'état de santé, la disponibilité et la participation possible de la personne.

Comment se développer avec des attentes d'adultes ?

L'accompagnement des personnes polyhandicapées est organisé entre soins et éducation. Posé ainsi, le contexte « adulte » parait décalé. Nous proposons de revisiter ce tandem classique en l'orientant vers la notion d'un développement de la personne qui prend en considération:

- le respect du rythme de développement de chacun – y compris dans des phases critiques ou de déclin.
- Le respect des choix de la personne, y compris dans des « plaisirs d'enfance ».
- La sortie de l'illusion que « tout est possible ». La période adulte est celle de la liberté de faire des choix, et qui entrainent aussi des renoncements.
- La reconnaissance que nous faisons des expériences intéressantes tout le long de la vie.

Avec le temps qui passe, nous développons de nouveaux modes relationnels, émotionnels. Nous nous orientons vers de nouvelles activités qui nous correspondent et qui sont compatibles avec l'exercice de nos compétences actuelles. Comment la personne polyhandicapée peut se développer à l'âge adulte ?

La personne polyhandicapée n'entre pas dans la vie d'adulte par la grande porte. Elle a souvent du mal à pousser la porte ! Comment l'aider à se réaliser, entre la planification d'un futur très limité par peu de diversité de propositions, et un avenir qui nous pousse à continuer, avec une grande part d'inattendu, de mystère et de craintes ?

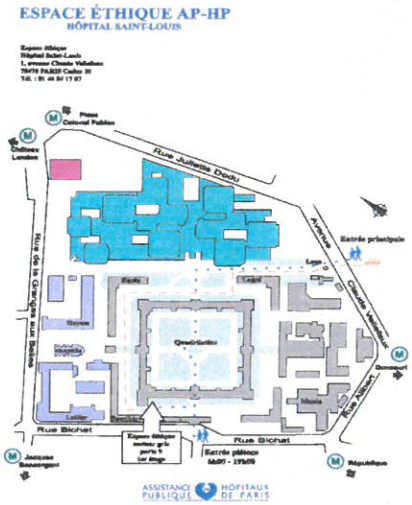
GROUPE
POLYHANDICAP
FRANCE

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 20 SEPTEMBRE 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)

« Devenir Adulte »
(passage de l'adolescence à l'âge adulte pour la personne polyhandicapée)



Avec : - Michel BELOT, psychologue MAS Lannemezan
- 1 professionnel de santé
- Mme BURET, 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 20.09.2017**

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 :**

Environ 300 personnes (professionnels et parents) ont assisté au colloque annuel à l'Unesco le 1er juin dernier sur le thème : Le soin et le prendre soin, l'attention à l'autre condition de la bientraitance.

Extraits de quelques interventions :

Michel BILLE, sociologue : Soigner en corps, soigner encore…
Partout dans le monde de la santé et dans le secteur médico-social, on semble cultiver actuellement une distinction parfois subtile entre deux sortes de soins qu'un anglicisme nous suggère de nommer « cure » et « care ». Chacun saisit évidemment la nuance entre un acte essentiellement technique qui s'adresse au corps malade et une relation de soin. Cette distinction, pourtant, risque parfois de nous faire oublier que c'est fondamentalement la relation qui donne sens à l'acte technique. Le travail auprès des personnes polyhandicapées nous rappelle chaque jour cette réalité et nous invite, de ce fait, de manière continue à ne pas perdre de vue que le « protocole », omniprésent désormais, ne prend son sens qu'au service de la relation, de l'interaction, qui s'établit et se cultive entre la personne soignée et la personne soignante. C'est précisément cette relation qui permet de soigner encore même quand on sait que l'autre ne guérira pas…

Dr Finn-Alain SVENDSEN, Ex- Directeur Médical du CESAP et Home Charlotte
Plus le polyhandicap est sévère et plus la personne atteinte est fragile, avec un état qui évolue spontanément de façon défavorable. Si on ne procure pas les soins nécessaires, l'état de polyhandicap va aboutir à une dégradation rapide pouvant aboutir à une issue fatale. C'est pourquoi, les premières mesures mises en place ont été soignantes et visait à rétablir la personne polyhandicapée dans un équilibre physiologique satisfaisant. Progressivement, une stratégie médicale a été élaborée pour identifier et contrer les troubles responsables de cette dégradation. Cela a été possible grâce à la mise en commun des études réalisées par l'ensemble des institutions. Ces travaux ont confirmé l'importance de l'identification précise des signes de souffrance qui est rendue difficile par l'absence de communication non ambiguë. Cette problématique rend indispensable le recours à l'entourage de proximité qui, par son contact étroit avec la personne polyhandicapée, est le plus apte à apporter aux soignants les éléments les plus pertinents pour instituer les soins et pour la prévention de ses troubles. Devenant moins emprisonnée dans sa souffrance, la personne polyhandicapée est alors capable de montrer des compétences cognitives qui paraissaient autrefois inaccessibles. Une large diffusion de l'information sur le polyhandicap, une remarquable politique de formation et même une ébauche de volonté de recherche ont accrue la connaissance que l'on a de l'état de la personne polyhandicapée. Et en la considérant elle-même comme un partenaire, elle devient alors un membre important de notre communauté humaine.

Geneviève Petitpierre, Professeur Université de Fribourg : la construction interpersonnelle de l'attention dans le soin

La place de l'attention dans le soin est fondamentale. Sur le plan scientifique, il ne fait plus aucun doute maintenant que la genèse des capacités humaines s'appuie sur les interactions sociales avec les proches, en premier lieu les donneurs de soins. Si le soin et le prendre soin restent uniquement fonctionnels, le risque est grand de vider ces actes d'une partie de ce qui fait leur très grande richesse, autrement dit leur contribution à la sociogenèse et au bon fonctionnement des grandes fonctions et potentialités humaines, que sont par exemple l'attachement, la régulation des émotions ou encore l'attention pour ne citer que celles-ci. L'importance de l'attention dans le soin est confirmée par différents travaux appartenant à des champs disciplinaires différents, prendre en compte cette dimension dans la comptabilisation du soin est une nécessité.

Philippe CHAVAROCHE, formateur : le projet individualisé

La pratique du « projet individualisé » à certainement représenté un progrès face à la « défectologie » qui pesait sur le polyhandicap seulement vu sous l'angle de l'inéductabilité et de l'incurabilité des lourdes déficiences. Il était alors possible d'inscrire les personnes polyhandicapées dans un avenir qui prenne sens pour elles, pour leurs familles et pour les professionnels qui les accompagnaient. Ce mot de « projet » supposait une capacité à se « projeter » dans un futur, une illusion créatrice, un désir... pour venir sinon abolir l'implacable poids du handicap mais pour lui opposer que toute vie à un sens, entendu comme une direction, un vecteur, comme une signification autre qu'organique et, peut-être, comme un possible plaisir à la partager avec les autres. Avait-on attendu que la loi apporte ce concept de « projet personnalisé » pour soutenir cette idée ? Il semble que bien avant on pouvait trouver des familles et des équipes engagés dans ce chemin complexe et difficile. Mais peut-être le cadre légal est-il venu lui donner un contenant ? Aujourd'hui, alors que ce cadre fait obligation, n'est-on pas dans une sorte d'injonction à « produire » un projet personnalisé, inscription dans la réalité d'un accompagnement qui doit prouver son « efficience » et son « efficacité » pour reprendre les termes favoris des théories managériales. Le risque n'est-il pas d'une instrumentalisation de cette idée de se projeter dans un avenir avec la personne polyhandicapée dans une traduction très concrète de cet avenir dans des objectifs « précis et mesurables » en termes de progrès, de réduction des troubles, de compétences à acquérir... le tout avec force grille d'observation et autres items à cocher dans des cases préformatées ? Le projet d'une personne polyhandicapée se réduirait-il à des « performances » comme l'air du temps nous y invite dans bien des secteurs de la société ? Ou serait-il simplement le toujours modeste essai de penser collectivement avec et pour elle un temps à vivre, inscrit dans une histoire, attentif au présent et ouvert sur de multiples possibles ?

Martine LAURENT, maman :
Soigner et prendre soin d'un être fragilisé n'est pas simplement poser des actes de soin, loin s'en faut. Ce qui fait le soin, c'est l'intention qu'on y met. D'abord et avant tout. Il n'y a pas de petites bienveillances, de petites attentions, de petites intentions. Il y a par contre des petites négligences qui, répétées, flirtent avec la maltraitance.

Il y a des non-préoccupations et des attentismes qui condamnent.

Se poser la question du soin des personnes polyhandicapées c'est se poser la question de la valeur de leur vie. Les deux sont indissociables. ***Et c'est là, précisément, que le soin et le prendre soin se rejoignent.***

Roselyne BRAULT-TABAIL, Directrice Générale CESAP : Lois, protocoles, procédures, freins, enjeux et « pouvoirs :
Les personnes accompagnées doivent bénéficier d'un véritable accompagnement à la santé et de la sécurité des soins. C'est bien sur ces deux niveaux que se situe la responsabilité du gestionnaire d'ESMS, ***la mise en œuvre des soins et la gestion des risques sanitaires.*** *Si nous ne pouvons tenir ni une posture de négation, ni une posture de surestimation du risque, nous devons rechercher* ***une posture pragmatique****, pour paraphraser Eric Zolla, dans son ouvrage sur la gestion des risques dans les ESMS. Cela implique une stratégie appuyée sur les valeurs éthiques, associatives afin de* ***mettre en sens toute la démarche d'élaboration de procédure****, pour ne pas oublier l'objectif qui doit être une* ***plus-value au bénéfice de la personne accompagnée****, de mettre en œuvre les formations et une pédagogie du quotidien pour permettre l'appropriation de ces procédures, si l'on ne veut pas les retrouver au fond du tiroir.*
Il est aussi de la responsabilité des gestionnaires de rester vigilant à garantir l'identité propre de nos établissements qui sont avant tout des structures médico-sociales, de vie, de soins et d'éducation et non des structures sanitaires, dans la mise en œuvre de cette démarche d'accompagnement à la santé.

Vous pourrez retrouver l'ensemble des interventions et des échanges avec la salle dans les « actes » (disponibles en octobre 2017), coût 20 €. Commande : gpf.secretariat@free.fr

Inauguration de l'EEAP Decanis de Voisins à Marseille

Parmi les complexités posées par les personnes atteintes par le polyhandicap, la question de l'environnement nous met face à un vrai défi. Comment concevoir un bâtiment qui ne soit pas à l'image de nos schémas préconçus mais à celle de notre connaissance des personnes polyhandicapées ? Les enfants et adolescents gravement handicapés ou polyhandicapés ont besoin d'espaces et de lieux clairement identifiables, des lieux de vie où ils vont trouver leur place et s'y sentir bien. Mais au cours de la journée il est aussi nécessaire qu'ils puissent saisir des repères et rejoindre sereinement des lieux dédiés aux activités rééducatives (kinésithérapie, ergothérapie, orthophonie, orthoptie, salle d'évolution motrice, balnéothérapie), sensorielles (espace Snoezelen ou espace de musicothérapie), éducatives (salles audiovisuelle, arts plastiques). Comme nous sommes dans une région où le soleil est très présent, la vie au dehors doit être pensée, mise en espace. L'arrivée comme le départ sont des temps forts, après ou avant la terrible épreuve du transport (et des embouteillages marseillais !). Egalement, dans la journée, il est indispensable d'envisager le repli sur soi, l'espace contenant, rassurant. Et si nous prenons soin des enfants nous voulons en faire tout autant pour les parents, une salle leur est réservée, en accès privé, pour que ce soit un lieu de rencontre et d'échange. Le soutien apporté aux parents, sœurs et frères, est essentiel pour le développement émotionnel des enfants accueillis.

C'est en quelques lignes la feuille de route que nous avions donné à notre architecte. Deux années durant, une fois par mois, nous nous sommes vus, parlés, expliqués avec l'architecte. Nous avons dit ce qu'était pour nous (chaque profession était représentée par au moins un salarié) notre compréhension de la personne polyhandicapée. L'architecte a mis nos paroles en espaces.

Ce n'est pas l'établissement parfait, loin de là ! C'est le nôtre et il nous ressemble.
De la même manière que son inauguration nous a rassemblé, pendant une semaine, pour « une journée – une conférence ». Une semaine très largement soutenue et relayée par le Groupe Polyhandicap France. Nous avons apprécié la présence de Madame Tézenas et de Monsieur Gaudon. Ce soutien a été une reconnaissance précieuse. Les conférences (éthique de l'accompagnement, la stimulation basale, soin et projet de vie, ensemble pour quoi faire ?) ont réunis plus de 250 participants sur les quatre jours, parents et professionnels.

C'est enfin et toujours avec le groupe pluri professionnel et en présence des enfants (comment en serait-il autrement ?) que notre Association a pu procéder à l'inauguration officielle de l'établissement, en présence des élus. Nous avons opté pour une signature originale, par chaque enfant accueilli au jour de l'inauguration, en lieu et place du traditionnel ruban que l'on coupe. Ce geste de couper ne nous allait pas bien. Nous sommes plus enclins à tisser des liens humains, à nouer des relations. La signature de ces personnes est, pour nous, leur manière si singulière d'être au monde.

C'est ce qu'un photographe a fixé par leur attitude et un infographiste reporté sur deux étendards, pour que les 42 enfants et adolescents soient hissés en symbole de vie et de présence dans notre communauté humaine.

Nous avons, en quelque sorte, hissé les voiles pour un nouveau départ. Le troisième pour cet EEAP, créé en 1963, déménagé une première fois en 1988. Le voyage continue et avec ce très bel outil nous pouvons envisager l'accueil séquentiel, l'ouverture vers les besoins émergents, l'accompagnement des enfants et des familles en attente d'un établissement. Nous pouvons retrouver ce qu'est la vocation d'une association et la force de l'innovation.

Jean Luc MOREY, Directeur

CNCPH
conseil national consultatif des personnes handicapées

COMMUNIQUE DE PRESSE

Décès de Simone Veil
Le CNCPH salue la mémoire d'une femme d'exception

3 juillet 2017

Suite au décès de Simone Veil, le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) tient à rendre hommage à cette femme politique humaniste et battante, qui n'a eu de cesse de défendre les droits des personnes.

Actrice majeure de la défense des droits des femmes, elle a également eu un rôle fondateur dans la politique du handicap. En effet, c'est elle qui a porté et présenté la première grande loi sur « l'intégration des personnes handicapées » du 30 juin 1975, lorsqu'elle était Ministre de la Santé.

Cette loi prévoyait des dispositifs en termes d'emploi, de ressources, et d'intégration scolaire et sociale. Elle fixait également un objectif d'accessibilité. Objectif qui reste malheureusement pleinement d'actualité.

Espérant que la société dans son ensemble saura s'inspirer du parcours de cette femme d'exception, le CNCPH partage de l'émotion suscitée par le départ de cette grande femme, attachante et fidèle aux engagements pour l'humanité qu'elle s'est forgée dans une adversité qu'elle surmonta par sa force de caractère, et tient à présenter ses plus sincères condoléances à sa famille et ses proches.

Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées / Tél : 01 40 56 85 07 - cih.secr@pm.gouv.fr
http://www.gouvernement.fr/conseil-national-consultatif-des-personnes-handicapees-cncph

ANECAMSP

Organise ses journées d'études les 23 et 24 novembre 2017 à l'Espace Reuilly (Paris XII) sur le thème :

Parents, Enfants, Professionnels :
Un engrenage vertueux à construire,
un chemin à partager »

RENSEIGNEMENTS ET INSCRIPTIONS :
Secrétariat de l'ANECAMSP 01 43 42 09 10
www.anecamsp.org

La Fondation Saint Jean de Dieu a mis en ligne un film documentaire « CORPS ET ÂMES ».

Ce film documentaire retrace la vie en institution de jeunes résidents du Centre Médico-Social LECOURBE et leur accompagnement au quotidien.

Il est accessible sur le site www.corpsetames-film.fr

Bonnes vacances

Flash info 58 – Juillet 2017
Direction de publication : M. Rongières
Conception : V. Bruno