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 63
Janvier 2018

EDITO

Le 1er décembre 2017, s'est tenu le premier Copil sous le nouveau gouvernement dans la continuité du Volet Polyhandicap.

Le Groupe Polyhandicap France a tenu à rappeler à Madame Sophie Cluzel, Secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées, les axes prioritaires qu'il soutient sans relâche.

Le polyhandicap est l'affaire de tous, ce n'est pas une humanité à part ; sa spécificité reste encore mal connue.

Continuons, tous ensemble, à œuvrer pour sa reconnaissance. La Loi de 2005 a lancé de bonnes bases mais il faut faire changer les mentalités et faire évoluer le regard de la société.

Je vous invite à lire, ci-après, la lettre de vœux adressée par le Collectif Polyhandicap à Madame Sophie CLUZEL.

Bonne lecture,

Excellente année 2018 !

Monique Rongières

Paris, le 11 Janvier 2018

Madame la Ministre,

A l'aube de cette nouvelle année, *le collectif polyhandicap* se fait le porte-parole des personnes polyhandicapées, de leurs familles et des personnes qui les accompagnent pour vous offrir leurs vœux les meilleurs et partager avec vous leurs espoirs pour la nouvelle année.

Les personnes polyhandicapées et leurs familles appellent de leurs vœux **une société réellement inclusive,** qui reconnaisse la place de chacun, sa spécificité, et lui permette de choisir sa vie, parmi une diversité de solutions correspondant à ses besoins et à ses attentes.
C'est un **formidable enjeu sociétal**. La société inclusive telle que nous la rêvons ne doit plus renvoyer les personnes polyhandicapées à une adaptation forcée dans un environnement pas vraiment choisi, ne doit pas les réduire à se satisfaire du "moins pire".

Il y a donc une urgence : créer ces solutions et notamment programmer maintenant des places selon des formes et des modalités variées et adaptées à la spécificité du polyhandicap !!! La transformation de l'offre médico-sociale ne permettra pas à elle seule de répondre aux besoins et les personnes polyhandicapées et leurs familles n'ont pas le temps d'attendre qu'elle produise des effets. C'est aujourd'hui qu'il faut agir, aujourd'hui où trop de personnes sont encore laissées sur le bord du chemin. **Pour combien de temps encore?**

Aujourd'hui, *le collectif polyhandicap* demande instamment que sur chaque territoire se développent des réponses effectives diversifiées, une offre de services **respectant le choix d'équilibre de chacun entre domicile et établissement**. Chaque personne est unique, chaque projet de vie doit l'être : il faut offrir le choix de la réponse la mieux adaptée, du domicile à l'internat complet, et la possibilité d'en changer en fonction de l'évolution de sa situation propre et non en fonction de l'offre existante

Le collectif polyhandicap insiste également sur des **mesures simples et rapides** à mettre en œuvre afin d'améliorer les parcours de vie des personnes polyhandicapées : des infirmières 24h/24h dans chaque MAS, le renforcement de moyens pour des apprentissages tout au long de la vie : de l'enfance à l'âge adulte, des solutions modulaires, agiles et souples impliquant une remise en cause des taux d'occupation actuellement imposés et une prise en compte des coûts de transports...

Madame la Ministre, nous avons apprécié votre souhait d'enclencher réellement toutes les actions du volet national polyhandicap lors du premier COPIL national. Face à l'hétérogénéité des réponses apportées par les ARS, seule une volonté politique sans faille pourra faire avancer la cause des personnes polyhandicapées et de leurs familles en France. Vous portez nos espoirs.

Les personnes polyhandicapées, leurs familles et leurs accompagnants comptent sur vous.

Le collectif polyhandicap

Unesco 2018 – Jeudi 7 juin – Salle XII

La participation sociale de la personne polyhandicapée
Illusion ou réalité ?
Quelles conditions de mise en œuvre ?

Animation : Philippe GAUDON

Les politiques publiques sociales et médico-sociales françaises ont engagé, depuis près de 20 ans, un « virage ambulatoire », accompagné de son corollaire « la désinstitutionalisation », et prônent désormais les vertus d'une société inclusive, garantissant un accès à tout pour tous et la pleine participation citoyenne des personnes en situation de handicap. Si ce modèle général, soutenu par les plus hautes instances internationales (ONU), et leurs modes d'accompagnements associés (services), s'imposent progressivement dans de nombreux secteurs du handicap et de la perte d'autonomie, force est de constater qu'ils se déclinent plus aisément pour les personnes en situation de « mono-handicap », moteur, sensoriel, psychique, voire de handicap mental léger ou de perte d'autonomie relative (scolarisation; logement transports, emploi…)

Qu'en est-il pour les personnes polyhandicapées ? Doit-on considérer que ce courant dominant s'applique à tous en vertu de l'universalité de traitement des personnes vulnérables ?

Faut-il plaider pour « l'exception polyhandicap », ou pour une déclinaison raisonnée de ce principe, débarrassée d'idéologie, et principalement attentive à la qualité de vie et à la recherche pragmatique des réponses aux besoins et attentes exprimées par les personnes et leurs familles ? L'observation des situations vécues confirme que les « freins » à la participation sociale des personnes polyhandicapées demeurent très présents, compromettant la déclinaison de cette généreuse vision, et ce à chaque âge de leurs vies.

Représentations sociales et préjugés, accès à l'école, accès aux soins, aux loisirs, à la citoyenneté... constituent encore autant d'écueils à la réalisation d'une véritable participation citoyenne de la personne polyhandicapée et de sa famille.

Pour autant des avancées demeurent possibles et nécessaires, sous l'action concertée des familles et des professionnels engagés dans la promotion d'une véritable accessibilité, entendue aux plans matériel, social et sociétal.

Les établissements et services ont pleinement leurs rôles à jouer dans cette avancée, par leur créativité en termes de projets et la promotion, en leur sein propre, de la citoyenneté des personnes accueillies ou accompagnées.

Cette journée d'étude, par ses apports, références théoriques, et les témoignages exemplaires des acteurs de terrain, familles et professionnels, permettra de faire le point des avancées réalistes observées, mais également d'identifier des risques d'abus ou de dérives idéologiques dont les personnes polyhandicapées ne doivent pas être victimes.

9 h 15 : Accueil et présentation du thème
Monique RONGIERES, Présidente GPF
et Philippe GAUDON, Vice-Président Délégué

9 h 30 : Approche socio-anthropologique
Henri-Jacques Stiker, Université Paris VII

9 h 50 : Approche socio-politique
Michel CHAUVIERE, Docteur en sociologie

10 h 10 : Echange avec la salle

10 h 25 : La participation sociale au sein de la famille
Rozen DUBOIS, parent

10 h 45 : Droits civiques : le citoyen polyhandicapé
Patrick GOHET, Défenseur des Droits

11 H 05 : Echange avec la salle

11 H 20 : Reconsidérer l'accessibilité pour les personnes polyhandicapées
Nicolas MERILLE, Délégué National accessibilité APF-Handas

****

14 h 15 : La citoyenneté au sein de l'établissement
Jean-Luc MOREY et Brice MESLEM, EEAP Decanis De Voisins - Marseille

14 h 35 : L'établissement spécialisé et la participation sociale
- *secteur enfants : Thierry GUICHARD, EME Les Heures Claires (78)*
- *secteur adultes : Géraldine BENIGUET, FAM Handas Noyal/Châtillon (35)*

15 h 05 : Témoignage de parent
Charlotte et Hubert SAILLET, Président CVS de la MAS de la Claire Montagne (60)

15 h 15 : Comment impulser la mise en place pérenne de partenariats locaux favorisant l'inclusion de jeunes en situation de polyhandicap
Gwladys POTTIER, Educatrice Spécialisée APF Handas Laval

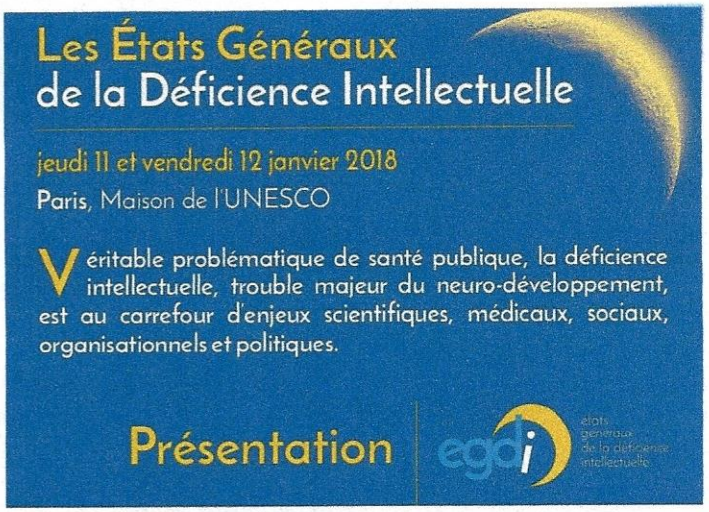
15 h 35 : La scolarisation (débat)
Expérience Polyschol
- *Mme TOUBERT, Chef de projet Polyschol*
- *un parent*
- *Pascal ASPE, ex- directeur IME Léonce Malécot (72)*

16 h 15 : Conclusion
Dr Elisabeth ZUCMAN

Le GPF est référencé sur Datadock

Informations : gpf.secretariat@free.fr
Inscriptions : www.gpf.asso.fr

Article



Les Etats Généraux de la Déficience Intellectuelle se sont déroulé les 11 et 12 janvier à la maison de l'UNESCO sous le haut patronage de Monsieur Emmanuel MACRON Président de la République.

Ils ont été portés par la filière de santé maladies rares DéfiScience et ses partenaires historiques, associations représentant les personnes et leurs familles.

Ces États Généraux s'adressaient aux professionnels de l'accompagnement et du soin, aux familles, aux élus, chercheur et acteurs institutionnels. Chacun a pu découvrir les principaux enseignements de l'expertise collective de l'Inserm "Déficiences Intellectuelles ", financée en 2016 par la CNSA et, à travers différentes actions menées en France, les modalités de mise en œuvre de ces nouvelles perspectives ainsi ouvertes. Ce rendez-vous visait aussi à contribuer à une prise de conscience collective : un million de personnes ont une déficience intellectuelle en France et leur reconnaissance, comme la prise en compte de leurs différences doit encore progresser. C'est une des conditions pour développer des accompagnements appropriés et améliorer leur qualité de vie comme celle de leurs familles.

La déficience intellectuelle ou handicap mental, est l'un des principaux troubles du neuro-développement, pourtant méconnu. Elle se caractérise par un trouble du développement des compétences intellectuelles, et elle est très souvent intriquée à d'autres troubles du neuro-développement dont le polyhandicap. L'explosion récente des connaissances, tant sur les causes des déficiences intellectuelles que sur les processus cognitifs et adaptatifs sous-jacents, permet de mieux appréhender le fonctionnement des personnes concernées par une déficience intellectuelle et d'envisager des stratégies adaptées d'apprentissages, de soins, d'accompagnements et de soutiens.

L'expertise collective de l'Inserm « Déficiences Intellectuelles » commanditée par la CNSA en 2012, pose désormais un socle de référence national commun de réflexions et d'actions pour lesquels les solutions peinent encore à se mettre en oeuvre : dépistage, diagnostic, intervention précoce et tout au long de la vie, accès à la santé et aux soins, importance de l'évaluation multidimensionnelle des personnes, apprentissage, participation et auto-détermination, etc. Ce sont évidemment les mêmes enjeux que l'on retrouve dans le polyhandicap.

Cette action veut enclencher collectivement, en adéquation avec la mission «Une réponse accompagnée pour tous », une évolution systémique de la réponse de soin et d'accompagnement que nous sommes en capacité d'apporter aux personnes, dans une visée qui soit la plus inclusive possible.

Au cours de cette journée ont été abordés l'évaluation des compétences et des fragilités, avec l''évocation des disparités et des pics de performances chez la même personne, les diagnostics génétiques avec des témoignages de parents ; puis le développement des capacités d'autodétermination avec le soutien à l'apprentissage du choix et de son expression, afin de partir des choix et des attentes de la personne DI plutôt que de penser à sa place. L'accent a été ensuite largement mis sur l'importance capitale de la précocité du diagnostic, au moins fonctionnel, pour mettre en œuvre des stratégies de soin et d'accompagnement.

Le lendemain ont été évoqués l'accès aux soins et à la santé, la question des apprentissages, et après un l'illustration par un film, sont venus les compréhensions, la prévention, et l'accompagnement des troubles du comportement.

Pour finir, les perspectives ouvertes par ces Etats Généraux, réunis pour la première fois, ont été soulignés, mettant en lumière l'intérêt de la confrontation et de la diversité de points de vue, de thèmes et de partage d'expériences.

Le Président d'Honneur du Comité Consultatif National d'éthique concluait ces journées en soulignant la qualité, et l'apport à la société de la personne déficiente intellectuelle.

Marie-Christine Tézenas Du Montcel, Secrétaire Générale

CESAP : 16 janvier 2018 – journées associatives

Le CESAP célèbre sa journée institutionnelle une année sur deux. Cette année, le CESAP se réjouissait de présenter son ouvrage de référence, véritable "bible" du polyhandicap, construit sous la houlette du Professeur Gérard Ponsot et de M. Philippe Camberlein, ancien directeur Général, avec plus de 80 contributeurs, neuf parties et soixante-cinq chapitres, qui vient de paraitre chez Dunod.

Le thème général choisi cette année était : *Changer votre regard sur le polyhandicap.*

Trois thèmes ont été plus particulièrement explorés :

- Reconnaitre les compétences,
Avec un focus sur quatre "piliers" de l'accompagnement, La méthode Snoezelen, le maternage d'Emmi Pikler à Loczy, L'éducation conductive de Petö, la stimulation basale imaginée par Andreas Froelich.

Une belle illustration de mise en lumière des compétences a été donnée par l'EME des Cerisiers,
Et enfin l'action de formation, de documentation et de ressources du Cesap pour mieux reconnaitre ces compétences a été explicitée par sa directrice.

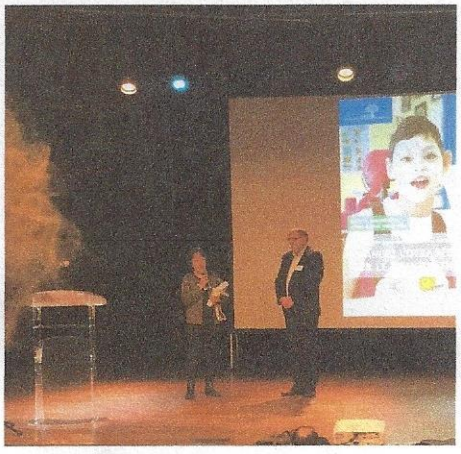
- Reconnaitre et accepter les troubles du comportement,
Ce chapitre s'est ouvert par la déclaration pour le moins provocatrice mais fort juste du Dr Pellerin, "Les comportements perturbateurs ont ceci de bon qu'ils font évoluer nos pratiques". A travers le constat que le trouble du comportement révèle une "aspérité", de quelque ordre qu'elle soit, a été posée la question du rôle modulateur de l'environnement, soulignée le risque de maltraitance et d'escalade de traitements. A été également mise en lumière l'importance d'un rythme dans lequel remettre la personne et bien sur l'importance des possibilités et de la place accordée à l'expression et l'importance de la rencontre. Enfin, les regards croisés de deux établissements pour enfants et adolescents ont expliqué soulignées les modes de construction de réponses adaptées.

- Reconnaitre le droit aux loisirs et à la vie sociale,
Avec divers témoignages d'expériences de constructions de loisirs, tant en MAS qu'en accueil de séjour temporaire, témoignages de professionnels mais aussi de très émouvants témoignages de parents.

Pour finir ont été envisagées les politiques publiques, bien sur le volet polyhandicap, mais aussi le nouveau projet associatif du Cesap présenté à l'assemblée générale de juin 2017, après 18 mois de travail soutenu. C'est la définition de la population accompagnée qui est reprécisée dans ce document. Le Cesap garde certes son expertise et son orientation d'accueil et d'accompagnement des personnes polyhandicapées. Mais il accueille désormais des personnes présentant des déficiences associées ou non avec troubles moteurs, déficience intellectuelle, troubles sévères du comportement, troubles envahissants du développement/TSA, ou présentant des handicaps rares.

Le Président terminait cette journée consacrée au changement de regard sur l'exemple de sidération que présente le petit film de 4mn "les yeux d'un enfant", de l'association Noemi, visible sur youtube.

Dans un beau geste de reconnaissance, de solidarité, et d'amitié, le CESAP a fait don au Groupe Polyhandicap France, représenté par sa secrétaire générale, d'un exemplaire de ce livre en ouverture de cette journée.



Les actes de cette journée
seront publiés sur le site du Cesap : www.cesap.asso.fr

LES ETATS GENERAUX DE LA BIOETHIQUE : **"Quel monde voulons-nous pour demain ?"**

C'est sur cette question que se sont ouverts le 18 janvier 2018 les États généraux de la bioéthique. Ceux-ci doivent durer six mois et aboutiront à une nouvelle loi sur la bioéthique à la fin de l'année 2018.

LE GPF travaille depuis maintenant dix ans avec l'Espace Ethique Ile de France et a publié il y a trois ans une synthèse de ses travaux "La personne polyhandicapée, éthique et engagements au quotidien", sous la direction d'Emmanuel Hirsch et d'Elisabeth Zucman. Il a également pris position sans ambages sur des questions fondamentales comme la fin de vie et toute tentative à visée eugéniste.
Bien évidemment, nous suivons de très près les débats autour des lois éthiques et bioéthiques, et vous livrons ici l'essentiel du déroulement prévu. Nous sommes engagés dans cette démarche et vous invitons, dans la mesure de vos disponibilités, à y participer dans votre région.

Source : http://www.vie-publique.fr/forums/etats-generaux-bioethique.html

Le cadre et les thèmes des États généraux

L'actuelle loi bioéthique du 7 juillet 2011 prévoit qu'elle doit faire l'objet d'une révision par le Parlement dans les 7 ans et que cette révision doit être précédée d'un débat public sous la forme d'États généraux organisés par le Comité consultatif national d'éthique (CCNE).

Le CCNE lance donc une vaste consultation afin de recueillir l'opinion de la société française sur un certain nombre de thèmes. **Tous les citoyens** sont invités à s'interroger et à débattre sur :

- ✓ l'avancée de la recherche dans les domaines de la reproduction, du développement embryonnaire et des cellules souches et le respect dû à l'embryon comme personne potentielle ;
- ✓ les techniques de séquençage et d'ingénierie génomique et les prémisses d'une médecine prédictive ;
- ✓ les dons et transplantations d'organes ;
- ✓ les données de santé, notamment au regard du développement des objets connectés et des risques d'atteintes à la vie privée ;
- ✓ l'intelligence artificielle et les robots et la responsabilité des professionnels de santé vis-à-vis de leur utilisation ;
- ✓ les neurosciences au regard du développement des techniques d'imagerie ;
- ✓ la relation santé-environnement et les responsabilités scientifiques et techniques de l'homme ;
- ✓ la procréation (PMA, GPA, etc.) ;
- ✓ la fin de vie (question sur la légalisation de l'assistance au suicide, politiques d'accompagnement pour les malades en fin de vie).

Les différentes formes du débat et le calendrier

Un **site internet**, géré par le CCNE, est dédié aux États généraux à partir de début Février. (https://etatsgenerauxdelabioethique.fr/).

Par ailleurs, plus d'une **soixantaine de débats citoyens** pilotés par le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) seront menés **en régions** par les espaces éthiques régionaux, au cours du premier trimestre 2018. Cette vaste concertation s'adressera à tous : médecins, experts, associations mais aussi simples citoyens et jeunes, avec des débats dédiés aux étudiants et lycéens.

Une **centaine d'auditions** seront menées en parallèle par le CCNE à partir de mi-février 2018 auprès d'un vaste ensemble d'organismes intéressés par les questions de bioéthique :

Le CCNE s'appuiera, enfin, sur **l'expertise des comités éthiques** des principaux instituts de recherche et des académies et d'institutions

Le CCNE rendra public sur le site internet des États généraux, à mesure qu'elles lui parviendront, l'ensemble des contributions écrites des associations, sociétés savantes, etc. et des comptes-rendus des débats régionaux.

L'ensemble des contributions fera l'objet d'un **rapport de synthèse** avant clôture officielle des États généraux début juillet, sous l'égide du président de la République.

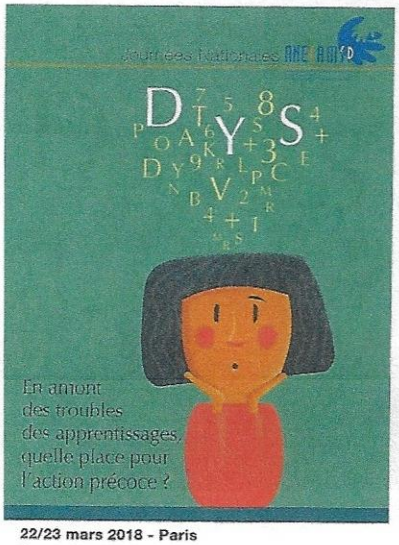
Le comité citoyen

Comme prévu par la loi de 2011, un comité citoyen des États Généraux sera également constitué en février 2018. Fin mai 2018, il remettra au CCNE son avis et ses recommandations, qui figureront dans leur intégralité dans le rapport de synthèse final du CCNE.

En plus du rapport de synthèse des États généraux, le CCNE apportera sa propre vision sur les priorités qui pourraient figurer dans la loi, à la lumière de toutes les contributions qu'il aura réunies. Cet avis sera remis dans le cadre de l'examen du projet de loi par le Parlement.

Marie-Christine Tézenas Du Montcel, Secrétaire Générale

Colloque



L'ANECAMSP organise les 22 et 23 mars 2018 ses journées nationales sur le thème :

« En amont des troubles des apprentissages, quelle place pour l'action précoce ? »

à l'Espace Reuily – 21, rue Hénard – 75012 Paris

Renseignements et inscriptions :
ANECAMSP – Tél 01 43 42 09 10
contact@anecamsp.org
site : www.anecamsp.org

Information

Syndicat National des Sexologues Cliniciens

Handicap : Connaître et reconnaître le droit à la sexualité

Depuis la loi du 2 janvier 2002 (rénovant l'action sociale et médico-sociale) suivie de la loi du 11 février 2005 (pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées), la question de la prise en compte et du respect de l'intimité de la personne en situation de handicap, a fait l'objet de nombreux débats.

En tant que Sexologues Cliniciens, nous sommes régulièrement sollicités par des parents, des associations et institutions, en demande d'actions de formations et d'informations dédiées au Grand Public, mais aussi auprès des professionnels de l'accompagnement. Ces demandes concernent tant, les situations de handicap moteur et/ou mental, handicap psychique, handicap primaire ou secondaire, sans oublier les situations de polyhandicap.

Prendre en compte la dimension affective et sexuelle dans la démarche d'accompagnement, s'apprend. Contactez-nous (contact@snsc.fr) et faites-nous part de vos besoins en matière de formations ou d'actions éducatives. Le SNSC vous mettra en contact avec des professionnels possédant des outils adaptés.

Le SNSC a participé à la VIIième journée Groupe Polyhandicap France Réseau Midi Pyrénées, en mars dernier à Toulouse, sur la thématique : « *Sensorialités et sexualités des personnes gravement handicapées* ».

Par ailleurs, Sandra St-Aimé, sexologue et présidente du SNSC, interviendra lors de la 9ème rencontre-thématique du Groupe Polyhandicap France, intitulée « **Affectivité, vie amoureuse, sexualité, intimité** », le 21 mars 2018 à l'espace éthique de l'AP-HP.

Site internet : www.snsc.fr

Flash info 63 – Janvier 2018
Direction de publication : M. Rongières
Conception : V. Bruno