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 64
Février 2018

EDITO

Le Groupe Polyhandicap France a réagi, suite aux appels à projet de FAM-EAM pour personnes polyhandicapées dans le département de l'Essonne (lettre ci-après).

Nos décideurs doivent être amenés à plus de discernement s'agissant des personnes polyhandicapées. Le nombre d'enfants et d'adultes, en France, est évalué à 32 000 environ, nombre suffisamment important pour que la spécificité du polyhandicap soit reconnue.

Connaître la personne polyhandicapée, c'est l'accompagner tout au long de sa vie ! Le CESAP a pris l'initiative de rédiger un livre en ce sens : « La personne polyhandicapée » aux Editions Dunod.

Le Groupe Polyhandicap France a été sollicité et sera auditionné le 22 mars prochain, dans le cadre des travaux du groupe de travail sur le financement de la prise en charge des personnes handicapées.

Cette année, à peine commencée, nous promet de nombreuses actions. Le Groupe Polyhandicap France travaille en lien continu avec les diverses instances gouvernementales. N'hésitez pas à consulter régulièrement notre site internet pour prendre connaissance de toutes informations complémentaires.

Monique RONGIERES,
Présidente

Droits des usagers de la santé

GROUPE POLYHANDICAP FRANCE

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE
Madame Sophie CLUZEL, Secrétaire d'Etat
chargée des Personnes Handicapées
14, avenue Duquesne
75007 PARIS

Réf. 010

Paris, le 13 février 2018

Madame la Ministre,

Le Groupe Polyhandicap France, alerté par nombre de ses adhérents, tient à vous faire part de son inquiétude et de sa grande émotion suite à la publication, à l'initiative conjointe des collectivités départementales et des Agences Régionales de Santé, d'appels à projets portant sur la création de Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM) et d'Etablissements d'Accueil Médicalisés (EAM) destinés explicitement et exclusivement à l'accueil et l'accompagnement de personnes adultes polyhandicapées.

En effet, nous aurions pu nous féliciter de cette initiative, qui répond à l'une de nos principales revendications face aux besoins demeurant sans réponses ou justifiant d'orientations contraintes vers l'étranger, la lecture attentive des cahiers des charges attachés à ces opérations fait état de moyens financiers hors de proportion avec les prestations justement attendues par ces personnes adultes polyhandicapées.

La définition du polyhandicap, confirmée par la réglementation (décret du 9 mai 2017), quinze ans après que notre association l'ait proposée, est en effet très claire quant au niveau de perte d'autonomie et du besoin en soins de toutes natures des personnes polyhandicapées, et ce à tous les âges de leur vie.

Or, les coûts « cibles » mentionnés dans ces procédures de sélection des futurs gestionnaires ne permettront en aucun cas de répondre aux besoins de ces personnes (pourtant clairement reconnus par le volet polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'offre médico-sociale), ni aux exigences éthiques et de bonnes pratiques professionnelles portées par nos associations adhérentes et reprises, en termes de critères de qualité, par les autorités publiques dans leurs missions de contrôle et d'évaluation.

Il aura fallu des décennies aux associations pour faire reconnaître que l'accompagnement des enfants polyhandicapés réclamait, en dépit des objectifs de réinsertion nécessairement limités, des moyens supérieurs à toute autre catégorie de déficiences, aux seuls titres d'une obligation éthique assortie des interactions complexes de troubles somatiques, fonctionnels, sensoriels et relationnels qu'ils présentent (Décret du 27 octobre 1989).

Il est désormais cliniquement établi que l'adulte polyhandicapé conserve, sous réserve d'un environnement qualifié et formé, des capacités d'apprentissages, de

11 bis, rue Théodore de Banville - 75017 PARIS
☎ 09 53 66 97 39 - Fax : 09 58 66 97 39
Présidence : mrongieres@orange.fr – Secrétariat : gpf.secretariat@free.fr
www.gpf.asso.fr

communication et de relations qu'il est essentiel d'entretenir et de stimuler au risque d'observer des régressions graves pouvant porter atteinte à son espérance de vie.

Il est également unanimement observé que leur état de santé doit faire l'objet d'une prévention et de soins techniques renforcés dans les domaines digestif, respiratoire, orthopédique... sans lesquels ils sont exposés à de graves inconforts et à des souffrances insupportables.

Comment dès lors admettre que ces adultes polyhandicapés puissent faire l'objet de négligences et privations de soins au seul motif économique, ou d'harmonisation des coûts entre établissements n'ayant en commun que leur régime administratif d'autorisation ?

Les statistiques produites par les services de l'administration centrale (DREES) établissent qu'à ce jour, seuls 9 % de personnes adultes polyhandicapées sont accueillies au sein des Foyers d'Accueil Médicalisés en France, l'essentiel des places au sein de ces foyers étant actuellement occupées par des personnes déficientes intellectuelles. Il est dès lors utopique et dangereux d'imaginer que les moyens dédiés exclusivement à des adultes polyhandicapés puissent être estimés sur des moyennes calculées à partir de structures appelées à développer des projets si différents, malgré leur statut réglementaire identique.

Si tel devait être le cas, le destin des adultes polyhandicapés se verrait dramatiquement scellé dans l'alternative d'un accueil inadapté, synonyme de maltraitance institutionnelle et d'involution programmée, ou de maintiens à domicile contraints, les privant de l'indispensable participation sociale que les établissements et services peuvent leur offrir et si contraignants pour les aidants.

Dans l'attente des modalités de tarification réformées, dont nous espérons qu'elles éclaireront d'un jour nouveau les besoins des personnes adultes polyhandicapées, nous vous demandons, Madame la Ministre, de veiller au respect de ces principes élémentaires et aux conditions d'accompagnement proposées aux adultes polyhandicapés.

Nous refusons fermement de cautionner une perversion du principe de concurrence instauré entre les associations gestionnaires par le recours aux appels à projets, par une prime aux opérateurs « moins disant », davantage animés par des motivations de croissance que par la qualité des accompagnements proposés.

Nous récusons également l'idée que ces procédures résultent d'une seule logique technocratique de gestion de « flux et de stocks », privilégiant les volumes traités au mépris des personnes en situation de grande vulnérabilité.

Nous n'osons pas imaginer que ces appels à projets utilisent sciemment à tort le terme de polyhandicap pour laisser croire que des réponses adaptées à ces personnes sont effectivement développées.

Les familles, les professionnels et les associations spécialisées dans le polyhandicap, réunis au sein du Groupe Polyhandicap France, attendent de votre part une réponse claire et documentée en réponse à leur légitime inquiétude.

Je vous prie de croire, Madame La Ministre, en l'expression de ma parfaite considération.

Monique RONGIERES
Présidente

Volet polyhandicap

En tant que porte-parole du Collectif Polyhandicap, le Groupe Polyhandicap France a adressé, le 14 février dernier, un mail à Madame Virginie Magnant, directrice du cabinet de la secrétaire d'État chargée des Personnes Handicapées, quant aux inquiétudes sur la suite donnée au Volet Polyhandicap….

Madame la Directrice,

Plus d'un an après l'adoption du volet et deux mois après le dernier comité de pilotage, le Collectif Polyhandicap constate avec inquiétude un certain immobilisme dans la mise en œuvre du volet polyhandicap de la stratégie quinquennale de transformation de l'offre médico-sociale, et notamment :

- *Les diagnostics territoriaux des besoins ne semblent pas encore réalisés dans tous les territoires alors même qu'ils sont indispensables à l'élaboration des PRS,*
- *Seuls les groupes de travail nationaux concernant l'aide aux aidants et la partie recherche sont mis en place alors même que d'autres groupes nous ont été annoncés en décembre dernier,*
- *Une enquête concernant la scolarisation des enfants polyhandicapés devait être lancée : il était prévu que nous soyons concertés, il n'en est rien aujourd'hui.*
- *Nous ne parvenons pas à identifier la répartition et l'utilisation des crédits alloués aux ARS pour la mise en œuvre de ce volet.*

Nous sommes très attachés à ce que ce volet se traduise aujourd'hui en actions concrètes pour les personnes polyhandicapées.

Aussi nous aurions aimé vous rencontrer afin que vous puissiez nous informer de :

- *La répartition des Crédits effectivement alloués au volet Polyhandicap.*
- *L'utilisation faite par les ARS des crédits alloués pour la mise en œuvre du volet dans les territoires en 2017.*
- *L'utilisation prévue des crédits alloués pour 2018*
- *L'état d'avancement des diagnostics territoriaux*
- *L'état d'avancement de la mise en place des groupes de travail nationaux*

Nous vous remercions de répondre à notre légitime inquiétude sur ce volet, co-construit avec les acteurs de la société civile et, restant à votre disposition, nous vous assurons de notre fidélité à la cause des personnes polyhandicapées.

Po/ *Le collectif polyhandicap*

Monique RONGIERES,

Présidente du Groupe Polyhandicap France

GROUPE
POLYHANDICAP
FRANCE

11 bis, rue Théodore de Banville
75017 PARIS
www.gpf.asso.fr

9ème rencontre-thématique

Affectivité, vie amoureuse, sexualité, Intimité de la personne polyhandicapée

La sexualité est un des éléments constitutifs de notre personnalité profonde. Elle touche à la fois à l'humain, à l'intime, mais aussi à l'ordre social.

Longtemps confinée, dans le discours, entre gaillardise et tabou, longtemps abordée sous le seul angle de la procréation, elle peut être facteur de désordre comme de sérénité, source de plaisir comme de malheur.

Qu'en est-il des personnes handicapées, emprisonnées dans le double tabou de la sexualité et du handicap, qu'en est-il surtout des personnes polyhandicapées, à la fois si dépendantes et si sensibles ? Leur vulnérabilité doit-elle les priver de toute satisfaction de leurs désirs érotiques, leur sexualité doit-elle être réduite à une simple génitalité ?

Comment aider ces personnes qui ne peuvent exprimer finement leur ressenti et sont souvent confrontées à la négation de leurs désirs les plus intimes, les plus prégnants ? Comment éviter les frustrations, dont on sait les troubles qu'elles peuvent engendrer ? Comment assurer, ne serait-ce que par la parole, une reconnaissance de ces désirs, une éducation sexuelle, une connaissance, fut-elle restreinte, de leur propre corps ? Comment distinguer le désir ou son absence, son objet, parmi des personnes si diverses ?

Comment aider les familles qui sont souvent emprisonnées, outre le handicap, dans des interdits sociaux, dans la peur de l'inceste, dans la gêne de la reconnaissance de la sexualité de leur propre enfant, dans la difficulté de parler de ce sujet sensible parmi tous ? Alors qu'il est déjà, parfois, si difficile de parler de ce qui touche au polyhandicap ?
Comment aider les professionnels confrontés au quotidien à cette difficulté ? Comment ne rien imposer à personne ?

A toutes ces questions, il n'y a ni réponse unique ni solution toute faite. Mais, comme toujours, au cas par cas, une écoute, une attention et surtout un échange au plus près de ce que l'on rencontre au quotidien.

PROGRAMME

Intervention de Sandra St-Aimé, Psycho-praticienne, sexologue

Echange avec la salle

Intervention Lahouria LEGENDART, Chef de Service Paramédical

Echange avec la salle

Intervention de Mme FOUCAULT, parent

Echange avec la salle

Rencontre-thématique animée par
Marie-Christine TEZENAS DU MONTCEL

Mercredi 21 mars 2018

ESPACE ETHIQUE AP-HP
Hôpital St-Louis
1, avenue Claude Vellefaux
75010 PARIS

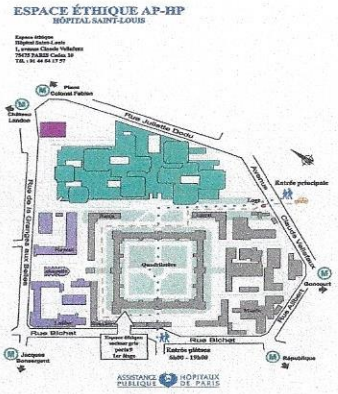
GROUPE
POLYHANDICAP
FRANCE

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 21 MARS 2018
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)

« Affectivité, vie amoureuse, sexualité, intimité de la personne polyhandicapée »



Avec : - Sandré ST-AIME, psycho-praticienne, sexologue
Présidente du Syndicat National des Sexologues Cliniciens
- Lahouria LEGENDART, Chef de Service Paramédical
MAS Les Tout-Petits
- Madame FOUCAULT, 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 21.03.2018**

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 :**

Unesco 2018 – Jeudi 7 juin – Salle XII

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.

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

Animation : Philippe GAUDON

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 : L'art de déranger
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 une dynamique d'inclusion des enfants en situation de polyhandicap dans les activités de loisirs sur le territoire ?
Gwladys MORICEAU, 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

SÉNAT
UN SITE AU SERVICE DES CITOYENS

La commission des affaires sociales lance, en présence de la Secrétaire d'État chargée des personnes handicapées, un groupe de travail sur la question du financement de la prise en charge du handicap

La commission des affaires sociales du Sénat, en présence de Mme **Sophie Cluzel**, secrétaire d'État auprès du Premier ministre chargée des personnes handicapées, a lancé le 25 janvier 2018 un groupe de travail présidé par **M. Philippe Mouiller** (Les Républicains - Deux-Sèvres) et composé de **M. Alain Milon**, président de la commission des affaires sociales (Les Républicains - Vaucluse), **Mme Michelle Meunier** (SOCR - Loire-Atlantique), **Mme Nassimah Dindar** (UC - La Réunion), **M. Michel Amiel** (LaREM - Bouches-du-Rhône), **M. Stéphane Artano** (RDSE -Saint-Pierre-et-Miquelon), **M. Dominique Watrin** (CRCE - Pas-de-Calais) et **M. Daniel Chasseing** (Les Indépendants - Corrèze).

Le Gouvernement actuel a hérité d'un certain nombre de dossiers en matière de handicap dont la précédente majorité s'était saisie sans tous les mener à leur terme. Ces chantiers s'inspiraient en grande partie des conclusions du **rapport Piveteau rendu en 2013**, qui préconise un **profond changement de paradigme** dans la prise en charge des personnes handicapées, dont le projet personnel devait désormais constituer le fil rouge du parcours de vie. "Réponse accompagnée pour tous", plan d'accompagnement global, fonds d'amorçage sont autant de dispositifs initiés dans les dernières années du quinquennat précédent et qui, bien qu'animés d'intentions louables, ne paraissent pas encore de nature à incarner la grande réforme d'ensemble que le secteur et les personnes handicapées attendent.

Le groupe de travail de la commission des affaires sociales se donne pour objectif d'examiner une thématique sans doute un peu plus austère, mais tout aussi fondamentale : celle du **financement de la prise en charge**. En prolongement de l'exercice auquel le Parlement se livre chaque année lors de l'examen des crédits de l'Ondam médico-social, il apparaît important au groupe de travail d'approfondir le contrôle de ces crédits, ordinairement effectué dans un délai très contraint. Plusieurs problèmes, déjà soulevés à l'occasion d'un rapport présenté en décembre 2016 par Philippe Mouiller et Claire-Lise Campion sur l'exil de personnes handicapées en Belgique, paraissent devoir être rapidement traités. La fongibilité des dotations de l'assurance maladie, l'impératif du décloisonnement des financements, l'aberration administrative des services et établissements cofinancés en constituent quelques exemples. En matière de financement, les réformes menées jusqu'ici se sont malheureusement contentées d'une action de surface, sans jamais interroger la profondeur de certains dysfonctionnements. Par ailleurs, le groupe de travail s'est également donné pour mission de faire une partie de la lumière sur le projet de réforme de la tarification du secteur du handicap, dont la représentation nationale ne connaît jusqu'ici que le nom : **Serafin-PH**. Ponctuellement évoqué à chaque PLFSS, promis à des échéances variables entre 2020 et 2022, ce grand projet aux impacts nécessairement majeurs n'a pour l'heure pratiquement pas été présenté aux parlementaires, pourtant fréquemment interpellés sur les carences de l'offre de places dans leurs territoires et de ce fait à même d'éclairer la préparation de cette réforme.

« Mal nommer un objet, c'est ajouter au malheur du monde » (Albert Camus).

Albert Camus nous amène ainsi à rappeler les définitions des termes qui désignent les personnes atteintes de « handicaps associés » dont nous nous préoccupons au Groupe Polyhandicap France chaque jour, ceci pour répondre au mieux à leurs besoins et pour pouvoir nous entraider dans l'espoir d'y parvenir.

Rappelons d'abord les définitions brèves des trois types de « handicaps associés » qu'un groupe d'étude du CTNERHI avait décrits en 1984 et qui ont été depuis longtemps diffusés en France :

- Le polyhandicap : handicap grave à expressions multiples avec déficience intellectuelle sévère (QI < 50) et restriction extrême de l'autonomie
- Le plurihandicap : association circonstancielle de handicaps physiques (surdité + cécité, par exemple) sans retard mental
- Le surhandicap : surcharge progressive d'une déficience physique, psychique ou mentale par des troubles d'apprentissage ou par des troubles relationnels
- Le multihandicap : association de deux ou plusieurs handicaps motivant habituellement l'exclusion des établissements scolaires et parfois des établissements médico-sociaux en cas de troubles sévères du comportement ou de la santé

Concernant le polyhandicap, le Groupe Polyhandicap France a proposé, en 2002, une définition élargie : après un rappel des étiologies, cette définition décrit « le retard mental grave ou profond associé à d'autres troubles et déficiences, dont des troubles moteurs, entrainant une restriction extrême de l'autonomie et nécessitant, à tous les âges de la vie, un accompagnement permanent et qualifié associant, éducation, soins, communication et socialisation ».

Quelques points à préciser :

- Polyhandicap, plurihandicap et surhandicap, ces trois modalités de troubles associés sont parfois regroupés sous le terme multihandicap ; de plus, un surhandicap peut survenir en cas de polyhandicap ou de plurihandicap ou surcharger une déficience isolée qui, à elle seule, constituera alors une fragilisation durable du développement de l'enfant ; ceci surtout lorsqu'il est exposé à des conditions de vie défavorables dans son environnement familial ou institutionnel
- Par ailleurs, dans le cadre du polyhandicap, on a tendance, depuis une vingtaine d'années, à en désigner les formes les plus graves, aboutissant à un état de totale dépendance dans tous les domaines, sous le terme de « polyhandicap aggravé », comme s'il s'agissait d'une entité particulière et spécifique ; cette désignation comporte un risque certain de figer la situation et de la faire traiter à part
- Les étiologies du polyhandicap sont aussi diversifiées que la gravité de la dépendance qu'elles ont entrainée. Il n'y a pas de parallélisme rigoureux entre l'étiologie - qui reste d'ailleurs à déterminer dans 25 % des cas – et la sévérité de l'atteinte
- Les causes génétiques de polyhandicap, dont celles qui sont liées à des maladies rares, occupent une place croissante dans les étiologies du polyhandicap depuis une vingtaine d'années, lorsqu'elles entrainent des troubles neurologiques et un retard mental grave (26 % actuellement). Elles étaient connues de longue date en tant que cause de plurihandicaps avec atteinte sensorielle (surdi-cécité par exemple)

Des questionnements encore ouverts :

Le concept de polyhandicap apparait comme très spécifiques à tous ceux – parents et professionnels – qui prennent soin des personnes polyhandicapées, enfants ou adultes. Cependant, il pose encore beaucoup de questions non résolues :

- Les personnes, qui présentent des troubles de type autistique et un retard mental grave, mais sans déficience motrice, ont-elles leur place auprès des personnes polyhandicapées, pour lesquelles leur liberté représenterait un danger, faute d'un encadrement suffisant
- Certains limitent au QI 35, et non au QI 50, le retard mental des personnes polyhandicapées dont la ségrégation se trouve alors aggravée et la dynamique éducative réduite…
- Enfin, il nous faudrait mieux connaître les pratiques médico-éducatives des pays anglo-saxons qui n'emploient pas le terme de polyhandicap et semblent avoir adopté le PIMD (Profound Intellectual Multiple Dysabilities) comme cadre nosographique plus large qu'il serait intéressant de connaître

Le polyhandicap constitue donc un cadre de pensée et de pratique très complexe, important, dynamique, et relativement récent ; c'est pourquoi, il est légitime et nécessaire de continuer de le questionner ensemble pour l'approfondir.

Dr Elisabeth ZUCMAN
Présidente d'Honneur GPF

Anesm

Dans le cadre de la mise en œuvre des mesures annoncées dans le Volet Polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale, l'ANESM est missionnée pour l'élaboration d'une recommandation des bonnes pratiques pour l'accompagnement de la personne polyhandicapée.

Pour ce faire, elle réalise une enquête qualitative auprès des professionnels et familles concernés, faisant l'objet de cet appel à contribution, dans un premier temps sous forme de questionnaire.

Si vous souhaitez répondre à cet appel à contribution :

www.anesm.sante.gouv.fr

Les réponses sont attendues au plus tard le 22 mars 2018

SERAFIN PH : attentes et craintes à l'égard de cette « réforme de la tarification médico-sociale »

Parfois suggérée dès 2007, en gestation depuis 2014, attendue dès 2017 pour une mise en application vers 2020… la réforme de la tarification médico-sociale est souhaitée pour élucider, simplifier et harmoniser les dépenses de l'action médico-sociale dans l'ensemble de notre pays.

Depuis près de 20 ans, en effet, les personnes en situation de handicap, leurs familles, les équipes professionnelles, ainsi que les associations et instances administratives « gestionnaires » souffrent de l'obscurité des règlementations, de leur extrême complexité entrainant souvent des effets paradoxaux et surtout de l'inégalité des attributions individuelles et collectives, d'un territoire à l'autre, qu'il s'agisse des allocations (la PCH par exemple) ou d'investissements immobiliers (création d'établissements et services…)

L'essentiel de la réforme : elle repose, semble-t-il, sur le socle de deux nomenclatures, distinctes mais liées l'une à l'autre :

- Une nomenclature des besoins de la personne handicapée, besoins regroupés en trois domaines : santé, autonomie et vie sociale (issus de la CIF)
- Une nomenclature des « prestations », répertoriées et mobilisables auprès de la personne handicapée, à partir de « plateformes » situées dans sa proximité, autant que possible…

Le lien à établir entre les besoins et les prestations s'appuirait sur des « indicateurs de pilotage des activités » et serait synthétisé sur un tableau de bord de la performance médico-sociale, territorial ?

Commentaires : il s'agirait donc de remplacer une « logique de places » par une « logique de compensation individuelle » ; ceci dans une perspective de la désinstitutionnalisation, annoncée depuis 15 ans environ. Bien qu'elle soit motivée essentiellement par une obligation de restriction budgétaire, cette politique, pour être efficiente, nécessiterait :

- Un lieu opérateur repérable (« guichet unique ») : MDPH, MDA rénovée, ou centre d'action sociale communal ou intercommunal : l'un ou l'autre devant se doter d'une connaissance constamment actualisée des ressources locales porteuses des réponses aux besoins (« prestations »)
- Il faudrait créer et former un corps de référents, accompagnant du parcours de chaque personne handicapée pour en assurer la cohérence et la continuité (en particulier grâce à la mise en commun des informations).

Faute de ces deux investissements en ressources humaines, on assistera :

- Par désintégration des établissements médico-sociaux, à la fin de la pluridisciplinarité, de la socialisation entre pairs et un isolement anxiogène de la personne handicapée
- D'autre part, à une surcharge des familles isolées, seules responsables de la cohérence et de la continuité du « parcours », et surtout à la fragilisation de la personne handicapée, elle aussi isolée sans support identitaire pérenne car elle sera difficilement connue et reconnue par la pléiade des « prestataires »
- Enfin, transformés en « prestataires », les professionnels risquent de se désengager…

Conclusion : bien que SERAFIN comporte de tels risques pour toutes les situations de handicap, ces risques sont majeurs pour les personnes polyhandicapées qui ne peuvent exprimer par elles-mêmes leurs volontés. Ensemble, il nous faut alerter directement et dans les délais les plus brefs, notre nouveau Secrétariat d'Etat des personnes handicapées et par là-même le Premier Ministre.

Dr Elisabeth ZUCMAN, Présidente Honoraire GPF

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

AGNÈS BUZYN
MINISTRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ

SOPHIE CLUZEL
SECRÉTAIRE D'ETAT AUPRÈS DU PREMIER MINISTRE, CHARGÉE DES PERSONNES HANDICAPÉES

Paris, le 19/02/2018

Communiqué de presse

Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé, et Sophie Cluzel, secrétaire d'Etat auprès du Premier ministre, chargée des Personnes handicapées, ont installé la « Commission de promotion de la bientraitance et de lutte contre la maltraitance » des personnes vulnérables

Ce matin, 19 février 2018, Madame Agnès BUZYN, ministre des Solidarités et de la Santé et Madame Sophie CLUZEL, secrétaire d'Etat auprès du Premier ministre, chargée des Personnes Handicapées ont installé la **Commission de promotion de la bientraitance et de lutte contre la maltraitance**, conjointe entre le Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge (HCFEA) et le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH). Cette commission, présidée par Monsieur Denis PIVETEAU, Conseiller d'État, s'attachera à proposer des mesures de protection en direction des personnes vulnérables en raison de leur âge ou d'un handicap. Les deux ministres soulignent à cette occasion l'importance qu'elles accordent à ce sujet de société.

La commission est composée, outre des membres désignés par le HCFEA et le CNCPH, de personnes qualifiées (experts) et de représentants de tous les secteurs concernés notamment des ministères des Solidarité et de la Santé, de la Justice, de l'Intérieur et des Personnes handicapées, des Agences régionales de santé, des Conseils départementaux. Elle est chargée de faire des propositions sur le risque de maltraitance dans tous les lieux de vie, que ce soit à domicile ou en établissement.

L'installation de cette commission prévue par la loi d'adaptation de la société au vieillissement doit permettre d'améliorer la connaissance d'un phénomène longtemps tabou, faciliter le repérage, le signalement et le traitement de situations de maltraitance, promouvoir la bientraitance et l'accompagnement des acteurs dans le quotidien. Elle veillera notamment à promouvoir la pleine représentation et l'expression des personnes concernées.

Cette commission permanente proposera une définition commune de la bientraitance, et les moyens et mesures pour l'inscrire dans une prise en compte de qualité des personnes vulnérables.

Colloques

L'ADAGES organise le 6 avril 2018 à l'IRTS de Montpellier, une journée intitulée :

Polyhandicap et « comportements problèmes » : Comprendre ces nouveaux besoins pour développer des dispositifs et des accompagnements possibles

Cette journée s'adresse aux professionnels et aux parents.

Lien pour programme complet et inscriptions : http://www.adages.net/journ%C3%A9e-polyhandicap

Numéro ligne directe si besoin informations complémentaires : 04 67 71 87 97

CESAP FORMATION, DOCUMENTATION, RESSOURCES
JOURNEE D'ETUDE

Psychologies et polyhandicap,
De l'observation partagée à l'évaluation

Vendredi 16 mars 2018
FIAP Jean Monnet – 75014 PARIS

Depuis plusieurs années, des professionnels, des associations oeuvrant dans le domaine du polyhandicap et quelques universitaires ont mené des recherches et contribué à faire évoluer les pratiques professionnelles en termes d'observation partagée, d'évaluation cognitive et d'orientations psychologiques dans le polyhandicap.

Cette dynamique a donné lieu, entre autres, à la création en 2009, d'un premier outil : « le P2CJP » (Profil d'Evaluation des Compétences Cognitives du Jeune Polyhandicapé).

Depuis, l'importance de créer et d'expérimenter des outils n'a cessé de s'affirmer et la CNSA a financé la révision du P2CJP avec l'idée d'en élargir l'indication aux adolescents et aux adultes. Une version remaniée et validée de cet outil sera disponible en 2018 ; il portera le nom de « ECP » (Evaluation Cognitive Polyhandicap).

Une présentation de ce nouvel outil aura lieu lors de cette journée d'étude, suivie de celles de travaux récents sur l'activité de conscience chez les personnes polyhandicapées, sur l'observation partagée et la communication avec ces personnes.

Informations : 01 53 20 68 58 – formation@cesap.asso.fr – www.cesap.asso.fr

CESAP FORMATION
DOCUMENTATION - RESSOURCES

La formation de surveillant(e) de nuit qualifié(e)

SESSION 2018

CESAP Formation, Documentation, Ressources ouvre une nouvelle session de formation qualifiante pour les surveillant(e) de nuit, qui débutera le **lundi 19 mars 2018**.

Travailler la nuit nécessite de la part des surveillant(e)s de nuit de développer des compétences spécifiques durant ce temps si particulier qu'est la nuit. Travaillant souvent en équipe réduite, parfois seul, le surveillant de nuit doit, la plupart du temps, assurer une double mission de surveillance : celle des personnes et celle des biens. Ce double engagement doit se réaliser dans une continuité des projets individualisés et dans la plus grande garantie de sécurité pour les personnes accueillies.

Informations :

Madame Élisati DIAS VARELA
Secrétariat de la formation continue et formation qualifiante
Surveillant(e) de Nuit et Maître(sse) de Maison
formation@cesap.asso.fr
Tél. : 01 53 20 68 58 - Fax : 01 53 20 68 50

---

43 € par jour : vers un congé de proche aidant indemnisé ?

Pour "*soutenir*" les aidants, une mission parlementaire préconise le 23 janvier 2018 de leur créer un "*statut*" spécifique, qui permettrait notamment d'indemniser le congé du proche aidant et de prendre en compte cette tâche "*invisible*" dans les droits à la retraite.

8,3 millions de personnes aidaient un proche malade, âgé ou handicapé en 2008, selon la Drees, dont 57% de femmes. Selon des économistes cités dans les conclusions de cette mission, consultées par l'AFP, le travail des aidants familiaux peut représenter entre 12 et 16 milliards d'euros, (0,6 à 0,8% du PIB). Le "congé du proche aidant", instauré par la loi d'adaptation de la société au vieillissement (ASV) en 2016 est "*trop faiblement recouru*" à ce congé car "*il ne fait l'objet d'aucune indemnisation*", il a "*une durée insuffisante*" (un an maximum sur l'ensemble de la carrière) et il "*manque de souplesse*".

"*Le montant de l'indemnisation pourrait être identique à celui de l'allocation journalière de présence parentale (AJPP), soit 43,14 euros par jour*", a préconisé M. Dharréville, demandant qu'un travail de chiffrage de cette mesure soit effectué. Dans un rapport rendu en décembre 2017, cité par le député, le Haut conseil à la famille, à l'enfance et à l'âge avait estimé le nombre de bénéficiaires potentiels de ce congé à 30 000 personnes.

La commission des affaires sociales s'est prononcée le 23 janvier pour adresser un courrier avec ces propositions à la ministre des Solidarités et de la Santé, Agnès Buzyn.

Flash Info 64 – Février 2018
Direction de publication : M. Rongières
Conception : V. Bruno