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 67
Mai 2018

Le mot de la Présidente

Chers Amis,

Une grande Dame nous a quittés le 9 mai 2018, le Docteur Lucile Georges-Janet.

Son décès nous a profondément attristés.

Depuis la création du Groupe Polyhandicap France, nous avons su apprécier son investissement sans faille, son expérience professionnelle, sa sagesse, son engagement, sa gentillesse, sa profonde humanité et plus encore… nous avons perdu une grande figure de l'émergence du concept polyhandicap et des accompagnements qu'il requiert.

Le Conseil d'Administration du Groupe Polyhandicap France l'a nommée Membre d'Honneur.

Bien cordialement,

Monique RONGIERES

Hommage du Dr Anne-Marie Boutin

C'est avec émotion que je vais essayer, en peu de mots, de rendre hommage à Mme Georges-Janet.

Mme le Dr Georges-Janet a consacré sa vie professionnelle de médecin aux personnes les plus fragiles et vulnérables : les personnes polyhandicapées, à leur entourage familial et professionnel.

Elle fut un appui pour tous et, dans notre parcours professionnel, un modèle, un guide qui nous a tant appris. Elle nous a transmis l'essentiel : la reconnaissance des personnes polyhandicapées comme des personnes à part entière avec leurs difficultés à traiter mais aussi leurs besoins et attentes à prendre en compte et leurs compétences à développer, avec cette remarquable capacité qu'elle avait d'aller à leur rencontre et de communiquer avec elles

Elle nous a appris aussi, par son exemple, mais aussi par son enseignement et ses travaux, à non seulement traiter les maladies et le handicap mais à « prendre soin » de la personne dans toute ses dimensions.

Pionnière et à l'origine de nombreux travaux, elle a débuté à une époque où la santé, les conditions de vie des personnes polyhandicapées et de leur entourage étaient mal connues et mal prises en compte. Travaux importants qu'elle a menés elle-même mais aussi en incitant, guidant et favorisant ceux d'autres acteurs dans ce champ. Ces travaux, ainsi que son enseignement et ses nombreux écrits connus et reconnus par tous sur le plan national et international, ont permis l'avancement des connaissances, conduit à l'amélioration du soin et de l'accompagnement et, par là de la qualité de vie des personnes polyhandicapées.

Au-delà des médecins, elle a guidé et soutenu les différents professionnels entourant la personne polyhandicapée dans une approche d'équipe qui prenne en compte, pour y répondre de façon cohérente, les différents aspects de leurs besoins et attentes et ceux de leur entourage.

Elle a, par son empathie, son écoute et sa disponibilité, soutenu les familles et collaboré avec elles pour répondre au mieux aux besoins et attentes des uns et des autres.

Elle a, par ailleurs, jusqu'à la fin de sa vie, participé et milité, au sein du CESAP et du Groupe Polyhandicap France, à l'élaboration et l'évolution des politiques publiques pour améliorer l'accompagnement des personnes polyhandicapées et de leur entourage.

Elle fut, par sa profonde humanité et sa remarquable compétence, une très grande dame et un grand médecin à qui nous voulons tous exprimer notre estime et notre respect.

Gérard COURTOIS, Secrétaire Général Adjoint du Groupe Polyhandicap France, présent au repas organisé par Sophie CLUZEL, Secrétaire d'Etat, qui invitait le comité restreint du Comité d'Entente le 17 mai dernier.

Le GPF et le CLAPEAHA souhaitent souligner le constat qu'ils font de la très grande méconnaissance de ce qu'est et vivent les personnes polyhandicapées et les personnes atteintes de handicaps complexes avec troubles associés.

Ils tiennent à dire l'émoi et l'inquiétude des familles et des professionnels à la suite des interventions de la représentante des Nations Unies sur la désinstitutionalisation souhaitée pour une société inclusive. Ils pensent nécessaire de réaffirmer son adhésion à toute politique qui entend participer à la reconnaissance de toute l'humanité et toute la citoyenneté des personnes polyhandicapées, atteintes de handicaps complexes et rares. Ils réaffirment la nécessité absolue de maintenir l'offre et la possibilité d'accès à des institutions spécialisées.

La complexité des pathologies, les grandes différences de situations nécessitant des soins spécifiques, des approches d'éveil et d'apprentissage, des modes de communications divers adaptés aux capacités, aux compétences et aux limites propres des personnes conduisent à la nécessité de disposer d'infrastructures adaptées avec de grande technicité.

Par ailleurs, nos associations tiennent à souligner que lorsqu'une personne polyhandicapée est maintenue au domicile, un membre de la famille au minimum, est contraint à demeurer également au domicile : la multiplicité des attentions, des intervenants oblige à une coordination de l'accompagnement et une disponibilité permanente et durable. Il doit pouvoir s'agir d'un choix éclairé et librement consenti.

La société inclusive n'a de sens que si un changement véritable s'opère vis-à-vis des personnes notamment polyhandicapées. Un regard axé sur les capacités, les potentialités, les adaptabilités et non pas sur les déficits réduisant les personnes à ne pas avoir accès à tout comme tous citoyens. Je ne pense pas utile de développer ce point commun à toute situation de handicap.

Monsieur Courtois a pu intervenir sur les attentes pour la prochaine rentrée scolaire et l'espoir de repérer une augmentation des Unités d'Enseignement dans les établissements médico-sociaux … Rapidement, Madame Cluzel a renvoyé nos établissements vers un échange direct avec l'Education Nationale et s'est proposée dans l'intervention sur les freins que nous rencontrions. Il est évoqué que de nombreux établissements refuseraient des unités d'enseignement : ce qui n'est pas tout à fait exact pour les structures polyhandicap.

La ministre a alors embrayé sur la volonté inclusive pour les personnes handicapées de bénéficier d'une scolarité inclusive c'est à dire « hors murs » médico-sociaux : l'inclusion ne passe pas que par là, mais aussi à l'accès à tout pour tous et essentiellement sur le changement de regard sur la différence et la

reconnaissance des capacités qui ne peut passer que par la meilleure connaissance de la réalité du polyhandicap et des troubles associés et complexes qui, par leurs aspects invalidants, semblent pour trop de monde encore à douter de la totale humanité de ces personnes.

Intervention également de M. Courtois sur l'activité imposée, exagérée pour les établissements nous concernant… La ministre a renvoyé vers l'ARS et le département tout en s'insurgeant sur les établissements qui n'ont pas leur pleine capacité. Il a été rappelé que, nous concernant, les amendements CRETON étaient nombreux et que s'agissant du polyhandicap et des handicaps rares et complexes, nous ne sommes pas dans ce cas de figure mais le soutien des associations de parents autismes est limité… accusant de laisser les places vacantes. La ministre en profite pour reprendre la volonté inclusive et évoquer les services d'aide à domicile mais il faut faire une différence encre SIAD et SESSAD…

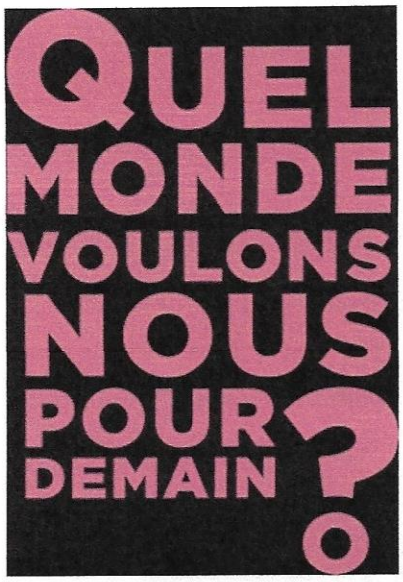
Elle demeure ouverte à appuyer la création de SAMSAH mais s'intéresse à tout ce qui est hors institution qui, pour elle, reste le seul levier pour l'inclusion. Elle est d'accord pour rassurer sur la ***non fermeture des établissements***, rassurer les familles et nuancer l'intervention de la représentante de l'ONU, mais rappelle la nécessité de faire tomber les murs … ! Son discours restera donc ambigu… et sa priorité ne sera pas de parler de nous en première ligne… Nous sommes la minorité, la part la moins visible de l'action « inclusive » gouvernementale du handicap.

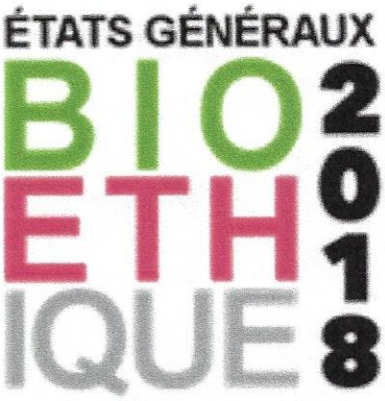
Intervention également sur la compensation de l'aide aux aidants, la PCH, la méconnaissance des MDPH et DAPH, des contraintes du handicap lourd, de revoir les temps de surveillance, de vie sociale… Elle envisage de remettre à plat la PCH et la compensation : une adhésion semblait se dégager. Il ne faudrait pas que modification détricote la loi et remette en cause l'acquis. Tout le monde est d'accord pour rediscuter de la PCH mais les intentions et objectifs sont-ils bien les mêmes ?

La prochaine rencontre-thématique aura lieu le mercredi 19 septembre 2018 de 14 h à 17 h à l'Espace Ethique de l'AP-HP.

Thème : relais, guidance, pérennité (titre provisoire)
(pour assurer la pérennité de l'accompagnement et du projet des personnes accueillies, nécessité d'éviter l' « errance » des équipes, les effets de départ des professionnels, des remplacements…)

L'argumentaire et le bulletin d'inscription à cette rencontre-thématique seront diffusés prochainement.





Telle était la question servant de devise pour lancer en janvier 2018 les « ***États généraux de la bioéthique*** » coordonnés par le Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) et visant à préparer la révision de la Loi de bioéthique de 2011 en fin de cette année.

OUVERTURE D'UN SITE INTERNET

L'ouverture d'un site web « etatsgenerauxdelabioethique.fr » a permis de lancer une consultation citoyenne structurée autour de **9 thèmes principaux** :

- Cellules souches et recherche sur l'embryon ;
- Examens génétiques et médecine génomique ;
- Dons et transplantations d'organes ;
- Neurosciences ;
- Données de santé (« *Big Data* ») ;
- Intelligence Artificielle et robotisation ;
- Santé et environnement ;
- Procréation et société ;
- Prise en charge de la fin de vie.

L'ensemble des « contributions » des internautes a recueilli un peu plus de 800 000 votes répartis majoritairement sur les 4 thématiques suivantes : Procréation et société (45 %), Fin de vie (24 %), Cellules souches et recherche sur l'embryon (12 %) et Examens génétiques et médecine génomique (5 %). Les autres thématiques se partagent à part égale le reste des votes (14 %).

AUDITIONS

Le CCNE a procédé à des auditions passées par 150 organisations représentant notre Société (plusieurs millions de personnes selon le CCNE) :

- 87 associations, groupes d'intérêt,
- 36 sociétés savantes scientifiques et médicales

- 9 groupes de courants de pensée philosophique ou religieux
- 15 institutions.
- 3 entreprises privées ou syndicats d'entreprise

Il est possible de se faire une idée des convictions portées par ces organisations grâce à l'accès à leurs contributions mises en ligne à cette adresse web :
https://etatsgenerauxdelabioethique.fr/pages/les-auditions-realisees
Selon le CCNE, ce sont les thématiques sociétales « ***Fin de vie*** » et « ***Procréation et société*** » qui ont été le plus abordées au cours de ces auditions.

LE COMITÉ CITOYEN

Formé d'un échantillon d'individus représentatif de la population française, un comité citoyen est chargé de formuler un avis critique sur ces États généraux et sur l'ensemble de la consultation. En complément à cet avis ce comité a décidé de formaliser également son opinion sur deux thématiques spécifiques : « ***Fin de vie et suicide assisté*** » et « ***Génomique en population générale*** ».

LE DÉBATS EN RÉGION

Les différents Espaces Régionaux de Réflexion Éthique ont organisé des débats sur certaines des 9 thématiques mentionnées ci-dessus

FIN DE LA 1ière PHASE

L'ensemble de ces contributions fera l'objet d'**un rapport de synthèse** qui sera remis par le CCNE en mai à l'OPECST, (Office Parlementaire d'Evaluation des Choix Scientifiques et Technologiques), avant clôture officielle des Etats généraux début juillet, sous l'égide du Président de la République.
À la rentrée parlementaire de septembre 2018, le processus législatif pourra être initialisé : les parlementaires disposeront alors de l'ensemble des éléments reflétant les aspirations de la société sur ces thèmes complexes et lourds de sens pour son devenir
Nous espérons que les acteurs impliqués dans ce long processus de réflexion pourront faire leur cette remarque du célèbre astrophysicien, Stephen Hawking, atteint de la maladie de Charcot et mort récemment à 76 ans :

« Notre futur consiste en une course entre la puissance croissante de la technologie et la sagesse avec laquelle nous l'utilisons »
(« Our future is a race between the growing power of technology and the wisdom with which to use it »)

Pierre BETREMIEUX
Vice-Président GPF

Le Groupe Polyhandicap Bretagne en réflexion sur la question de la scolarisation des enfants polyhandicapés

Comme tous les ans, le GPB propose aux professionnels bretons de réfléchir sur une thématique spécifique liée au polyhandicap.

Le principe est de constituer un groupe de professionnels de professions différentes pour partager les pratiques, se « nourrir » du travail de ses collègues, témoigner, élaborer pour améliorer la qualité de l'accompagnement des enfants et des adultes polyhandicapés de nos établissements.

Un groupe de 17 participants (provenant de 7 établissements bretons) a travaillé entre novembre 2016 et mai 2017, autour de la question des apprentissages, de la scolarisation des enfants polyhandicapés.

Les professionnels ont d'abord fait un « état des lieux » de la scolarisation dans leurs structures mais ont souhaité également être force de réflexion et de proposition.

Les débats ont porté sur plusieurs points :
- pourquoi scolariser un enfant polyhandicapé ? comment lui permettre d'être élève ?
- l'enseignant et les éducateurs, quelles places pour chacun ? quel partenariat ?
- les objectifs scolaires pour les élèves polyhandicapés,
- comment mieux appréhender le programme de cycle 1 pour les enfants polyhandicapés ?
- les outils, les supports et les adaptations nécessaires pour favoriser les conditions d'apprentissage,
- la communication alternative indispensable,

GPB Groupe Polyhandicap Bretagne

Vers une scolarisation sur mesure pour les enfants polyhandicapés

Juin 2017

A l'issu de ces 4 journées d'échange et de réflexion, les animateurs sont venus présenter leurs travaux au groupe « des directions et présidents de CVS » et ont réalisé un livret intitulé ***« Vers une scolarisation sur mesure pour les enfants polyhandicapés »***

Au regard de la qualité du travail effectué, nous avons choisi d'éditer ce livret qui sera en vente prochainement d'ici la fin 2018.

En parallèle et pour soutenir le travail autour de cette question, le GPB a proposé une **formation mutualisée** (animée par le CESAP) sur 4 jours pour 12 professionnels de nos établissements sur la scolarisation adaptée aux enfants polyhandicapés : 6 professionnels d'Ille-et-Vilaine, 2 professionnels des Côtes d'Armor et 4 professionnels du Finistère.

Enfin, la dynamique de ces réflexions nous a conduit a organisé une journée régionale ***« être élève pour un enfant polyhandicapé, c'est possible mais comment ? »*** qui est programmée : ***le jeudi 15 novembre 2018 à l'ESAT de Ploufragan (près de Saint-Brieuc)***

Par cette journée, nous souhaitons ouvrir la réflexion, partager avec l'éducation nationale, l'ARS, les enseignants, les professionnels et tous ceux intéressés par les possibles d'une scolarisation revisitée et accessible aux enfants polyhandicapés.

Pour le Groupe Polyhandicap Bretagne
Catherine DEROUETTE

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 : Thibault 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*
- *Galina RYBKINE, parent*
- *Pascal ASPE, ex- directeur IME Léonce Malécot (72)*

16 h 15 : Conclusion
Dr Elisabeth ZUCMAN

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

Flash Info 67 – Mai 2018
Direction de publication : M. Rongières
Conception : V. Bruno