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 68
Juin 2018

Le mot de la Présidente

Le Groupe Polyhandicap France a contribué à de nombreuses commissions issues du « Volet Polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre ».

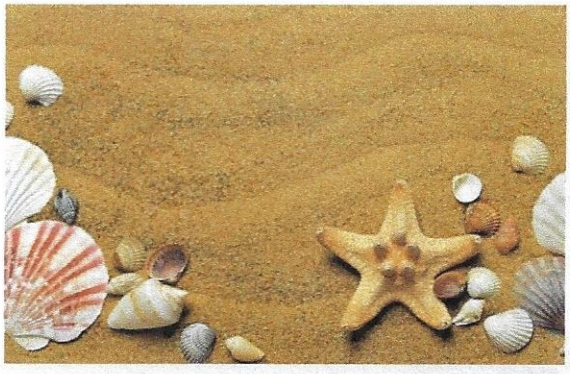
De nouvelles commissions s'annoncent pour la rentrée où nous serons également présents :

- La communication
- La scolarisation

Ce qui laisse à supposer que 2018-2019 sera une année intense !

Notre journée de formation à l'Unesco sur la participation sociale de la personne polyhandicapée s'est parfaitement déroulée. Un grand merci aux participants, dont la présence a été d'autant plus appréciée, en cette période de perturbations sociales de la SNCF.

Pour être à la hauteur de nos motivations, je vous souhaite à toutes et tous un excellent été !



Monique RONGIERES

handicap.fr

Polyhandicap : le laissé pour compte du handicap ?

Qui se préoccupe du polyhandicap ? Peu de moyens, pas de plan, pas de visibilité médiatique et la menace de fermeture de places. Monique Rongières, présidente du Groupe polyhandicap France, adresse son SOS au gouvernement.

Handicap.fr : Vous êtes inquiète, voire en colère. Pour quelle raison ?
Monique Rongières, présidente du GPF : Parce que mon leitmotiv depuis 40 ans, c'est : « Arrêtez de laisser les polyhandicapés au bord du chemin ». Nous avons besoin de sensibiliser au polyhandicap pour qu'il soit enfin reconnu, y compris par nos décideurs.

H.fr : Combien de personnes sont concernées par le polyhandicap en France ?
MR : 880 cas nouveaux par an et 1,28 naissances sur 1 000. Le ministère de la Santé annonce 32 000 personnes au total, chiffre que nous multiplierions bien par deux, voire trois.

H.fr : Ce n'est pas forcément un handicap de naissance ; il peut aussi être acquis ?
MR : Il peut évidemment survenir au cours de la vie et toucher des adultes. Il y a, notamment, des maladies rares qui conduisent fréquemment au polyhandicap. Ce chiffre concerne donc à la fois les enfants et adultes.

H.fr : Lorsqu'Emmanuel Macron, lors de sa campagne, annonce qu'il souhaite faire du handicap l'une de ses priorités, êtes-vous rassurée ?
MR : Disons que j'espère avec une grande vigilance. A l'époque, monsieur Macron avait d'ailleurs déclaré sur votre site (article du 21 avril 2017 en lien ci-dessous) : « J'aurai la plus grande attention pour nos compatriotes polyhandicapés qui ont besoin de réponses précises et adaptées à la complexité de leur situation ».

H.fr : Que s'est-il passé depuis un an ? Avez-vous été reçue par Sophie Cluzel ?
MR : Au nom du Groupe polyhandicap France, nous lui avons envoyé de nombreux courriers restés sans réponse ! Nous avons été reçus une fois par sa directrice de cabinet. Alors les conclusions que je tire de cela c'est qu'on nous écoute mais on ne nous entend pas.

H.fr : Y-a-t-il eu des promesses qui n'ont pas été tenues ?
MR : La précédente secrétaire d'Etat au handicap, Ségolène Neuville, avait mis en place un « volet » polyhandicap mais jamais de « plan ». Trois COPIL en 2016 avant adoption par le CIH. Le dernier s'est achevé en 2017. En décembre de la même année, un comité de pilotage, composé du GPF et d'autres associations, est organisé par le nouveau gouvernement.

H.fr : C'est à dire ?
MR : Il ne s'est réuni qu'une seule fois au ministère. Et aucune autre date n'est programmée. A la suite de ce volet, nous avons formé le « Collectif polyhandicap » avec d'autres associations comme le Cesap, gestionnaire très spécialisé polyhandicap, APF France handicap, la Croix-Rouge.... Le GPF en est le porte-parole car nous ne gérons pas d'établissements et, de ce fait, un petit peu plus « indépendants ».

H.fr : Pourtant les associations que vous citez ont du poids. N'arrivent-elles donc pas à se faire entendre sur ce sujet ?
MR : Elles ont du poids mais plus généralistes.

H.fr : A ce propos, quand APF France handicap déclare qu'elle veut s'ouvrir à d'autres handicaps (article en lien ci-dessous), et notamment au polyhandicap, qu'en pensez-vous ?
MR : Je travaille beaucoup avec eux mais ils n'agissent pas toujours dans la même lignée que nous car ils restent généralistes. Mais ils se donnent à fond.

H.fr : Vous ne le voyez donc pas d'un mauvais œil ?
MR : Non, pas du tout.

H.fr : Si l'on compare avec l'autisme -on parle de 600 000 personnes en France-, avez-vous le sentiment que la population de personnes polyhandicapées a fatalement moins d'impact ?
MR : C'est évident. C'est aussi une question d'image. Le grand public a du mal à regarder. Les politiques sont dans la même veine ; il y a des choses qu'on n'a pas envie de voir ni de connaître. IL faut changer le regard de la société.

MR : De votre côté, menez-vous des actions pour tenter de les sensibiliser ?
H.fr : En 2015, une sénatrice avait proposé qu'une journée du polyhandicap soit instituée en France. Elle n'a jamais abouti. Depuis, nous avons envoyé un grand nombre de lettres ouvertes où nous expliquons que le polyhandicap est méconnu et négligé. Au Sénat, nous avons été reçus par quatre sénateurs ; l'un d'eux nous a expliqué qu'il était concerné donc nous avons été très écoutés. L'implication vient souvent du fait que la personne est personnellement touchée. Idem pour nos décideurs !

MR : Et de la part de Sophie Cluzel ?
MR : J'ai l'impression qu'elle n'a pas beaucoup d'intérêt pour le polyhandicap.

H.fr : Lorsqu'en octobre 2017, la rapporteure de l'Onu affirme qu'il faut fermer les établissements, même pour les personnes polyhandicapées (article en lien ci-dessous), vous réagissez comment ?
MR : Suite à sa visite, elle a en effet conclu que tous les établissements étaient mal gérés, bons à fermer, et qu'il y avait de la maltraitance. Elle a un peu trop généralisé. Je lui ai donc écrit aussitôt une lettre en recommandé, avec copie à Sophie Cluzel. Petite réponse timide : « Mais non, on ne va pas les fermer ». Et, pourtant, la désinstitutionalisation est en marche. Situation délétère pour les personnes polyhandicapées.

H.fr : Pour quelle raison ?
MR : L'enfant polyhandicapé, par sa grande dépendance, doit être accompagné en permanence en assurant la continuité du parcours de vie à l'âge adulte. C'est vraiment un handicap spécifique, qui mêle trouble mental, moteur et difficulté d'expression. La notion de « Hors les murs », dans toutes les bouches, nous inquiète vraiment. A contrario, nous réclamons la création de places car les familles n'ont plus le temps d'attendre, quitte à proposer des formules plus souples, pas forcément en internat. Ce peuvent être des petites unités encadrées par des professionnels parfaitement formés au polyhandicap. Mais un petit appartement en ville, c'est clairement « non » ! Il faut quand même un plateau technique de très grande proximité. Ce que l'on craint, avec toutes les annonces qui nous sont faites : ce sont les retours à domicile. Ce serait vraiment une aberration ! Mais on s'attend à tout.

H.fr : Dans le meilleur des mondes, que souhaiteriez-vous ?
MR : Si le gouvernement ne veut pas nommer cela un plan, au moins qu'on nous accorde la mise en oeuvre des actions depuis l'annonce du volet lors du CIH avec davantage de moyens financiers. Nous réclamons également une campagne de sensibilisation grand public, comme cela a été fait par les pouvoirs publics pour l'autisme. Il n'y en a jamais eu en 40 ans. Et puis il faut que l'on continue à se réunir pour progresser.

H.fr : Vous qui êtes sur le terrain depuis 40 ans, les choses ont tout de même évolué ?
MR : J'ai en effet présidé une association gestionnaire dans l'Eure pendant trente ans et j'ai vu tous les aspects. J'ai aussi été parent d'une petite fille polyhandicapée qui est décédée à sept ans car, à l'époque, il n'y avait pas les moyens de soin actuels. Alors, oui, les choses ont évolué, la prise en charge, la verticalisation... la population change mais il ne faut pas croire que le polyhandicap s'arrête pour autant. Je redis l'urgence à créer des places.

H.fr : Vous avez également mis en place depuis quelques années des rencontres-thématiques sur ce thème...
MR : Oui, ça se passe à l'hôpital Saint-Louis (Paris), au sein de l'Espace éthique dirigé par Emmanuel Hirsch. Ils ont lieu trois fois par an et réunissent des professionnels et des parents. La prochaine se tiendra le mercredi 19 septembre sur le thème : relais, pérennité, guidance.

H.fr : Le 7 juin 2018 a lieu un congrès sur le polyhandicap à l'Unesco, à Paris. Quels en seront les enjeux ?
MR : Il a lieu tous les ans depuis 20 ans avec des thèmes variés. C'est une journée de formation dédiée aux familles et aux professionnels qui accompagnent les personnes polyhandicapées. La ministre sera malheureusement à Nîmes. Il n'y aura pas de personnalités politiques.

Le 6 juin 2018

Rencontre-thématique

La dernière rencontre-thématique pour l'année 2018 se tiendra le mercredi 19 septembre à l'Espace-Ethique de l'AP-HP sur le thème :

Continuité, relais, guidance dans l'accompagnement de la personne polyhandicapée

Ne pas laisser les équipes professionnelles dans l'errance : ressenti de l'inconfort sur le terrain et contraintes d'action, nécessité et engagement de l'encadrement pour limiter les effets des départs, des remplacements… afin d'assurer la continuité des projets au-delà des personnels, en lien avec les besoins des enfants, des adultes, accompagnés.

Intervenants *:*

- Dr Elisabeth ZUCMAN, Présidente d'Honneur GPF
- Catheline ROBEETS, Chef de service EMP Association Les Tout-Petits
- 1 parent

✂ ----------

BULLETIN DE PARTICIPATION

A retourner au Groupe Polyhandicap France- 11 bis, rue Théodore de Banville – 75017 PARIS
ou gpf.secretariat@free.fr

NOM :

Prénom :

□ **Parent** □ **Professionnel**

Adresse mail :

□ **M'inscris à la rencontre thématique du 19.09.2018**

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 :**

Toutes les situations de handicap imposent dans la vie des personnes, et de leur entourage proche, des contraintes inscrites en permanence dans la vie de tous les jours : elles sont particulièrement nombreuses, polymorphes et graves dans le polyhandicap.

Pour en limiter l'impact et pour faire une place dans la vie de la personne polyhandicapée, à la plus large « liberté d'être » possible, elle-même et ceux qui l'entourent, parents, amis, professionnels, s'engagent nécessairement vis-à-vis d'elle, dans une « certaine » continuité spontanée, tacite, offerte ou bien statutaire, professionnalisée, règlementaire, rétribuée...

L'aide directe à la personne handicapée, inscrite dans la vie quotidienne, a non seulement pour elle l'intérêt pratique de pallier ses défaillances corporelles mais elle occupe, dès le début, une grande importance psychique et affective, en raison des liens qui se nouent entre la personne aidée et l'aidant :

1. dans le travail et la relation d'aide, une **continuité** suffisamment bonne c'est-à-dire à la fois dans une disponibilité de l'attention portée à la personne, aide au moins égale à celle qu'on porte aux gestes d'aide, est la clef du bien être des aidés et des aidants, professionnels ou familiaux : le psychanalyste M. Benasayag a très bien dit l'intérêt vital de cette attitude intérieure : « il nous faut être présent au présent »
2. prévoir, parler, organiser des **relais** est indispensable dans la relation d'aide pour qu'elle conserve souplesse, respirations, capacité de la penser et de la vivre sans succomber aux risques spécifiques d'épuisement physique et psychique qu'elle comporte pour les aidants mais aussi pour la personne aidée, qui risque sans cela de connaître une dépendance supplémentaire.

L'aide, surtout quand il s'agit de l'extrême proximité corporelle et en raison de la sous-valorisation des aides à la grande dépendance, cette aide-là est à très haut risque d'épuisement si elle repose sur une seule personne ou même si elles sont trop peu relayées. C'est là, la source principale des maltraitances aux personnes âgées ou polyhandicapées.

L'aide de proximité devient au contraire un facteur puissant de développement personnel, si elle est conçue et organisée pour un groupe restreint (4 à 5 intervenants) stable, formé et informé sur les attentes et besoins de la personne aidée, quelle que soit sa situation, la forme d'aide envisagée ainsi que la structure qui la dispense....

Tout reste à concevoir et mettre en œuvre, en particulier pour que ni les jeunes mères, ni les parents vieillissants ne soient plus seuls à « porter la vie » de leur enfant handicapé...

3. Même quand l'aidant ne sera plus isolé mais membre d'un petit groupe, travaillant et communicant ensemble, le métier d'aide de proximité crée, pour l'aidant, un besoin de supports, appelé ici « **guidance** ». Certains sont tentés d'édicter des codes de bonne conduite ? une déontologie spécifique est-elle nécessaire pour la relation d'aide, si particulière et si chargée d'affects, et donc souvent d'ambivalences, en un mot si risquée...

L'essentiel de ce que nous devons aux aidants me semble, bien sûr, d'ordre éthique : encourager et aider les aidants à poursuivre l'effort continu, jamais fini, de plus connaître et de mieux comprendre la personne qu'ils aident ; ceci leur permettra ainsi progressivement de se mieux connaître. C'est pourquoi, notre engagement auprès des personnes polyhandicapées me semble nous ramener toujours au cœur de l'éthique qu'Emmanuel Lévinas définit ainsi : « l'éthique est la responsabilité que l'on prend, l'obligation qu'on s'impose à soi-même pour **garantir sa propre liberté conjointement à celle d'autrui** avec qui on est en interaction » (« Ethique et infini » - 1982 – Editions Fayard). Veiller constamment, dans notre travail, sur cette double liberté, nous aidera plus que le meilleur des codes...

Le 30 mai, l'Agence régionale de santé Île-de-France a lancé une démarche de diagnostic territorial partagé dans le champ des handicaps rares et du polyhandicap. L'objectif de la démarche est de permettre de poursuivre la mise en œuvre du schéma national pour les handicaps rares avec notamment le développement d'une offre spécialisée sur la région.

Par ailleurs, l'ARS a fixé un préalable qui exclut que les conclusions du diagnostic retiennent l'idée de créations de places mais impose la recherche de réflexions, préconisations, recommandations, priorités qui influeraient la déclinaison régionale de la stratégie quinquennale polyhandicap et de la transformation de l'offre médico-sociale.

Cette démarche sera animée par le Centre Régional d'Etude et d'Animation sur le Handicap et l'Insertion (CREAI).

Pour cette présentation, l'ARS s'est appuyée sur les données en sa possession. La MDPH n'est pas en capacité de dénombrer les besoins. Les statistiques ont été présentées dans un powerpoint qui rassemblait des analyses sur l'existant qui ont été complétées par celles de l'Equipe mobile handicap rare qui ont renforcées, il faut bien le noter, le sentiment arbitraire de l'ARS quand près de 60% des situations approchées par l'équipe mobile viennent de familles et personnes sans solution.

L'objectif est de forcer le décloisonnement, renforcer l'adaptation de l'offre par la diversification des modèles de réponses pour que le plus grand nombre aient accès à un minimum d'accompagnements pour l'accès aux soins, à la scolarisation et aux apprentissages... malgré la complexité des problématiques et des troubles associés au polyhandicap et au handicap rare.

Celles-ci nécessitent pourtant des approches spécifiques notamment en matière de communication pour répondre aux besoins, reconnaitre les attentes des personnes et respecter leur personnalité et leur humanité. Les moyens humains et les compétences techniques associés contribuent à la qualité de la réponse. Le GPF, comme d'autres (Tout-Petits, CESAP...), a pris toute sa place pour le rappeler et dire son inquiétude à ne s'appuyer que sur les données de l'existant. Un diagnostic doit aussi envisager ceux qui sont dans l'absolu abandon. La présentation de l'analyse des données statistiques de l'ARS n'a pas manqué d'être interpellé par des constats d'orientation en ESAT ! qui a forcément interrogé sur la définition tant du polyhandicap que du handicap rare.

La difficulté de l'accompagnement des « troubles problèmes du comportement » rassemblent dans certaines structures des personnes ayant des déficits ou handicaps qui ne font pas de l'ordre du polyhandicap ou relevant du handicap rare... et la définition de la cible doit être bien précisée afin que la démarche réponde bien à la population qui nous rassemble et mobilise.

Nous avons bien évidemment pointés les « Sans solution », les amendements CRETON, mais aussi toute une frange de population qui correspond aux 16-25 ans avec une attention particulière à l'adolescence qui doit être reconnue et prise en compte.

Il s'agit de sortir aussi d'une approche enfants-adultes pour envisager un accompagnement sans rupture de parcours, sans rupture d'attentions éducatifs, rééducatifs... avec une vision large envisageant les besoins tout au long de la vie. La communication, les capacités relationnelles, la vie sociale ... sont aussi importantes que les l'accès aux soins, la prise en compte de la douleur, le vieillissement... et doivent être au centre des attentions des modèles d'accompagnement.

L'approche internat-externat, les doubles prise en charges lors des orientations... sont autant de notions à remettre en question dans la réponse offerte afin de cesser d'occulter des besoins par des réponses par défaut qui ne répondent pas aux réels besoins et attentes.

La détermination à exclure l'idée de création de places, entache l'idée d'inclusion et de participation... le saupoudrage d'attentions et d'accompagnements pour offrir au plus grand nombres des approches parcellaires, temporaires, morcelées... préoccupent les associations mais aussi les familles sur la prise en compte du projet individualisé et du projet de vie.

Chacun s'inquiète de la possible réalisation de la personne là où celle-ci n'aura pas de garantie d'attention globale pour une appropriation du maximum de son quotidien. La vigilance doit porter sur les transports, la diversité le nombre d'intervenants, la limitation des lieux d'accompagnements à l'environnement connu maitrisable, l'assurance de la compréhension et de la connaissance de la personne (...) qui réclament des aidants stables alors que l'épuisement des familles se ressent majoré chez les aidants professionnels en manque de compétences, de technicités, de compréhension, de formations voire de soutien...

Cette présentation a permis de bien percevoir l'intention de l'administration qui inscrit la démarche dans le cadre des dispositions du décret du 29 décembre 2017 (et de l'instruction du 16 février 2018). Un appel à manifestations d'intérêt doit être publié au 3° trimestre 2018 - suite au diagnostic régional sur le handicap rare qui pourrait aussi déterminer des appels à projets ainsi que le développement et l'amélioration de l'offre.

Aussi, nous nous sommes inquiétés d'un calendrier aussi resserré pour que la démarche approche les familles, les professionnels et les associations dans un temps aussi contraint où la période estivale et les congés vont rendre réduire les prises de contacts et de sensibilisation à la démarche.

Par ailleurs, ce diagnostic s'appuyant essentiellement sur une concertation avec les personnes et les familles ayant une solution ne dégagera pas les besoins et attentes des personnes sans solutions qui attendent une action combinée de l'accompagnement, de la compensation, de l'avancée en âge des personnes et de leurs familles, de l'évolution des pathologies, du logement, des transports, de l'accès aux sports, aux loisirs, à l'art ou à la culture... au même titre que les soins, l'éducation, la protection, les droits... la prise en compte de la vulnérabilité.

Le GPF, voire nos associations, sont invitées à adresser au CREAI des familles sans solution ou aux solutions minimalistes.

Gérard COURTOIS

Inclusion des Personnes Polyhandicapées, oui mais quelle inclusion ?

On ne peut être que favorable à ce que soit reconnu à tous les citoyens y compris les plus vulnérables les personnes polyhandicapées, le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes, et que soit pris les mesures efficaces et appropriées pour leur faciliter la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société. Mais pour réussir l'inclusion des personnes polyhandicapées il est indispensable de prendre en compte leurs déficiences, déficience intellectuelle associée à des troubles moteurs mais aussi leurs capacités en particulier socio-émotionnelles qui demandent pour s'exprimer de respecter :

- l'espace/temps de leur vie quotidienne qui leur permet de se repérer, de se sécuriser et d'apprendre
- le maintien d'un environnement familier humain et architectural
- de prendre du temps, exigence de base pour communiquer avec elles

La société pour être inclusive pour ces personnes doit être plus exigeante, c'est celle qui plus que bienveillante est accueillante de la différence, qui l'accepte et qui recherche à renforcer la possibilité relationnelle, celle qui fait obstacle au repli sur soi contraint (Gérard Courtois).

Qui peut mieux trouver les modalités adaptées d'inclusion ou mieux, de « vivre ensemble » dans la société pour ces personnes polyhandicapées peu autonomes et très dépendantes que les associations, les professionnels, les familles ayant une longue expertise dans leur accompagnement ?

Les pays étrangers Scandinavie, États-Unis, Canada, Angleterre Australie, Royaume Unis, Italie ont retiré à partir des années 1980 essentiellement sous la pression des citoyens, toutes les personnes handicapées des grandes institutions (désinstitutionalisation) ou des hôpitaux (Royaume Unis) pour les mettre dans la société (inclusion) dans des foyers de vie, des appartements thérapeutiques ou en famille [1,2,3,4]. Cette inclusion massive et très rapide ne s'est pas faite sans difficultés et pose encore des questionnements variables suivant les Pays.

C'est probablement dans les pays scandinaves ou elle est le plus « aboutie ». Les personnes handicapées quelle qu'en soit la gravité sont dans la communauté ou à domicile avec un soutien en personnel adapté à la nature de leur handicap et en nombre suffisant le jour comme la nuit.

Environ 50% des enfants handicapés quelle que soit la gravité de celui-ci sont scolarisés avec l'aide d'enseignants formés et de soutiens scolaires qualifiés.

L'Italie[5] a connu des difficultés plus graves lors de l'inclusion en particulier pour les personnes polyhandicapées « les graves », dues en grande partie à ce que les spécificités de ces personnes et leurs besoins n'avaient pas été identifiés. Ils sont en train de les résoudre avec les « écoles renforcées » pour les enfants ayant un handicap intellectuel grave ou avec des mesures préventives « d'après coup » pour éviter que des adultes handicapés vivant au domicile se retrouvent sans solution lors du vieillissement de leurs parents ou de leur décès

L'inclusion, dans ces pays, de ces personnes avec déficience intellectuelle dans la communauté a facilité leurs contacts sociaux et leur participation aux différentes activités. Mais des questionnements se posent toujours, en particulier pour les personnes ayant une déficience intellectuelle sévère qui ont des compétences sociales moins

présentes, sur la qualité, l'importance de leurs interrelations avec les citoyens « ordinaires ». Dans beaucoup de travaux ,même si les résultats sont d'interprétation difficile en raison de l'hétérogénéité des populations étudiées, ces relations sont minimes et restent limitées à la famille, aux professionnels accompagnant, aux autres personnes ayant une déficience intellectuelle semblable.

D'autres travaux ont montré que ce qui compte tout autant que le lieu d'habitat, c'est la qualité du plan de soutien individualisé qui met en particulier l'accent sur les stratégies visant à développer les aspects relationnels et communicatifs de ces personnes ainsi que leur autonomie, associée à une bonne formation, à l'expérience, aux compétences et qualités humaines des professionnels qui le réalisent et le suivent.

Pour des raisons économiques, un certain nombre de ces pays ont des craintes quant à l'évolution de la qualité de l'inclusion ,il y a une augmentation du nombre de personnes par groupe d'hébergement 3,8 personnes en moyenne en 1990, 25 personnes depuis les années 2000, par ailleurs même dans les pays à haut degré de services en communauté il y a une tendance à dédifférencier et à offrir des « solutions standardisées » pour des personnes en différentes situation d'handicap (personnes âgées, personnes avec des problèmes psychiatriques) avec la risque d'aboutir à une nouvelle forme d'institutionnalisation voire de ségrégation.

Ces interrogations ne doivent pas cacher un incontestable succès de l'inclusion, c'est le regard apaisé des citoyens sur ces personnes. Le regard des citoyens de ces différents pays s'est habitué, a accepté ces personnes, elles sont dans la vie de tous les jours.

La France a eu une démarche différente, au début des années 1960 elle a identifié le polyhandicap ses capacités, ses déficiences et ses besoins. Ces enfants abandonnés dans les hôpitaux ont été mis progressivement dans des établissements de taille variée, le plus souvent en internat. Progressivement, sous l'impulsion des familles, des professionnels accompagnants, des associations, ces établissements se sont transformés, moins de résidents modifications architecturales, modifications des modalités d'accueil, externat, hôpital de jour, séjours temporaires, transitoires au dépens de l'internat qui est en diminution, aussi bien dans les établissements d'enfants que d'adultes.

De nouvelles méthodes d'accompagnement ont été mises en place, en particulier la scolarisation de ces enfants avec la formation des éducateurs spécialisés mais aussi des enseignants de l'éducation nationale aux nouvelles méthodes pédagogiques adaptés aux enfants polyhandicapées. La scolarisation se fait principalement dans les unités d'enseignement au sein des établissements, mais sa préparation très rigoureuse doit permettre de mettre progressivement ces unités dans l'école ordinaire avec de bonnes chances de succès facilitant ainsi une inclusion d'enfants handicapés au milieu d'enfants dits « normaux » très jeunes, ce qui est peut être la meilleure façon de réussir une inclusion solide pour l'avenir.

Trois remarques : = la France n'a pas fermé ses établissements mais les a transformés progressivement pour qu'ils deviennent ouverts sur la société et on a été un peu surpris voir choqué des constatations très négatives de Madame la Rapporteuse des Nations Unis sur la situation des Personnes handicapées qui seraient enfermées dans nos établissements.

Rappelons seulement que dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), article 19 paragraphe 2 que la France a ratifiée, il n'a jamais été demandé de fermer les établissements :
.....QS

=Les personnes handicapées aient accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation ;

= Tous les pays qui ont inclus, comme la France, jugé indispensable d'identifier les personnes très sévèrement handicapées comme les personnes Polyhandicapées sous le terme de déficience intellectuelle profonde associée à de multiples déficiences (PIMD), mais beaucoup plus tard dans les années 2000 et après les avoir inclus, pour mieux les accompagner.

= Le regard de la société Française sur les personnes handicapées, en particulier les plus graves les personnes polyhandicapées, n'est pas apaisé. Notre société ne s'y est pas habitué, ces personnes ne sont pas dans la « ville », elles ne font pas partie de notre vie de tous les jours. En ceci les remarques de la rapporteuse de l'ONU qui ont blessé beaucoup d'entre nous, doivent peut être nous interroger.

Une réflexion approfondie doit également se faire en France pour une inclusion des soins médicaux, démarche diagnostique, soins aigus ou programmés, des personnes handicapées ayant une déficience intellectuelle associée ou non à des troubles moteurs, y compris les plus graves les personnes polyhandicapées, ayant comme objectif de proposer un ensemble de mesures qui facilitent l'accès à un parcours de soins pour ces personnes fragiles dans les lieux de vie qui leurs sont familiers, établissements ou domicile ,entourés de leurs proches et des soignants qu'elles connaissent et dans les cas ou leur situation médicale le demande que leur parcours de santé à l'hôpital, soit protégé, adapté à leurs spécificités et dans la mesure du possible anticipé.

La véritable inclusion de la Personne Polyhandicapée n'est-elle pas de *« Changer le regard sur le polyhandicap et favoriser la participation des personnes polyhandicapées à la vie dans la Cité » ? (Volet Polyhandicap, Axe stratégique 3, mesure 3)*

Seuls des associations avec les familles, les professionnels qui ont une grande expertise dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées comme le GPF, le CESAP et d'autres, peuvent changer ce regard. Elles y parviendront d'autant mieux qu'elles élargiront leur accompagnement à des personnes moins gravement déficientes, formes frontières du polyhandicap ou polyhandicap élargi (E. Zucman), mais aussi à des personnes ayant des handicaps différents comme celles ayant une déficience intellectuelle associée à des troubles graves du comportement. Les associations feront non seulement profiter ces personnes ayant des polyhandicaps moins graves ou des handicaps différents, de **leur** expertise acquise chez les personnes polyhandicapées sans risque pour ces dernières de tomber dans la « dédifférenciation », mais également cet « accompagnement élargie » changera le regard de notre société sur ces personnes y compris les plus graves **ce qui** facilitera **peut être** leur **prise en compte** par nos décideurs politiques.

Bibliographie

1)Cummins R. A.et al . Community Integration or Community Exposure ? A Review and Discussion in Relation to People with an Intellectual Disability Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 2003, 16 : 145–157
2)Mansell J et al. Deinstitutionalisation and community living: position statement of the Comparative Policy and Practice Special Interest Research Group of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities. J Intellect Disabil Res. 2010 Feb;54(2):104-12.
3)Thorn S .H.et al Increasing community intégration and inclusion for people with intellectual disabilities Research in Developmental Disabilities .2009 ; (30) : 891–901
4)Tøssebro J. et Al .Normalization Fifty Years Beyond—Current Trends in the Nordic Countriesj Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities. 2012 ; 9 (2) :134–146
5)Rodocanachi Roidi M L. L'accompagnement de la personne polyhandicapée en Italie La Personne Polyhandicapée.2017. Chap 62. p 1019. 2017 Edit Dunod

Flash Info 68 – juin 2018
Direction de publication : M. Rongières
Conception : V. Bruno

Le conseil de la vie sociale, levier de changement : une citoyenneté en mouvement...

Une étude réalisée par

- Centre de Ressources Multihandicap
- Safran & Co
- Avec le concours d'établissements accueillant des personnes adultes handicapées

Une étude sur le conseil de la vie sociale (CVS) : quel enjeu ?

Réalisée plus de 10 ans après la Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale sur le développement des droits des usagers, le Centre de Ressources Multihandicap s'est intéressé dans cette étude à la notion de citoyenneté et à mettre en évidence l'importance de leur participation. La personne handicapée ou vulnérable accueillie peut accéder dans le CVS à de hautes fonctions : président, secrétaire de séance. Comment l'y accompagner ?

Il s'agit alors pour chacun d'élaborer au sein des CVS des pratiques nouvelles fondées sur un échange bienveillant, une communication explicite, une coconstruction entre tous les acteurs de cette instance. Les familles, les professionnels, les personnes accueillies, le directeur, ensemble, doivent trouver les modalités pour construire une relation de confiance permettant de questionner les représentations et les pratiques. Il s'agit de faire du CVS, un lieu d'exercice de la citoyenneté, un levier de changement pour faire évoluer les liens entre la société et la personne accueillie, quelle que soit la nature de son handicap.

Du conseil d'établissement (CE) au conseil de la vie sociale : quel progrès ?

Dans cette étude, une lecture en parallèle des deux décrets du CE et du CVS permet de mesurer les impacts de ce changement : véritable ouverture à des formes de participation qui doivent être adaptées à la personne

Maintenant, le conseil de la vie sociale une instance conforme à la loi : quel effet ?

Sur la base d'une enquête diffusée auprès de 69 associations, de réunions de confrontation entre présidents d'association, directeurs d'établissement et présidents de CVS, puis de réunions d'immersion au sein de 4 CVS, l'étude a montré que les CVS sont instaurés dans les établissements. Pour autant, la place légitime de la personne accueillie peut rester un « effet d'annonce », à plus forte raison lorsque son expression verbale est limitée. La participation de CVS tout au long des travaux a d'une part permis de faire évoluer les représentations et d'autre part montré comment cette instance peut constituer une ouverture sur une réflexion éthique.