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 71
Décembre 2018

Le mot de la Présidente

L'année 2018 se termine !

Elle fut riche en événements et actions diverses.

En ce temps de Noël, je tiens à remercier chaleureusement certains d'entre vous (familles, associations et amis) qui ont répondu à notre appel exceptionnel à don. Le Groupe Polyhandicap France pourra ainsi regarder vers l'avenir et continuer sa mission qui est de porter la parole des personnes polyhandicapées.

Je vous souhaite un joyeux Noël ainsi que de bonnes fêtes de fin d'année.

Monique RONGIERES

Copil Polyhandicap

Le Copil Polyhandicap s'est tenu le 6 novembre dernier. Il ne s'est cette fois pas tenu au ministère, mais a eu lieu au Centre de Ressources Multihandicap (Paris 14ème) et a été précédé d'une visite des établissements de l'Associations Notre Dame de Joye. Participaient à cette visite, outre Sophie Cluzel, Secrétaire d'Etat, Virginie Magnant directrice de Cabinet, Anne Burstin, directrice de la CNSA, un certain nombre de responsables des Administrations Centrales et la secrétaire générale du Comité Interministériel du Handicap, Céline Poulet. Ce Copil a permis de faire un point d'étape sur la mise en œuvre de la stratégie du volet polyhandicap (Décembre 2016). Vous trouverez sur le site du GPF (www.gpf.asso.fr) le lien qui vous donne accès au powerpoint qui nous a été présenté, et dont voici les grands traits, rassemblés selon les 4 axes du volet Polyhandicap :

AXE 1 : Accompagner en proximité

La DGCS, la CNSA et le SGMAS ont conduit des travaux avec les ARS pour trouver des solutions, en ciblant notamment les amendements Creton (instruction envoyée aux ARS le 28 février 2018) et en réalisant un état des lieux sur l'offre médico-sociale pour les personnes polyhandicapées dans le cadre de la préparation de leur PRS 2.Cet état des lieux ne concerne donc que les personnes déjà accueillies en ESMS.

Les actions envisagées ont porté et porteront principalement sur:

- le développement des personnels infirmiers de nuit actuellement à l'essai dans 4 régions,
- la transformation de l'offre (répit, Accueils de jour, accueil temporaire, services à domicile, (SAMSAH et SSIAD) et renfort des moyens des PCPE, encore bien peu nombreuses dans le champ du polyhandicap.
- Et le développement de l'offre (Création de places FAM, MAS, IME dans 8 régions (Normandie, HDF, Occitanie, Grand Est, ARA, Aquitaine, PACA, BFC)

Il est noté que l'ensemble des crédits consommés ou programmés pour les personnes polyhandicapées représente 36 millions d'euros, plutôt consacrés aux adultes (56%).
Pour les enfants, l'effort porte notamment sur la transformation de l'offre, avec développement des services à domicile, alors que pour les adultes, notoirement moins bien traités il porte sur le développement de cette même offre. L'état a fait un effort notable, sur le développement de la télé médecine et le développement de l'hospitalisation à domicile (HAD); mais cela ne concerne pas seulement le polyhandicap mais le handicap en général, et le secteur personnes âgées.

AXE 2 Renforcer et valoriser l'expertise de l'accompagnement du polyhandicap

Il s'agissait d'améliorer la formation initiale et continue et la montée en compétence de tous ceux qui accompagnent les personnes polyhandicapées.

La Haute Autorité de santé s'est vu confier l'élaboration de bonnes pratiques professionnelles qui devraient sortir à la toute fin 2019. Un effort pédagogique en termes de formation initiale et continue est en cours de réalisation sous la forme de "kits" appropriés aux diverses spécialités et niveaux des professionnels accompagnant des personnes polyhandicapées. A noter que le même kit sera réalisé pour l'accompagnement des personnes avec autisme.

Enfin une série de réunions avec des associations a permis de co construire une stratégie de soutien, d'information et de formation pour les familles et les proches aidants, qui pourrait être expérimentée dès le quatrième trimestre 2019.

AXE 3 Promouvoir la citoyenneté, la participation et l'accès aux droits
Les travaux sur la communication ont déjà commencé. L'objectif est d'élaborer un outil d'évaluation des capacités de communication des personnes concernées afin de les munir d'outils divers et adaptés, images, pictos, techniques de signes et nouvelles technologies. Les travaux sur la scolarisation et le cadrage ont démarré en décembre. Une enquête a été menée, qui reste à consolider et qui fait ressortir le faible taux de scolarisation des enfants polyhandicapés. Le premier groupe de travail s'est réuni en décembre 2018. Par ailleurs, l'accent est mis sur la priorité de favoriser la mixité dans les établissements d'accueil du jeune enfant tout en revoyant les formations initiales de certains professionnels de la petite enfance, intégrant des contenus nouveaux sur la thématique du handicap. Cela permet des dépistages toujours plus précoces.

AXE 4 : Développer la recherche sur le polyhandicap
Sur les cinq actions prévues, trois sont en cours :

- Mise en place d'un consortium de recherche sur le polyhandicap, dont l'objectif est de faire un état des lieux de la recherche. C'est un groupe de travail organisé par l'IRESP en avril 2018 et placé sous la responsabilité scientifique de Régine Scelles, psychologue, Université de Paris Nanterre et Thierry Billette, pédiatre, AP-HP.
- Préfiguration d'une cohorte pour la recherche ; la mission d'étude opportunité/faisabilité est en cours
- Appels à projets de recherche, qui sera lancé en 2019 avec un texte produit par le GT Recherche
- Expertise collective INSERM, par le biais d'une convention CNSA- Inserm, lancement 2019
- Voyages d'études dans le cadre de l'Appel à projets thématique : " Et nos voisins européens, comment font-ils ? "Lancé en 2017 par la CNSA. 3 projets relatifs au polyhandicap ont été financés (AP-HP - Institut Catholique de Lille - CNRHR Robert Laplane).

Pour finir nous ont été annoncés la poursuite des travaux prévus dans le cadre du volet polyhandicap :

- Le GT communication ;
- Le GT scolarité ;
- Le suivi du déploiement des formations proches-aidants ;
- L'élaboration du kit pédagogique à l'attention des professionnels ;
- Poursuite des travaux transversaux qui ont un impact sur les personnes polyhandicapées ;
- Suivi du déploiement de la télémédecine et de l'HAD en ESMS (Journée nationale le 22 janvier 2019) ;
- Travaux avec la DSS et la CNAMTS sur l'accès aux soins des personnes handicapées (définition du panier de soins des personnes en ESMS) – horizon fin 2019 ;
- Travaux sur l'habitat inclusif pour les personnes handicapées ;
- Prochain COPIL : printemps 2019

Il faut noter que la secrétaire d'Etat elle-même a pris l'engagement de doter l'ensemble des ESMS de personnels infirmiers de nuit, notamment pour que tous les établissements puissent accueillir des personnes de santé particulièrement fragile, ayant besoin de soins nocturnes, ou porteuses de gastrostomie.

Marie-Christine Tézenas du Montcel

En conclusion, l'avis du GPF : Dans l'ensemble les choses avancent, toujours trop lentement à notre gré. Le combat reste le même. Un vrai travail a été réalisé, mais est-il toujours adapté au polyhandicap??? Il faut rester vigilant, ne pas confondre polyhandicap et handicap, polyhandicap et autisme, dépendance du polyhandicap et dépendance des personnes âgées. Le GPF participe à TOUS les groupes de travail ouverts aux Associations et reste vigilant sur le respect de la spécificité du polyhandicap, notamment en matière d'accueil et de scolarisation. Ainsi le GPF s'était-il fait, avant ce Copil, le porte-parole du Collectif Polyhandicap pour envoyer à la Secrétaire d'Etat, aux membres de son cabinet, aux membres des administrations centrales et aux ARS le texte élaboré avec ce collectif que vous trouverez ci-après, qui combine spécificités et revendications.

SOCIETE INCLUSIVE ET POLYHANDICAP :

LES POSITIONS DU *Collectif Polyhandicap* :

RESPECTER LA SPECIFICITE DU POLYHANDICAP

Discours, rapports, déclarations, politiques nationale ou européenne, la notion de société inclusive est partout. Elle est associée au concept de désinstitutionalisation.
Dans ce contexte, le *Collectif Polyhandicap* a souhaité réaffirmer les conditions de réussite d'une société inclusive pour les personnes polyhandicapées.

Qu'est-ce qu'une société inclusive ?

C'est une société ouverte, une société tolérante et respectueuse des singularités. Une société qui permet à chacun de trouver sa place sans exclusion ni discrimination. Une société qui protège les plus fragiles.

Elle ne prend sens que dans le déploiement de solutions adaptées, réfléchies avec les personnes concernées, dans le respect de leurs besoins et de leurs aspirations conjuguées.
La société inclusive n'est pas une société pensée pour tous, mais une société conçue pour chacun.

Société inclusive et handicap

Un grand nombre de personnes en situation de handicap se sentent exclues, entravées dans l'accès réel aux droits, pour la scolarisation, le logement, l'emploi, l'accès aux soins, la culture, les loisirs et les vacances. Elles sont ainsi exposées à l'isolement.
Elles se heurtent de fait à de multiples barrières qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres" (Convention des Nations Unies).

Une société inclusive est celle qui s'emploie à lever toutes ces barrières et met en œuvre des mesures appropriées pour garantir, loin de tout dogmatisme, la meilleure qualité de vie possible, la participation effective à la vie ordinaire. Notamment par la mise en place des aides techniques et humaines adaptées, d'une accessibilité universelle et d'un accompagnement approprié.

Tout cela relève de décisions politiques et financières, et la route est encore longue.

La société inclusive et le polyhandicap : Respecter la spécificité du polyhandicap pour ces personnes à la fois si riches et si démunies.

Pourtant, pour les personnes polyhandicapées, aucune suppression de ces barrières ne supprimera les conséquences de leur handicap.

LE POLYHANDICAP EST AUJOURD'HUI PRECISEMENT IDENTIFIE. Pourtant, il reste un handicap très méconnu et mal pris en compte dans le déploiement effectif des politiques publiques. Les familles sont encore trop livrées à elles-mêmes. L'offre médico-sociale d'accompagnement et l'offre sanitaire restent largement insuffisantes, laissant des enfants comme des adultes au bord du chemin, exclus, invisibles, ou contraints à l'exil.

LE POLYHANDICAP EST UNE SITUATION DE VIE BIEN SPECIFIQUE. Si la diversité de profils des personnes polyhandicapées est immense, on peut cependant dégager un certain nombre de traits communs, fréquemment retrouvés :

Une altération sévère des fonctions cognitives et des capacités d'expression, des troubles moteurs majeurs allant jusqu'à la tétraplégie, des perturbations du tonus et une spasticité qui provoquent déformations, troubles orthopédiques douloureux et chirurgies invasives, une épilepsie très fréquente et bien souvent résistante aux traitements, et des troubles de déglutition à l'origine de pneumopathies, pour ne citer que les difficultés majeures et les plus partagées.
Il existe une intrication étroite entre leurs troubles moteurs et leurs altérations cognitives et intellectuelles. L'existence des uns empêche de compenser les autres, ce qui accroit encore leur vulnérabilité.

Au-delà de ces difficultés, on constate un très grand développement émotionnel, une empathie immédiate, une richesse affective touchant parfois à l'extrême qui en fait des enfants, des femmes et des hommes pour lesquels la rencontre, la présence d'autrui est fondamentale.
Cette capacité de perception entraine pour ces personnes un grand besoin de repères stables et de contacts rapprochés, parfois de relations duelles pour y répondre au mieux. La relation à l'autre qui les connait et les aime leur est indispensable, vitale. Cela en fait, malgré leurs difficultés d'expression et leur communication généralement infra verbale, des gens extrêmement attachants.
Leur accompagnement et leur développement nécessitent un étirement du temps qui leur est consacré, tant leur temporalité est particulière, notamment en matière d'apprentissages, scolaire ou non : ils sont capables d'apprendre, mais d'apprendre autrement.
Enfin dans la plupart des cas, il s'agit d'un handicap évolutif qui voit s'aggraver les troubles au fil des ans et entraine une fragilité et un besoin d'accompagnement médical spécialisé et continu accrus.

Tout cela constitue la spécificité du polyhandicap, que l'on ne peut ignorer sous peine de maltraitance, fût-elle involontaire.
C'est en la mettant en lumière qu'on comprend que cette spécificité prégnante du polyhandicap, exige un accompagnement tout aussi spécifique, et réfléchi.

C'est à la société inclusive de s'adapter aux personnes polyhandicapées, d'aller vers elles en se défaisant de toute idéologie "validonormée", en se fondant sur les critères prégnants évoqués plus haut : reconnaissance, repères et stabilité, respect de la temporalité, de l'affectivité, continuité de l'accompagnement, importance donnée aux apprentissages, et soins médicaux et spécifiques.

LIEU DE VIE : l'essentiel, rappelé par la convention de L'ONU est le libre choix, libre choix qui sera

généralement celui des parents.
Pour l'enfant, l'adolescent, le domicile "naturel", sauf exception, est le domicile parental. Et s'il est polyhandicapé, les solutions classiques que sont les services d'aide et de soins à domicile et l'établissement médico-social offrent une palette de solutions.
Que ce soit pour les enfants ou pour les adultes, la vie à domicile librement choisie, au domicile des parents ou dans une petite unité de vie au sein d'un habitat classique, doit, pour ne pas constituer un enfermement mortifère, nécessairement s'articuler avec un établissement proche du domicile. Celui-ci comportera un plateau technique, constitué d'une équipe pluridisciplinaire offrant des services de soutien permanents ou ponctuels, des possibilités d'accueil de relais, des solutions de prises en charge d'urgence.
L'établissement médico-social reste, compte-tenu de la fragilité des personnes polyhandicapées et des difficultés ou du vieillissement des familles, un lieu d'accueil primordial. Il se doit d'être ouvert sur la cité et permettre aux résidents permanents ou temporaires d'avoir accès, grâce à un accompagnement adéquat, à l'ensemble des services publics et privés ouverts à l'ensemble de la population.

SCOLARISATION : la temporalité propre au polyhandicap, les difficultés cognitives et de concentration, le besoin de stabilité et souvent de relation duelle, d'attention sans faille de l'enseignant mais aussi le besoin de soins médicaux (par exemple dans les cas fréquents d'épilepsie) imposent des enseignants formés et des Unités d'Enseignement à l'intérieur des établissements. Les enseignants peuvent alors partager expérience et compétences avec les professionnels du médico-social dans un souci de transdisciplinarité continue, et bénéficier de l'appui d'infirmiers spécialisés.
Certains enfants peuvent avoir un accès ponctuel et pour quelques heures à l'école de la République mais cela se réfléchit au cas par cas et non de façon systématique. L'acquisition des socles de connaissance espérée peut s'avérer très longue et à travers le décalage d'âge, produire un effet paradoxal et négatif. Les enfants polyhandicapés sont d'abord des enfants et le risque de mise en échec, de repli sur soi et de troubles divers est bien réel.
Les enfants polyhandicapés ne doivent pas être privés de grandir avec les autres, mais cela ne doit pas se faire à leur détriment. Il existe beaucoup d'autres lieux propices au partage, ludothèques, aires de jeux, piscines...Y compris au sein du monde médico-social !!

APPRENTISSAGES, et notamment de la communication : les personnes polyhandicapées malgré leur temporalité particulière demeurent capables d'apprendre tout au long de la vie, comme tout un chacun. Or paradoxalement, alors que leurs besoins s'accroissent, les établissements pour adultes sont beaucoup moins bien dotés que ceux des enfants (-30% en général ; voire davantage) réduisant par là même la qualification et le nombre des professionnels qui y travaillent ; cela obère d'autant les chances des apprentissages de ces adultes. Le fossé sidérant des budgets entre les deux catégories réduit même parfois à néant de façon violente les possibilités de communication des personnes en voie d'acquisition de compétences à 20 ans, et qui, faute de professionnels qualifiés, se retrouvent replongées dans le silence et la difficulté.

ACCES AUX SOINS, la société inclusive a encore bien du chemin à faire, et à nouveau, pour les adultes, l'injustice et la discrimination la plus flagrante sont celles du manque des personnels infirmiers de nuit (H 24) dans les établissements pour adultes, non financés malgré les engagements pris. Notamment pour les personnes gastrostomisées, de plus en plus nombreuses. En l'absence de personnel infirmier de nuit, il faut les nourrir tout au long de la journée, limitant voire empêchant leur participation aux activités éducatives et sociales, ou les renvoyer chez eux au mépris de l'âge et de la fatigue des familles....

La plupart de ces constats et demandes sont déjà dans le Volet Polyhandicap adopté en Décembre 2016.

Le *Collectif Polyhandicap* **demande** donc un point sur la mise en œuvre de la stratégie alors élaborée : peu de groupes de travail sont actuellement à pied d'œuvre. Bien que 24 fiches-action aient été co-construites entre associations et pouvoirs publics, ce volet, sauf pour sa partie recherche, est resté quasiment lettre morte.

Le *Collectif Polyhandicap* **demande** que soit achevé et communiqué le diagnostic territorial prévu comme première mesure du volet polyhandicap, permettant ainsi de faire un état des lieux précis des besoins existants.

Le *Collectif Polyhandicap* **demande** que soit menée une véritable politique de création d'accueils en établissement, intelligents, adaptés aux besoins, par petites unités et que soit mis fin aux saupoudrages et extensions qui ne sauraient suffire aux besoins des personnes polyhandicapées. Il existe trop de maintiens à domicile contraints à cause d'une offre médico-sociale insuffisante, de familles épuisées sans relais ni possibilité de répit, de personnes abandonnées sur le bord du chemin. Le "sans solution" existe encore trop largement.
Dans le cas spécifique du polyhandicap, les pôles de compétences ne peuvent s'envisager que comme une complémentarité et non comme une alternative véritable à un accompagnement médico-social de qualité dispensé dans un établissement, et restent une solution transitoire

Le *Collectif Polyhandicap* **demande** une scolarisation respectueuse des besoins des enfants polyhandicapés et de leurs capacités réelles, avec un développement des Unités d'Enseignement et des postes d'enseignants à l'intérieur des EEAP.

Le *Collectif Polyhandicap* **demande** que soit tenue EN URGENCE la promesse de doter les établissements d'adultes de personnels infirmiers 24H/24, pour que les soins puissent être adaptés aux personnes et non les personnes adaptées à des protocoles.

Le *Collectif Polyhandicap* **demande** une mise à niveau spécifique pour les établissements d'adultes pour que cesse cette rupture brutale d'accompagnement dénoncée par toutes les familles et qui ruine les efforts déployés dans les établissements pour enfants.

En définitive, la spécificité des personnes polyhandicapées est telle que le concept de "en situation de handicap" ne leur est pas directement transposable compte-tenu de l'ampleur et de la complexité des troubles de toute nature qui les affectent. Dans ces conditions le "droit commun", même "accompagné", trouve immédiatement ses limites et doit être adapté, aménagé, et le plus souvent se conjuguer avec l'appui d'une structure médico-sociale impérativement ouverte sur la société civile pour satisfaire au concept de société inclusive.

29 octobre 2018

Volet polyhandicap

Prise en compte du polyhandicap : vers du sur-mesure ?

Le comité de pilotage du volet national polyhandicap s'est réuni. "Une avancée", selon le Groupe polyhandicap France qui maintient ses exigences (personnel mieux formé, infirmiers H24) et revendique le besoin d'établissements spécialisés.

Le polyhandicap, le laissé-pour-compte de la politique du handicap, c'est ce que martèle Monique Rongières, présidente du Groupe polyhandicap France, depuis des années (article en lien ci-dessous). Pourtant, le 6 novembre 2018, elle a retrouvé le sourire. Un peu.

Tous les acteurs impliqués

C'est en effet à cette date que s'est réuni le comité de pilotage du volet national polyhandicap dans le cadre de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale. Il était organisé au sein du centre ressources multihandicap de Paris, en présence de Sophie Cluzel, secrétaire d'Etat au handicap, « *mais surtout de l'ensemble des acteurs impliqués, ce qui donnait vraiment l'impression d'un travail collaboratif* », se félicite Monique Rongières. Il y avait là des associations de parents et de personnes handicapées, des associations gestionnaires, la Haute autorité de santé, la Caisse nationale de solidarité (CNSA) ou encore l'Education nationale. Selon Sophie Cluzel, l'enjeu est d'« *apporter des réponses aux situations de vie spécifique des personnes polyhandicapées* », celui d'une « *société qui n'exclut personne* ».

Besoin d'établissements

Le premier comité de pilotage a été précédé d'une visite de deux établissements accompagnants des enfants et adultes polyhandicapés, notamment l'EAP Les Amis de Laurence et la MAS « Les Amis de Claire » (Association Notre-Dame-de-Joye). « *Les parties présentes ont ainsi pu se rendre compte des réalités du polyhandicap* », se satisfait Monique Rongières. A cette occasion, la ministre a affirmé qu'« *il n'est pas question de les exclure de la cité au prétexte qu'un accompagnement plus important serait nécessaire. Il est primordial de donner le choix à chacun. Comme ici, dans cette Maison d'accueil spécialisée* (MAS), *nous devons développer des plateaux techniques renforcés composés d'équipes pluridisciplinaires, qui permettent de proposer plusieurs solutions sur mesure et ouvertes sur la société. Il s'agit de développer et de faire évoluer l'offre médico-sociale en ce sens.* » Le gouvernement s'est donné le cap du milieu ordinaire dans tous les domaines du handicap. Un objectif louable mais auquel la présidente du Groupe polyhandicap France met quelques bémols : « *Il ne faudrait pas non plus comprendre qu'on renvoie tout le monde à domicile. Il a été convenu que, pour ce public, nous avions encore besoin d'établissements. Et si on opte pour un accueil hors-les-murs, il faut, à proximité immédiate, pouvoir s'appuyer sur un plateau technique et des équipes parfaitement formées.* »

Un point d'étape

Cette réunion a permis de faire un point d'étape sur les actions entreprises et de se fixer des priorités sur un an pour améliorer le quotidien des personnes et de leurs familles. Le

polyhandicap a été effectivement pris en compte dans la préparation des projets de santé régionaux de deuxième génération par les agences régionales de santé. Au 31 décembre 2017, ces dernières avaient consommé ou programmé 36 millions d'euros de crédits pour le développement de réponses d'accompagnement adaptées, en majorité pour les adultes (56%). Les progrès de l'hospitalisation à domicile (HAD) et la télémédecine, ainsi que les avancées en matière de recherche sur le polyhandicap ont été partagés. Il a également été rendu compte de l'avancement du programme d'actions de formation et d'accompagnement des aidants. Co-construit sous le pilotage de la CNSA, il sera expérimenté dès le début 2019.

Quelles priorités pour 2018/2019 ?

Pour 2018/2019, plusieurs grandes priorités ont été définies. En premier lieu la scolarisation; un groupe de travail sera mis en place afin de permettre à tous les enfants de bénéficier d'un apprentissage scolaire adapté à leurs besoins. Une enquête a établi qu'un quart d'entre eux sont scolarisés, principalement en unité d'enseignement, interne aux établissements qui les accompagnent. Cette politique vise également la communication pour s'assurer que les moyens nécessaires sont mis à la disposition des enfants et des adultes polyhandicapés pour leur permettre de communiquer avec leur entourage (article en lien ci-dessous). La réflexion est également engagée afin de renforcer l'allocation de soins infirmiers, notamment la nuit, au sein des établissements médico sociaux. « *Sur cette question, nous militons pour qu'un infirmier soit présent dans toutes les maisons d'accueil spécialisées 24H sur 24, ce qui n'est pas le cas aujourd'hui* », renchérit Monique Rongières.

Prochain rendez-vous printemps 2019

La ministre a rappelé que le comité interministériel du handicap réuni le 25 octobre 2018, s'est fixé pour 2018-2019 des objectifs ambitieux tels que l'accès aux soins et aux aides techniques qui, selon elle, « *prendront en compte les besoins spécifiques des personnes polyhandicapées* ». « *Il y a eu de bonnes annonces*, conclut Monique Rongières. *Qu'elles soient appliquées, c'est tout ce qu'on demande.* » Un nouveau comité de pilotage doit se réunir au printemps 2019 tandis qu'un site public dédié au polyhandicap est en projet.

Source : Handicap.fr – Emmanuelle **Dal'Secco**

RAPPEL

Film réalisé par Margaux Bonhomme, ***MARCHE OU CRÈVE*** met en scène Cédric Kahn (*La prière*, *Vie Sauvage*, *Un Homme à la Hauteur*), Pablo Pauly (*Patient*), Diane Rouxel (*La Tête Haute d'Emmanuelle Bercot)*, et Jeanne Cohendy dans un long métrage qui vient questionner la manière dont le handicap bouleverse la vie de famille à travers l'histoire d'Elisa, une jeune adolescente de 17 ans qui se retrouve seule avec son père à s'occuper de sa soeur handicapée lorsque sa mère quitte la maison. Les deux actrices ont reçu le **Prix d'interprétation féminine** au **Festival International du Film de Saint-Jean de Luz**

Au cinéma depuis le 5 décembre

Bande annonce : https://t.co/vocbtMqccG

AGENDA

La première rencontre-thématique de l'année 2019 se tiendra le **mercredi 23 janvier** de 14 h à 17 h à l'Espace éthique de l'AP-HP sur le thème :

« Le transfert des tâches et des fonctions au service de la qualité de vie des personnes polyhandicapée »

Pour servir la santé et le bien-être des personnes polyhandicapées, à tous les âges de la vie, les besoins et interventions nécessaires sont multiples. Les réponses institutionnelles sont naturellement limitées, plus encore à l'âge adulte que dans les 20 premières années de vie. Qu'il s'agisse de besoins aussi élémentaires que l'aide manuelle au transit intestinal, la nutrition entérale ou la liberté motrice et psychomotrice, ou de besoins essentiels comme la stimulation basale ou le respect de la temporalité particulière de ces personnes et par conséquent la possibilité d'une poursuite des apprentissages après l'âge de la majorité civile, l'optimisation des réponses effectives se heurte parfois à une certaine rigidité réglementaire ou professionnelle. Dans certains autres pays d'Europe, le prendre soin des personnes polyhandicapées est conçu au moyen d'un décloisonnement des attributions professionnelles : les tâches du quotidien sont partagées et susceptibles d'être assurées par tout intervenant, après une acculturation initiale. Alors, « tous soignants, tous éducateurs », au service de la qualité de vie des personnes polyhandicapées ?

Intervenants :

- Dr Bruno POLLEZ, MPR Lille et Paris
- Jean-Yves QUILLIEN, Directeur EEAP Croix-Rouge
- Catherine KAJPR, parent, Vice-Présidente Association « La Vie par un fil »

Bulletin d'inscription sur le site ou sur demande à gpf.secretariat@free.fr

---

La prochaine journée de formation annuelle se tiendra le **Jeudi 6 juin 2019** à l'Unesco (salle XII) sur le thème :

« Aidez-nous à apprendre »
Les apprentissages dans le quotidien de l'enfant et l'adulte polyhandicapé

Durant des années, l'enfant, la personne polyhandicapée, ont été considérés comme incapables d'apprendre. Ces temps sont heureusement révolus.

Ce colloque par ses apports théoriques et conceptuels, mais également au regard des expérimentations engagées par les équipes professionnelles, permettra de faire le point sur les avancées contemporaines et sur les conditions adaptées d'apprentissages des enfants et des adultes polyhandicapés.

Le programme paraîtra dans le prochain Flash info

GPF BRETAGNE (Catherine Derouette)

Le jeudi 15 novembre 2018, le premier colloque du GPF Bretagne a rassemblé une centaine de personnes sur le thème :

Etre élève pour une enfant polyhandicapé, c'est possible mais comment ?

A quoi sert d'apporter la scolarité pour les enfants polyhandicapés ? Que peut-elle leur apporter ? Comment peut-elle être envisagée ?

Conclusion de la journée :

Au terme de cette journée, avons-nous pu répondre à la question : être élève pour un enfant polyhandicapé, c'est possible mais comment ?

Nous savons que les enfants polyhandicapés sont capables d'apprendre. Les outils d'évaluation nous permettent aujourd'hui de mieux connaitre leurs compétences, de mieux les accompagner, de mieux répondre à leurs besoins spécifiques. Comme nous l'a fait remarquer Mme TOUBERT-DUFFORT, tous les enfants, même les plus entravés dans leur développement, sont capables d'apprentissages. Toutefois, **plus le handicap est important, plus c'est à l'environnement de s'adapter à l'enfant, afin de lui permettre de progresser.**

Alors être élève, oui mais comment ? Et pour quelle scolarisation ?
A travers les interventions et les témoignages entendus au cours de cette journée, nous pouvons dire qu'une tout autre école est possible mais qu'elle reste encore à construire. Il ne s'agit pas d'attendre que l'école inclue tous les enfants polyhandicapés dans le système scolaire mais de travailler ensemble à construire une école aux multiples facettes qui va prendre en compte les besoins spécifiques de ces enfants.

Il s'agit avant tout de sortir de nos représentations, de faire « bouger » l'école traditionnelle et les habitudes des établissements médico-sociaux, de développer des méthodes pédagogiques adaptées afin que chaque enfant puisse exprimer ses capacités et en faire usage.

Comme nous l'avons entendu dans les témoignages, il apparait clairement que l'école est un lieu propice à la rencontre, à la socialisation, à la découverte des différences. Toutefois, avec les enfants polyhandicapés, les unités d'enseignement sont indispensables pour permettre les apprentissages. D'autre part, la pluridisciplinarité, le partage des savoirs entre les enseignants et les équipes des établissements médico-sociaux sont indispensables et nécessaires pour adapter et réinventer la scolarisation.

Le groupe classe est possible mais le nombre d'élèves dans une classe est souvent très restreint pour permettre la concentration des enfants et augmenter leurs chances de prendre part aux enseignements.

Il a souvent été rappelé que chaque enfant polyhandicapé était différent avec des capacités et un potentiel qu'il nous faut encore découvrir pleinement.

Être élève, c'est possible en mixant les temps en petit groupe et en individuel pour permettre à l'enfant de s'approprier les apprentissages.

Il faut bien sûr que l'enseignant fasse un choix dans les objectifs d'apprentissage, accueille les enfants dans un cadre ritualisé. Une installation adaptée de chaque élève est indispensable afin que leur corps ne soit pas inconfortable ou douloureux, et que l'enfant puisse mobiliser toute son attention sur les apprentissages. Enfin, il convient de tenir compte des difficultés spécifiques des élèves (par exemple : capacités mnésiques limitées, fatigabilité, motricité entravée…) et d'individualiser les apprentissages.

Si des possibles existent, il est important de prendre en compte les limites de la scolarisation pour les enfants polyhandicapés. Certains d'entre eux peuvent rentrer dans les apprentissages du quotidien, comme nous l'a rappelé Mme DUMONT mais plus difficilement dans le cadre d'une classe aussi adaptée soit-elle – la classe n'est pas toujours la bonne réponse ! Pour ces enfants-là une approche différente doit alors leur être proposée. Nos équipes pluridisciplinaires permettent aussi une multitude de situations d'apprentissage.
Nous devons avant tout respecter les enfants dont les besoins se situent davantage dans l'approche sensorielle, le bien-être, les stimulations vestibulaires.

Nous avons souvent **observé la** soif d'apprendre des enfants polyhandicapés, que ce soit dans le quotidien ou dans le cadre d'un groupe classe. C'est peut-être cela qu'il faut retenir : leur donner envie d'apprendre !
Ensemble, nous devons poursuivre nos projets « de scolarisation », les adapter et les réinventer sans cesse pour qu'ils correspondent toujours mieux aux enfants polyhandicapés.

L'important est que chaque enfant soit accompagné selon ses besoins et ses possibilités ! Et que cela ait du sens pour lui !

BON DE COMMANDE

Vers une scolarisation sur mesure
pour les enfants polyhandicapés
(possibilité de commander sur papier libre)

A renvoyer au GPF – 11 bis, rue Théodore de Banville – 75017 PARIS

NOM :	Prénom :
Adresse de livraison :	
Adresse de facturation (si différente) :	
Code postal :	Ville :
Tél.	Mail :

Je commande : …… exemplaire(s) du livret « Vers une scolairisation sur mesure pour les enfants polyhandicapés» au prix de 9 € (frais d'envoi compris), soit un total de ……€

Fait le : Signature :

Information

Un rassemblement a eu lieu le 28 novembre dernier place de la République à Rennes du Collectif de parents d'enfants et d'adultes polyhandicapés. Ils dénoncent le manque de places dans les établissements spécialisés.

Ils étaient une petite cinquantaine, parents et enfants à manifester sur la place de la République à Rennes. Venus de la région rennaise principalement, tous membres du Collectif de parents d'enfants et d'adultes polyhandicapés, ils dénoncent le manque de places en institut spécialisé en Ille-et-Vilaine. 180 enfants et adultes polyhandicapés sont en attente d'une prise en charge dans le département. Un chiffre qui est confirmé par l'Agence Régionale de Santé et le Conseil Départemental.

Pas de solution pour Baptiste

C'est un grand ras-le-bol et presque le découragement pour ces familles. Faute de places, elles doivent garder leurs enfants à la maison ou alors ils sont maintenus en établissement spécialisé même s'ils ont dépassé l'âge limite. C'est le cas de Baptiste âgé de 21 ans. Sa maman, Myriam Hervé témoigne : "***Il rentre tous les soirs à la maison et il repart tous les matins dans un établissement spécialisés donc des personnes bien formées le prennent en charge pour le comprendre et le sociabiliser avec d'autres enfants***", mais pour l'instant Baptiste n'a pas de places dans un établissement pour adultes.

Le parcours du combattant d'une maman

Catherine Cauvin raconte aussi son combat quotidien. Cette mère de famille est accompagnée de sa fille jeune adulte qui est aussi dans un institut pour enfants et adolescents à Chartres-de-Bretagne près de Rennes; sa fille a dépassé également l'âge limite pour ce type de structure mais elle s'interroge pour son avenir proche : ***"Comment faire si ma fille revient à la maison car je travaille... Mais je n'imagine pas qu'elle rentre car ce n'est pas vivable; j'ai besoin d'une vie sociale".*** Son fils, âgé de 15 ans, est moins lourdement handicapé, mais elle et son mari ont dû quitter la région parisienne pour Rennes où une place s'était dégagée pour lui en établissement spécialisé.

Pas d'argent

Une délégation a été reçue par un conseiller d'Agnès Buzyn, la ministre de la Santé qui était en déplacement à Rennes ce mercredi. Mais sans financement, le combat de ces familles n'est pas près de se terminer.

Source : France Bleu Armorique (L. Guellec)

Le passage du secteur enfant au secteur adulte des personnes polyhandicapées doit être accompagné

Entre 18 et 20 ans, les jeunes polyhandicapés doivent changer d'établissement. Passer du secteur de l'enfance à celui des adultes ne va pas de soi pour ces jeunes fragiles et leurs familles. Même si des expériences intéressantes se développent, la transition est encore peu accompagnée tant du point de vue médical que médico-social.

Les 29 et 30 novembre, les journées d'études polyhandicap et paralysie cérébrale de la mission handicap de l'Assistance publique-hôpitaux de Paris (APHP) ont été l'occasion de rappeler l'importance de préparer avec les adolescents concernés et leur famille la transition entre le monde de l'enfance et le monde adulte, tant sur le plan médical que médico-social. Un passage d'autant plus compliqué pour des jeunes au développement cognitif et aux moyens de communication limités. Leur entourage doit aussi accepter que l'enfant est devenu adulte. Les familles entament alors un parcours éprouvant pour trouver le bon lieu de vie et quitter un secteur où les professionnels les accompagnent parfois depuis le diagnostic.

La consultation de transition encore marginale

C'est en 2012 que la Société française de médecine physique et de réadaptation (Sofmer) a produit, à l'issue d'une conférence de consensus, des recommandations de bonnes pratiques. Elles proposaient notamment la création d'une consultation de transition réunissant les spécialistes du secteur enfants et adultes avec le médecin généraliste. Pédiatre et spécialiste de médecine physique et de réadaptation (MPR), le Pr Vincent Gautheron a coordonné cette conférence de consensus. "La transition entre le monde des enfants et des adultes doit se construire dès le premier poil, il est important de proposer progressivement dans les consultations un temps seul avec l'enfant et dans la mesure du possible le rendre expert de sa propre santé. Il est essentiel d'impliquer le jeune et sa famille, de faire des consultations conjointes avec les professionnels des deux secteurs et de savoir être souple. Il y a des moments où le transfert n'est pas souhaitable : quand le jeune est malheureusement en fin de vie ou inversement quand il est engagé dans un projet orthopédique qui n'est pas encore totalement abouti."

Malgré les recommandations de la Sofmer, les consultations dédiées à la transition sont encore loin d'être rentrées dans les moeurs : un peu plus de 20% pour les personnes vivant à domicile ou suivies en services de soin de suite et réadaptation ; et moins de 5% de celles vivant en établissement en ont bénéficié d'après l'étude sur la cohorte Eval-PLH réalisée par le docteur Marie-Christine Rousseau, chercheur associé à la faculté de médecine de la Timone (AP-HM, Bouches-du-Rhône). "Les médecins ne sont pas assez à l'initiative, les parents sont peu en demande tant ils ont du mal à rompre le lien avec le "cocon" pédiatrique mais au final, avec cette transition mal préparée, ils ont le sentiment d'être abandonnés", précise Marie-Christine Rousseau. Son étude met également en lumière que près de 10% des personnes polyhandicapées vivent une rupture de prise en charge dans leur accompagnement. Et ces ruptures sont longues, elles durent en moyenne quarante-quatre mois.

Des sas dans les établissements

Pour préparer le transfert, au sein de l'association Les amis de Karen-Notre-Dame-de-Joye, la maison d'accueil spécialisée (MAS) des amis-de-Claire à Paris a développé des partages d'activité et de locaux avec l'institut médico-pédagogique (IMP) voisin Les amis-de-Laurence. "Les accompagnants de chaque établissement se rencontrent à ces occasions mais aussi autour de projets de transfert. On essaie de développer tous les supports de transmissions : oral, écrit mais aussi des photos, des vidéos. Les jeunes peuvent aussi venir progressivement découvrir la Mas en accueil de jour et même en internat", explique Richard Pivetta, son directeur. "On travaille aussi beaucoup avec les familles. Il y a cette appréhension de confier leur enfant dans une structure à l'accompagnement éducatif réduit. Je ne leur cache pas qu'on n'a pas les mêmes moyens que dans les établissements pour enfants. Il y a aussi cette difficulté à lâcher son enfant devenu adulte quand, pendant vingt ans, on a veillé sur lui jour et nuit. Mais si la famille va bien, si elle est en confiance, le résident a plus de chance de trouver sa place. Mais pour faire tout cela on est obligé de déroger du cadre institutionnel imposé et ce n'est pas simple d'un point de vue organisationnel", poursuit Richard Pivetta.

Même constat pour Odile Carlier, directrice de la P'tite Mas située à Baisieux (Nord), gérée par les Papillons blancs de Lille : "Ce lieu de transition destiné aux 16-25 ans, l'association a mis quinze ans à le monter. Pour favoriser une transition douce, on travaille à la carte en fonction du projet et des besoins de chacun. On essaie de s'adapter aux besoins de familles quasiment au jour le jour mais cela demande un investissement énorme de la part des équipes pour des taux d'occupation qui sont en dessous de ce que nous demande la tutelle." La P'tite Mas a une année d'existence. Elle propose deux internats de douze places, l'un réservé aux jeunes porteurs de troubles du spectre autistique, l'autre aux jeunes polyhandicapés, et douze places en accueil de jour. La P'tite Mas est un sas flexible qui permet au jeune et à son entourage de réfléchir dans un lieu adapté à son projet de vie. "On travaille aussi avec les jeunes sur la notion de choix pour soi et certains expriment l'envie de plus d'indépendance vis-à-vis de la cellule familiale. "

S'adressant plus à ses pairs porteurs de paralysie cérébrale, Julia Boivin, consultante formatrice, rappelle que "l'adolescence pour une personne handicapée, c'est souvent le moment où les illusions se brisent. Il ne faut plus attendre de grandes avancées de la rééducation et il va falloir choisir son camp entre un parcours inclusif dans une société qui ne nous intègre pas de gaité de coeur et un parcours plus institutionnel. Mais nous avons besoin d'être accompagnés pour réfléchir à nos compétences et trouver notre place." Un autre aspect de la transition à ne pas négliger.

Source : Emmanuelle Deleplace
Hospimédia

SOS RÉPIT solutions de répit

GRATH accompagner les aidants

AG2R LA MONDIALE

Pour trouver un accueil temporaire, le Grath (Groupe de Réflexion et réseau pour l'Accueil Temporaire des personnes en situation de handicap) lance un moteur de recherche qui permet de consulter la disponibilité de places en temps réel et de pouvoir exprimer des demandes de séjour directement auprès des établissements.

L'accueil temporaire consiste à trouver des solutions avec ou sans hébergement pour relayer les aidants sur une courte durée lorsque le besoin de répit ou de repos devient nécessaire et qu'il favorise le bien-être de chacun.

Site à consulter : https://www.sos-repit.fr

CONFERENCE NATIONALE HANDICAP (CNH)

« TOUS CONCERNES, TOUS MOBILISES »

Le lancement de la 5ème Conférence nationale du handicap (CNH) a eu lieu le 3 décembre dernier à l'occasion de la Journée internationale des personnes handicapées. Intitulée **« Tous concernés, tous mobilisés »**, cette conférence marque la volonté d'une mobilisation citoyenne inédite, avec et pour les personnes en situation de handicap. Elle sera clôturée par le Président de la République en juin 2019.

Sophie Cluzel, Secrétaire d'État, a réuni pour la première fois le Comité de pilotage de la CNH 2018/2019. Il est composé de trente-cinq membres, acteurs de la société civile dont 15 membres du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH), parmi lesquels le GPF.

Il a pour mission d'assurer le suivi de l'ensemble des travaux de la CNH qui recouvre :

- La mise en valeur par des déplacements ministériels de services ou projets innovants, simplifiant la vie des personnes handicapées et favorisant leur participation à la vie en société ;
- La labellisation de pratiques exemplaires ;
- La mise en oeuvre des cinq grands chantiers nationaux.

Des ministres iront à la rencontre de tous les acteurs qui s'engagent dans leur champ de compétences, les aidants familiaux et les professionnels, co-équipiers des personnes handicapées. Ces rencontres se dérouleront sur l'ensemble du territoire.
Ils organiseront la sélection des projets innovants dans les différentes régions.

La labellisation de manifestations ou pratiques remarquables

Une charte de labellisation a été réalisée par le comité de pilotage, afin de valoriser des événements et des pratiques remarquables proposés autour du handicap, et favorisant le "vivre ensemble". Pour demander la labellisation, il suffit de remplir un formulaire en ligne sur le site dédié« Tous concernés, tous mobilisés ». Les actions labellisées y seront visibles. Tout le monde est invité à participer.

Ouverture de 5 Chantiers Nationaux

Dans le but de simplifier la vie des personnes en situation de handicap, cinq chantiers sont lancés pour :

1- Améliorer les conditions d'octroi de la prestation de compensation du handicap (PCH) afin de mieux prendre en compte les besoins des adultes handicapés. Par exemple pouvoir apporter un soutien aux parents en situation de handicap

2- Trouver des alternatives au départ de citoyens français en Belgique. Par exemple, des personnes en situation complexe de grande dépendance, dont le parcours a déjà été émaillé de ruptures, et qui doivent partir en Belgique, faute de solution d'accompagnement disponible en France.

3- Revoir le pilotage et le fonctionnement des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) pour gagner en efficacité.

3- Revoir le pilotage et le fonctionnement des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) pour gagner en efficacité.

4- Mieux prendre en charge les besoin des enfants handicapés en simplifiant le dispositif d'allocation. Il s'agit de revisiter les deux prestations destinées aux enfants, à savoir l'Allocation d'éducation enfants handicapés (AEEH) et la prestation de compensation du handicap (PCH). Par exemple pour pouvoir acquérir plus facilement des tablettes avec des supports pédagogiques adaptés.

5- Assurer une pleine représentation des personnes en situation de handicap dans la construction des politiques publiques.

Les trois premiers chantiers sont confiés à des groupes de travail nationaux qui associent les administrations centrales, la Caisse nationale de solidarité de l'autonomie (CNSA), les Agences régionales de santé (ARS), les Conseils départementaux et les membres des commissions spécialisées du CNCPH.

Le premier groupe de travail national, qui porte sur la prestation de compensation du handicap (PCH), sera piloté par Marie-Pierre Martin, 1ère vice-présidente du conseil départemental de Maine et Loire.

Le deuxième, portant sur le départ des citoyens français en Belgique,sera piloté par Jean-Christophe Canler de l'Agence régionale de santé (ARS) des Hauts de France.
Le troisième groupe, concernant les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), sera piloté par Corinne Segrétain.

Le quatrième chantier sera piloté par Daniel Lenoir, Inspecteur général des affaires sociales, sur les besoins de compensation du handicap pour les enfants ;

Le cinquième par un duo composé d'un parlementaire, Thierry Michels, et de Carine Radian, membre du CNCPH et cadre à Engie.

Tout comme les actions labellisées, les propositions issues des cinq grands chantiers seront incluses dans le rapport rendu au parlement en juin 2019, qui sera suivi d'un débat devant l'Assemblée nationale.

Source : handicap.gouv.fr

Flash info 71 – Décembre 2018
Direction de publication : M. Rongières
Administrateurs
Conception : V. Bruno

GROUPE
POLYHANDICAP
FRANCE
PACA

L'EEAP Decanis de Voisins

vous invite à prendre place autour

Des Grandes Tables de Decanis

Le Vendredi 4 janvier 2019

de 12h à 14h

Tous les premier vendredis du mois hors vacances scolaires, nous nous réunissons, parents, familles, amis et professionnels autour d'un concept simple et convivial.

Pour fêter ensemble la Nouvelle Année 2019, l'EEAP vous invite à partager Pizzas et Galettes.

(merci de vous inscrire auprès du secrétariat)

Chacun est invité à préparer une question, un thème qui sera placé dans la boite à questions. Toutes les questions seront traitées. Pour plus de renseignements :

decanis@araimc.org ou 04 91 34 17 97

EEAP DECANIS DE VOISINS 160 chemin des Jonquilles – 13012 MARSEILLE