

**GROUPE**

**POLYHANDICAP**

**FRANCE**

11 bis, rue Théodore de Banville  
75017 PARIS

Tél: 09 53 66 97 39 – Fax 09 58 66 97  
gpf.secretariat@free.fr

**FLASH INFO**

**NUMERO 24  
SEPTEMBRE 2013**

### **LE MOT DE LA PRESIDENTE**

Le polyhandicap s'apparente à une clinique de l'extrême : à ce titre, toute avancée de la recherche à ce niveau profite immédiatement à toutes les autres formes de handicap.

Cet effet se vérifie tout particulièrement à propos des troubles de la sensorialité si mal connue dans d'autres formes de handicap.

Dans les établissements spécialisés, d'énormes progrès ont été réalisés au niveau de la prise en charge, de telle sorte que la question que se posent les équipes n'est plus celle de la survie mais celle de la qualité de vie. La demande des professionnels devient donc « que peut-on proposer à ces enfants, à ces adolescents, à ces adultes ? ». L'idée qu'il n'y aurait rien à faire (thème abordé lors de l'atelier éthique du 17 décembre 2013) pourrait conduire à la maltraitance physique ou psychologique.

L'absence de connaissance sur les capacités cognitives des personnes polyhandicapées peut alimenter le mécanisme, bien connu, qui consiste à leur en prêter qu'elles n'ont pas ce qui a pour effet de rassurer parents et professionnels soit, au contraire, de les sous-estimer.

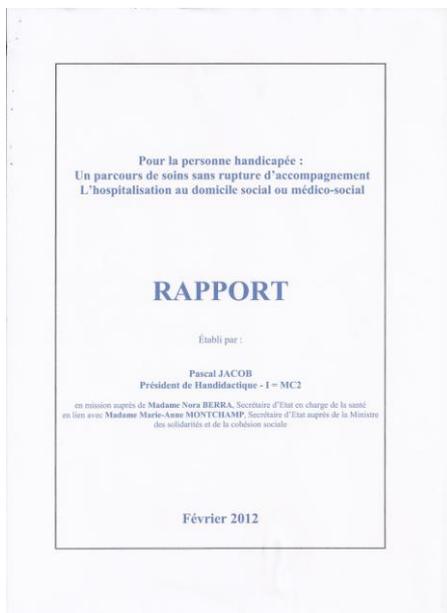
Beaucoup de structures accueillant des adultes demandent à pouvoir assurer le même accompagnement que celui qui a été réalisé pendant l'enfance.

Les besoins, les attentes et les difficultés des personnes polyhandicapées sont tout à fait singulières. Ils ne les rapprochent pas des personnes âgées dont la dépendance vient au bout d'une vie extrêmement construite, qui ont des souvenirs, une vie et une perte d'autonomie bien différentes des leurs et un amalgame serait préjudiciable aux uns comme aux autres.

En cette rentrée 2013, le GPF est plus que jamais mobilisé pour poursuivre ses actions !

**Excellente rentrée à tous !**

*Monique RONGIERES*



## Le rapport de la mission Jacob : Pour la personne handicapée : un parcours de soins sans rupture d'accompagnement L'hospitalisation au domicile social ou médico social

Est disponible sur le site internet  
du gpf : [www.gpf.asso.fr](http://www.gpf.asso.fr)

### Forum "L'enfant polyhandicapé en Seine-Saint-Denis, aujourd'hui et demain" : le 4 octobre 2013 à la Bourse départementale du Travail de Bobigny (8 h 30 – 17 h 30)

Les réponses aux besoins des personnes polyhandicapées constituent l'une des priorités dégagées par le Schéma Départemental en faveur des Personnes Handicapées sur la base d'un diagnostic partagé : un déficit d'équipements médico-sociaux, un manque de professionnels spécialisés (pédopsychiatres, kiné, orthophonistes...), la nécessité d'une précocité et d'une proximité des interventions...

A côté de cela, la détresse des parents parfois livrés à eux-mêmes, la rupture des parcours, viennent renforcer la nécessité d'un travail en réseau. Sur la base de ce constat, le Collectif Polyhandicap 93 (Présidents et membres de Conseils de la vie sociale, Directeurs d'établissements et de services) a souhaité organiser une rencontre départementale, ouverte à tous, spécifiquement dédiée au thème de l'enfant polyhandicapé.

Cette journée devrait être l'occasion pour les parents de trouver de l'information, des conseils, voire des contacts grâce aux stands qui seront installés dans le hall de la Bourse départementale. Les professionnels pourront pour certains découvrir les spécificités du polyhandicap et les différents modes d'accompagnement possibles et existant dans le département, pour d'autres confronter leurs expériences. Loin de se cantonner à un simple constat, cette rencontre sera l'occasion de mettre en avant des initiatives départementales qui offrent autant de pistes de réflexions pour des propositions de perspectives.



### Le Collectif Polyhandicap Lorraine

propose une journée d'études et d'échanges  
Familles, professionnels, institutions

« Alimentation et nutrition de la personne  
polyhandicapée »

Vendredi 18 octobre 2013 – de 9 h à 17 h 30  
Au Conseil Général de Meurthe et Moselle (Nancy)

*Le Groupe Polyhandicap Sud-Ouest organise sa XVIIIème journée  
Le vendredi 10 octobre 2013  
Au Centre Hospitalier de Mont de Marsan  
sur le thème :*

*« ETHIQUE DU QUOTIDIEN ET HANDICAP GRAVE :  
Quelles relations, quel accompagnement, quelle liberté ?*

- Qu'est-ce qu'accompagner ? Qui accompagne et comment ?
- Enjeux de l'attachement et relation affective en situation de polyhandicap
- Le risque de la liberté
- Une éthique de l'accompagnement

Journées d'études Polyhandicap et IMC -  
Mission Handicap DPM - AP-HP  
Jeudi 14 et vendredi 15 novembre 2013  
Hôpital Européen Georges Pompidou  
(Paris)

**Thème : *Communication et soins : la  
nécessaire interaction pour le bien-  
être de la personne et de son  
entourage***

Renseignements et inscriptions :  
[www.espace-evenementiel.com](http://www.espace-evenementiel.com)



*Les actes de la journée UNESCO du 6 juin 2013 : « Auprès de la personne polyhandicapées : aidants familiaux et professionnels, accompagner, anticiper l'évolution des pratiques » sont en cours d'élaboration.*

*Ils seront téléchargeables sur le site [www.gpf.asso.fr](http://www.gpf.asso.fr) fin octobre (version papier : 15 € à commander au GPF : [gpf.secretariat@free.fr](mailto:gpf.secretariat@free.fr))*

# en bref

*Le Dr Elisabeth ZUCMAN, Madame RONGIERES, Philippe GAUDON et Gérard COURTOIS, se réuniront courant septembre 2013 afin de travailler sur le concept « d'éducation thérapeutique » évoqué par le Pr Billette de Villemeur lors du colloque UNESCO du GPF le 6 juin dernier*

## **Programme 2013-2014 des ateliers « éthique et polyhandicap »**

**En partenariat avec le Pr Emmanuel HIRSCH, Directeur de l'Espace Ethique de l'AP-HP**

- **15 octobre 2013 : éthique et politique publique**
- **17 décembre 2013 : comment franchir la barrière du « il n'y a rien à faire », projet, progrès, régressions, renoncement, réajustement**
- **4 février 2014 : concept de « qualité de vie » et éthique**
- **18 mars 2014 : routine, rites, techniques**
- **Juin 2014 : le regard des autres : la peur, le rejet, les projections**

INSTITUT MEDICO PEDAGOGIQUE « Les Amis de Laurence » situé Avenue Denfert – Rochereau 75014 PARIS - accueillant en horaires de jour 36 jeunes polyhandicapés, recherche en CDI :

- un (e) ergothérapeute à 0.50 ETP : Travail en équipe pluridisciplinaire auprès de jeunes polyhandicapés (présence de 3 autres ergothérapeutes dans la structure): suivi individuel, en activités, dans les temps de vie quotidienne ; propositions, commandes et/ou réalisation d'aménagement et d'aides techniques. Soutien et accompagnement des familles pour la mise en place des aides techniques nécessaires au domicile.

- un (e) orthophoniste à 0.60 ETP. Le travail est essentiellement axé sur la communication non verbale et la motricité buccofaciale, effectué en groupe ou en suivi individuel.

- Un (e) AMP à temps complet : travail au sein d'une équipe pluridisciplinaire ; accueil, accompagnement au quotidien de jeunes polyhandicapés ; élaboration et suivi des projets personnalisés en collaboration avec les familles. Conditions de travail : 17h30 hebdo / 207 jours annuel et salaire selon Convention Collective 66

Merci d'envoyer votre CV et lettre de motivation par email à : [cjouglar-imp@orange.fr](mailto:cjouglar-imp@orange.fr) ou par courrier à : IMP LES AMIS DE LAURENCE-73, Avenue DENFERT-ROCHEREAU-75014 PARIS  
Tél. 01.43.26.34.92