

GROUPE

POLYHANDICAP

FRANCE

11 bis, rue Théodore de Banville
75017 PARIS

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

FLASH INFO

**NUMERO 27
FEVRIER 2014**

Le mot de la Présidente

L'émission accablante diffusée par M6 le 19 janvier dernier m'a scandalisée et a révélé les dysfonctionnements et surtout les pratiques de maltraitance dont pouvaient être victimes les personnes handicapées. Cette émission et les différentes réactions qu'elle a suscitées aura eu au moins le mérite, je l'espère, de faire bouger les organismes de décision.

Je réagis en particulier face à la situation scandaleuse au sein de l'Etablissement à **Moussaron** et fais part de mes réflexions sur la maltraitance particulièrement sur les enfants polyhandicapés. Notre lutte pour obtenir des moyens humains et matériels suffisants et adaptés rencontre l'opposition des autorités et singulièrement des A.R.S. au nom de la crise économique.

Si, dans la majorité des établissements, les personnes polyhandicapées bénéficient d'un accompagnement de qualité dans le respect de leur droit à la différence, à la dignité et à la citoyenneté, par des associations gestionnaires à but non lucratif Loi 1901, actuellement, à côté des restrictions imposées par les autorités sanitaires, surgit une nouvelle distorsion gravissime : la tendance à la création d'établissements privés par de petites associations à but lucratif qui prétendent être capables de répondre à la prise en charge des personnes très vulnérables qui ne peuvent s'opposer à ce qu'elles subissent et de leurs familles qui n'ont pas d'alternative.

Ceci ne doit en aucun cas conduire à créer des situations qui risquent d'aboutir à l'épuisement des équipes, au désespoir des parents et à la régression des personnes vulnérables, voire à la maltraitance comme on vient de le découvrir à Moussaron.

Ce problème dans notre pays ne fait que grandir et Moussaron en est une illustration terrible. Devant la gravité de la situation de cet établissement, je m'étonne de la lenteur des réactions des organismes publiques ce qui a pu aggraver cette situation.

Au nom des associations que représente le G.P.F., je m'élève contre ce qui vient de se dévoiler, suis inquiète de ce qui risque d'exister ailleurs sans qu'on le sache encore et demande des moyens de qualité indispensables pour accompagner humainement la vie des personnes les plus fragiles. C'est ce qui fait l'honneur d'un pays !

Monique RONGIERES



**Discours de Marie-Arlette Carlotti, Ministre déléguée des
Personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion**
- Paris, le mercredi 22 janvier 2014 -

Mesdames, Messieurs,

Personne ne peut être insensible aux images d'enfants handicapés, violentés par ceux-là même qui sont censés leur apporter attention, soin et réconfort.

Je sais que de nombreux concitoyens ont été choqués par ces images de maltraitance. Comment ne pas l'être ?

Face à l'intolérance, il faut agir avec fermeté.

Face à l'émotion, il faut agir avec discernement.

La quasi-totalité des établissements français sont des établissements de qualité. Les critères d'obtention d'un agrément sont extrêmement rigoureux en France. Mais il est incontestable que certains accusent des dysfonctionnements graves, que certains passent à travers les mailles du filet des contrôles, des encadrements et des normes, et cela n'est pas acceptable.

C'était le cas de l'IME Moussaron. Dès que j'ai été alertée sur sa situation, j'ai placé l'établissement en administration provisoire. Je le ferai à chaque fois que nécessaire ; je n'ai aucune indulgence avec les professionnels qui trahissent la confiance des parents et de l'Etat, en malmenant les enfants.

Pour protéger ces enfants, je veux que l'on respecte la loi car il existe des lois et des procédures. J'en suis la première garante et c'est en ce sens que je me suis sentie interpellée par ces terribles images. J'en suis la première garante et c'est pourquoi je veux réaffirmer avec force ce que sont ces lois et ces procédures.

L'ensemble des établissements créés avant 2002 doivent procéder à une évaluation externe réalisée par un organisme indépendant d'ici 2015. Aujourd'hui, pas même 30 % s'y sont livrés. Qu'il n'y ait pas de malentendu : aucun renouvellement d'autorisation ne sera délivré aux établissements qui n'auront pas procédé à cette évaluation au cours de l'année. 100 % des établissements devront justifier de leur bon fonctionnement pour pouvoir continuer à exercer.

Cela ne suffit pas ; j'irai plus loin.

Je demanderai que les ARS réalisent des contrôles inopinés, en priorité auprès des établissements dont les évaluations externes auront laissé apparaître des failles. Les ARS connaissent leurs établissements et leur territoire. Je leur demanderai de créer en leur sein des structures d'appui à la qualité des établissements médico-sociaux.

Avec la Ministre de la santé et des affaires sociales, Marisol Touraine, nous allons rappeler dans une circulaire adressée aux ARS leurs responsabilités éminentes en termes de contrôle, et les réponses appropriées qu'ils doivent apporter en cas de manquement d'un établissement.

Par ailleurs, il existe deux numéros d'alerte, le 3977 contre la maltraitance des personnes âgées et des personnes handicapées adultes, le 119 pour les enfants.

Je vais demander à l'ensemble des fédérations gestionnaires (UNAPEI, FEGAPEI, APAJH, FEHAP...) de signer avec l'Etat une convention pour que tous les établissements aient l'obligation de faire la publicité de ces deux numéros, par voie d'affichage, dans les projets d'établissements, dans les livrets d'accueil, dans les contrats de séjour. Comme cela existe entre l'Education Nationale, entre la direction « jeunesse et sports » et les centres de vacances.

Je veux libérer la parole et rompre l'omerta.

Je veux que les parents sachent que la place de leur enfant ne sera jamais menacée parce qu'ils auront fait un signalement, quelle que soit la suite donnée à ce signalement.

Je veux que les professionnels sachent que leur emploi ne sera jamais menacé parce qu'ils auront fait un signalement, quelle que soit la suite donnée à ce signalement.

Je veux qu'à tous les échelons, des familles jusqu'à l'Etat, en passant par les établissements, les gestionnaires, les MDPH, les ARS, et les associations, le souci de la transparence soit omniprésent. Car les situations de maltraitance ne peuvent exister qu'en raison d'une chaîne de défaillances, voire plus grave, de complaisances.

La semaine prochaine se tient une réunion du Conseil national pour la Bientraitance et les Droits des personnes âgées et des personnes handicapées. Je veux que l'on repense ses missions et son organisation.

Il faut que les établissements remontent systématiquement les cas de maltraitance aux conseils généraux et aux ARS. Nous l'exigerons par la loi, à l'occasion de la loi « autonomie » portée par ma collègue Michèle Delaunay.

Tous les sujets sensibles doivent remonter à la Ministre. Les directeurs d'ARS auront désormais l'obligation d'informer mon cabinet ; je saurai prendre mes responsabilités.

Enfin, je tiens à rappeler que j'ai signé avec mon homologue belge un accord-cadre afin d'échanger des informations et de mener des inspections communes aux établissements wallons et français. Il est désormais effectif.

Je vous parle là des actions urgentes mais j'ai aussi agi et je continue résolument à agir dans le long terme, par des réformes structurelles.

Concernant la création de places, je crée entre 3 000 et 4 000 places par an. Nous en aurons créé 16 000 d'ici 2017. Ces places permettront en priorité de répondre aux carences dans la prise en charge du polyhandicap et des personnes handicapées vieillissantes.

J'ai fait un 3^{ème} plan autisme avec la création de 3 500 places, pour rattraper le retard considérable accumulé dans ce domaine.

A travers les recommandations de pratiques professionnelles et les appels à projets, je procède à la transformation de l'offre : il est violent d'envoyer en hôpital psychiatrique des enfants qui n'en ont pas besoin. Surtout, quand on les traite à grands renforts de médicaments...

J'ai mis en place un dispositif d'urgence pour les situations critiques, suite à l'affaire terrible de la jeune Amélie Loquet, avec une organisation nationale/régionale/départementale et un numéro d'urgence : le 3977.

J'ai engagé une réforme des règles d'admission et de sortie des établissements pour empêcher les ruptures brutales. Et j'ai aussi engagé une réforme du fonctionnement des MDPH. Je veux que les démarches dans les MDPH soient à la fois simplifiées et que la qualité des réponses apportée en soit améliorée : par exemple, pour éviter l'absurdité de certaines procédures qui imposent aux usagers des rendez-vous fréquents, voire très fréquents, alors qu'ils ne sont pas forcément utiles. A contrario, il faut permettre aux équipes de passer plus de temps sur certaines situations dès lors que nécessaire.

Dans le cadre des états généraux du travail social, fin 2014, nous aborderons la formation des travailleurs sociaux aux spécificités du handicap. Les travailleurs sociaux font un travail remarquable, j'ai eu plusieurs fois l'occasion de le leur dire mais beaucoup d'entre eux connaissent mal le handicap.

Mesdames, Messieurs,

En venant visiter l'IME « Cour de Venise », je tenais à saluer le professionnalisme et le dévouement qui honorent dans leur ensemble les acteurs du handicap car je ne confonds pas les situations particulières et la situation globale, et je souhaite que chacun fasse de même.

Pour autant, les situations particulières ne sont pas négligeables. Même peu, c'est trop. Chaque souffrance d'enfant, chaque brimade, chaque manquement à l'éthique est insupportable et inadmissible.

Vous pouvez compter sur ma vigilance et ma fermeté pour défendre les valeurs de solidarité, de fraternité, d'humanisme qui vous animent quotidiennement dans votre travail. Je veux d'abord protéger les enfants mais, en protégeant les enfants, je protège aussi ces valeurs qui nous lient et qui font notre force. Je vous remercie.



Colloque Handicaps rare et/ou complexes « Parole croisée parents – professionnels »

2-3 décembre 2013

Maison des Associations de Solidarité – Paris 13ème



Ce colloque a eu deux objectifs principaux :

- La préparation du 2^{ème} plan : handicaps rares 2014-2018, par l'apport des éléments du « terrain », les parents et les personnes concernées se retrouvant avec les professionnels autour des avancées récentes et des progrès à envisager. Le premier plan handicaps rares avait conduit à la création de trois Centres de Ressources Nationaux pour les handicaps rares et des centres régionaux de soins (Cresam)
- En second lieu : il s'agit d'atteindre toutes les personnes concernées en attente de solution pour des soins et des méthodes d'éducation et de rééducation très spécifiques.

Qui sont ces enfants et adultes atteints de « handicaps rares », à savoir handicaps touchant moins d'une personne sur 10 000 (8000 pour certaines études) au départ surtout de personnes présentant des handicaps sensoriels, multiples ou aggravés d'autres troubles. Mais actuellement on est arrivé à élargir et préciser en même temps cet objectif, en parlant de handicaps complexes de grande dépendance, qui cumulent des déficiences, obligeant à recourir à des méthodes très spécifiques pour les soins et les adaptations nécessaires.

Il faut noter que si chaque pathologie ou chaque handicap particulier sont rares, elles sont diverses et nombreuses ce qui multiplie la prévalence du groupe entier, il est donc important de préciser ces pathologies, sachant que chaque personne atteinte présente une configuration particulière de

déficiences, et que chaque situation, au sens plus large, est unique.

On peut donner l'exemple des épilepsies sévères, qui font actuellement l'objet de la création d'un Centre National de ressources spécifiques, mais qui peuvent faire partie d'une situation de polyhandicap, ou d'un aspect comportemental autistique, ou être en elles-mêmes une situation complexe de grande dépendance, du fait de la gravité particulière ou de l'évolution au cours du temps.

On est donc actuellement devant des questions de définitions, qui peuvent rendre les décisions de prise en charge délicates, mais qui devraient sans doute évoluer encore. L'important est que les expertises techniques nécessaires à chaque personne atteinte de ces configurations de handicap « rares » et complexes puissent s'exercer partout sur le territoire.

La forme retenue pour ce colloque a été intéressante : elle a débuté par des travaux de groupe sur trois thèmes proposés : l'isolement, les ruptures et les crises, parcours de vie, attentes et besoins. Les réflexions des participants feront la base du travail ultérieur du CNGHR, mais ont aussi été illustrées par les tables rondes de l'après-midi. Les familles et certaines personnes atteintes ont exprimé avec émotion leurs difficultés, à la recherche de soutien et d'aides appropriées, l'extraordinaire énergie malgré les chocs, les errances, les crises lorsque l'état s'aggrave ou que survient un fait nouveau, et les difficultés particulières à l'âge adulte, malgré des exemples très positifs, ainsi un jeune malentendant et malvoyant précise : son malaise dans les environnements bruyants, la fatigue d'être contraint à une concentration permanente pour comprendre l'autre, le besoin d'approche de l'autre pour mieux le comprendre, attitude parfois mal tolérée par

l'entourage non prévu, et une inquiétude plus ou moins permanente, sans objet précis parfois, mais renvoyant à des souvenirs hospitaliers par exemple ; malgré ces freins bien exprimés, la vie réelle est là, avec la place importantes des amis, des copains, mais aussi de personnes plus âgées souvent attentives.

Il est important de noter qu'il existe, dans la société civile, non professionnelle, des lieux d'accueil, de contact et de ressourcement qui exercent une aide efficace : exemple de l'Esperluette à Toulouse (Françoise Lacaze) ou du réseau Parcours, Handicap 13 sur la région de Marseille (Jérôme Planchenault).

Quel est l'apport des universitaires et des chercheurs dans cet ensemble ? La statistique « froide », comme l'exprime Audrey Guyard de l'université de Grenoble, se donne pour travail de quantifier les éléments qui interfèrent sur la qualité de vie des familles qui ont un enfant atteint de handicap (dans cette étude, surtout handicap moteur) ; la dépression toucherait ici un tiers des parents : comment ne pas rapprocher cette donnée de la lassitude exprimée par plusieurs familles au fil des renouvellements de prise en charge, d'avoir année après année obligation de justifier les demandes, alors que le handicap est constant et lourdement présent ? L'attitude positive, la résilience des parents souvent regroupés dans des Associations spécifiques à certains handicaps rares, permettent d'élaborer des aides pour la pratique quotidienne qui ont un effet soutenant et aident aux transmissions lors des changements d'établissement (François Besnier, président de « Prader Willi France »).

Un autre angle d'approche est proposé par Martine Dutoit, chercheur et enseignante au Conservatoire National des Arts et Métiers, à propos de la co-construction de registres de communication dans le domaine de la santé mentale ; elle aborde également les relations entre résilience et prise de parole politique.

Les ouvertures sur la suite du travail ont été données par le représentant de la CNSA (M. Dupont) le déploiement du Plan actuel maladies rares doit se poursuivre en interrégional, la CNSA travaillant avec le Ministère de la cohésion Sociale. La préparation du plan suivant prendra en compte les relations avec le secteur sanitaire et l'ensemble des problèmes d'environnement.

Bien entendu, personne n'ignore que les contraintes économiques restent au premier plan lorsqu'il s'agit d'atteindre un public dispersé avec la double injonction : proximité et spécificité, par nature contradictoire comme M. Faivre l'avait souligné d'entrée dans son introduction.

Il reste néanmoins de cette journée la perspective de poursuivre le travail commun familles professionnels, structures publiques et initiatives locales pour l'affinement des réponses à apporter en termes de technicité et d'accessibilité, à des situations dont aucune n'est identique à une autre, mise à part la complexité.

Dr Lucile GEORGES-JANET



Pour consulter les actes de ce colloque :

www.gpf.asso.fr

*cliquer sur catégorie : « rapports-publications »
puis « actes Colloque Handicaps Rares »*

Côte d'Or : Installation de la Délégation Départementale du GPF

« Ils ne sont pas assez éloignés pour ne pas les voir, ni assez étrangers pour les oublier. Pas assez proches pour les reconnaître, ni assez familiers pour écrire avec eux une histoire commune. Si on les croise ici et là, on tourne parfois la tête, on regarde ailleurs ou on les observe de loin, tels des passants spéciaux sur un autre chemin, marginalisés, relégués. Dans notre couloir de circulation bien balisé, on ne traverse guère pour les rejoindre ; on ne se risque pas à trop de proximité. Ces passants, qui font l'expérience d'une autre voie, d'un autre code et connaissent une mise à l'écart du mouvement général, ne sont pourtant pas des inconnus : ce sont des enfants, des adultes dont le handicap est venu bouleverser la vie. Nos attitudes, nos pratiques, nos comportements les vouent à une sorte de huis clos : voilà notre handicap. C'est une carence de notre société »

Le constat est là dans ce rapport de M. J.F. CHOSSY intitulé « passer d'une prise en charge à une prise en compte » remis à M. FILLON, 1^{er} Ministre en novembre 2011. Il interroge et il provoque, il questionne sur notre éthique sur nos responsabilités. Quelle réponse lui apporter ?

Comment faire pour que le regard posé sur les personnes polyhandicapées change ? Faire connaître ces personnes pour en découvrir la richesse.

En installant l'association dans le paysage associatif de la cité, Le GPF 21 fait le choix de la proximité, de la participation à la vie associative qui favorise la rencontre avec les publics, pour informer et échanger « parler du handicap, c'est déjà le reconnaître », prouver que cette richesse humaine, portée par la personne handicapée peut se partager.

Tout arbre est porteur de symboles. Cet arbre, qui est planté aujourd'hui pour officialiser l'installation de la Délégation Départementale du GPF, je veux le voir comme l'arbre des possibles, pour abonder dans un projet interactif initié sur le WEB par Bernard WERBER, une exploration de tous les futurs imaginables de l'humanité en y inscrivant la reconnaissance de l'autre dans sa différence.

Merci à Rémi DELATTE Député Maire, aux présidents d'associations, de loisirs, de sports, de culture, de personnes handicapées, qui êtes venus accompagner notre installation.



Rémi Delatte, Député Maire et Daniel Blatrix GPF21 – plantation d'un cerisier « Van »

Daniel BLATRIX, correspondant GPF 21
(daniel.blatrix@orange.fr)
Pour Charles, son souvenir m'accompagne
chaque jour dans ma vie quotidienne et dans
chacun de mes actes...

Dans la perspective de la concertation nationale sur la fin de vie, Emmanuel HIRSCH, Directeur de l'espace éthique région Ile de France, a invité le groupe éthique GPF à se réunir, le 20 février, afin d'échanger autour d'un texte précisant, de manière argumentée et en tenant compte des réalités pratiques, les points essentiels que le GPF souhaite faire connaître aux instances publiques.

Il ne s'agit pas d'être dans des propos généraux mais d'éclairer la position des décideurs qui méconnaissent bien souvent les réalités par nature complexes, cela en caractérisant ce qui nous semble relever de l'intérêt général.

La réflexion portera sur :

- Le rappel de ce qui caractérise le polyhandicap
- Les spécificités (ou non) de l'approche de la fin de vie d'une personne polyhandicapée
- la fin de vie peut-elle aussi être comprise comme relevant de décisions au début de l'existence ou dans des phases d'aggravation ?
- la prise en compte de la demande de la personne face à la douleur et à la souffrance
- la prise en compte de la dignité et du respect de la personne en fin de vie
- la position et le choix des proches
- la fin de vie en institution ou au domicile
- les modalités d'accompagnement
- etc.

Précision : les approches de la fin de vie ne concernent pas exclusivement les décisions en phase terminale mais un processus décisionnel qui intervient bien en amont dans la continuité d'un accompagnement.

Avancée en âge des personnes handicapées (suite)

Marie-Arlette CARLOTTI, Ministre déléguée en charge des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion et Michèle DELAUNAY, Ministre déléguée en charge des Personnes âgées et de l'Autonomie, ont reçu le jeudi 28 novembre 2013 le rapport du groupe de travail sur le vieillissement des personnes handicapées, présidé par Patrick GOHET, Inspecteur Général des Affaires Sociales (IGAS).

Le rapport s'articule autour de trois points : la description d'une réalité, le vieillissement des personnes handicapées, les réponses qu'il est nécessaire de lui apporter et les conditions de réussite.

La prise en compte du vieillissement des personnes handicapées s'inscrit dans l'action des ministres déjà engagée notamment avec l'adaptation de l'offre médico-sociale, sociale et de santé.

Le rapporteur s'est attaché à relever les initiatives déjà existantes pour accompagner la personne handicapée dans son avancée en âge. Ces témoignages sont autant d'exemples à diffuser qui montrent la capacité de l'ensemble des acteurs du champ médico-social à se mobiliser pour s'adapter aux besoins des personnes.

La réflexion, menée à travers ce groupe de travail, va permettre à la fois d'alimenter les travaux de mise en oeuvre des décisions du Comité interministériel du handicap (CIH), réuni par le Premier ministre le 25 septembre 2013, mais également d'enrichir la réflexion sur le projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement, en cours de préparation.

Pour consulter le rapport : www.gpf.asso.fr
Catégorie « rapports – publications » -
« Avancée en âge des personnes handicapées »

G.P.F. MIDI PYRENEES

Une journée est organisée le vendredi 16 mai 2014 à Toulouse (Université Paul Sabatier) sur le thème : **autonomie et interdépendance des personnes gravement handicapées**, en présence de Yannis CONTANTINIDES, professeur, philosophe agrégé.

4 thématiques seront abordées :

- accompagnement de la dépendance dans la vie quotidienne
- accompagnement de la dépendance affective et relationnelle
- l'autonomie comme capacité, comme compétence
- l'autonomie comme recherche d'une autosuffisance

Infos : Michel BELOT, responsable du Groupe Polyhandicap Midi Pyrénées
michel.belot@ch-lannemezan.fr