

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 34
NOVEMBRE 2014

Edito

Lors d'un entretien avec Jean-François CHOSSY, ancien député, membre honoraire du Parlement, le lundi 24 novembre dernier, nous avons pu évoquer l'immobilisme en France dans le domaine du polyhandicap, ainsi que la méconnaissance de celui-ci et ce malgré la Loi de 2005 où nous avons pu inclure dans le texte le concept « polyhandicap », espérant avec naïveté que les personnes polyhandicapées, de ce fait, pourraient bénéficier « de la prise en compte » de leurs spécificités (dixit Jean-François CHOSSY).

Nous constatons que la problématique inhérente au polyhandicap est toujours d'actualité pour les pouvoirs publics, Jean-François CHOSSY se chargera prochainement d'alerter les Parlementaires (Sénat et Assemblée Nationale) sur le manque de places, particulièrement en Maisons d'Accueil Spécialisées, ce qui est déjà en soi une forme de maltraitance. Faudra-t-il arriver à envisager de porter plainte ?

Monique RONGIERES, Présidente



Paris, le 26 novembre 2014

Communiqué de presse

Installation du comité stratégique sur la réforme de la tarification des établissements et services médico-sociaux qui accueillent et accompagnent les personnes handicapées

Ségolène NEUVILLE, Secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion auprès de Marisol TOURAINE, ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, a installé ce jour le comité stratégique sur la réforme de la tarification des établissements et services médico-sociaux qui accueillent et accompagnent les personnes handicapées.

Cette première réunion lance la phase opérationnelle des travaux qui vont permettre de conduire une réforme en profondeur de la tarification de ces établissements.

Ce comité est composé d'associations représentatives des personnes handicapées, d'organismes gestionnaires, de l'Assemblée des Départements de France (ADF) et d'opérateurs de l'Etat dans le champ du handicap.

En s'appuyant sur les recommandations du rapport d'Agnès Jeannet et Laurent Vachey (IGAS-IGF), le chantier engagé contribuera notamment pour partie à la mise en œuvre du rapport « Zéro sans solution » remis par Denis Piveteau en juin 2014 et dont la mise en œuvre progressive a été confiée à Madame Marie-Sophie Desaulle.

Ce chantier contribuera à ce que les réponses apportées par les établissements et services concernés s'adaptent, au plus près des besoins des personnes et de leurs familles, en privilégiant des réponses inclusives.

C'est un chantier ambitieux qui s'inscrit dans un calendrier de 3 ans et dont la méthode prévoit des avancées progressives tout au long de la démarche.

Ségolène Neuville a demandé que ce projet soit conjointement porté par la DGCS (Direction générale de la cohésion sociale) et la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie). Il associe l'ADF et la CNAMTS (Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés). L'équipe projet est issue de la DGCS et de la CNSA.

Un groupe de travail national se réunira dès janvier et devra élaborer au cours de l'année 2015 les référentiels de besoins des personnes et des prestations.

Contact presse :

01 40 56 85 57

cab-phe-presse@sante.gouv.fr

Les ateliers « éthique et polyhandicap » ont repris pour la 6^{ème} année consécutive. Le Groupe Polyhandicap France se félicite de l'assiduité de tous les participants et de la qualité des interventions des parents, des professionnels et des philosophes.

Comme annoncé dans nos précédents numéros, un livre regroupant l'ensemble des textes de ces 6 années paraîtra en 2015.

Pour 2014-2015, les thèmes choisis sont :

LE REGARD DES AUTRES : LA PEUR, LE REJET, LES PROJECTIONS 25 octobre 2014

Toutes les personnes polyhandicapées, vulnérables... redoutent de se voir réduites dans le regard des autres à leur seule différence, vue comme un manque irrémédiable, une étrangeté redoutée... Il nous faut mieux comprendre comment s'est construit l'empathie de notre regard familial ou professionnel et pourquoi la surprise d'une rencontre inopinée nous en laisse parfois démunis.

LA DECISION (processus décisionnel) 29 janvier 2015

Le parcours de vie de toutes les personnes polyhandicapées est plus que jalonné de prises de décisions d'une importance majeure qui échappent totalement au sujet et à sa famille : les lois, les instances (MDPH) et les équipes médico-sociales se sont approprié le droit de décider pour elles et en fonction de leurs propres logiques...

Dans quelles mesures la réflexion éthique peut-elle libérer la personne et sa famille de cette appropriation dépersonnalisante qui - via les dilemmes de la décision - limite sévèrement l'accès du sujet à l'autonomie et au bien-être ?

LE DIT ET LE NON-DIT 12 mars 2015

Le partage continu des informations, utiles à la personne polyhandicapée entre elle-même et l'entourage familial et professionnel, est un besoin ressenti par tous. Mais il se heurte aux secrets professionnels, à la crainte de blesser, de ne pas comprendre et d'être mal compris... Seule la confiance en soi et mutuelle peut nous libérer des non-dits préjudiciables qui entravent le dit et le ressenti.

INCOHERENCES ET CONTRADICTIONS ENTRE LES NORMES ET LES REALITES DE TERRAIN 18 juin 2015

Les exigences réglementaires sont certes animées d'un souci d'égalisation des chances et de compensation du handicap. Elles indiquent aux équipes les devoirs à remplir, sans toujours leur fournir les moyens nécessaires à leur accomplissement et sans avoir évalué avec précision l'ampleur des besoins ni leur complexité. Comment la réflexion éthique peut-elle concilier ces exigences contraires ?

«L'accueil au quotidien, sous toutes ses formes, en établissement, en famille, dans les soins, dans les activités... : Evaluer notre hospitalité des personnes gravement handicapées »

Vendredi 21 novembre 2014 – CFPS Mont de Marsan



Les évaluations –autoévaluation et évaluation externe- des services et établissements sanitaires et médico-sociaux sont depuis quelques années bien engagées. Elles ont mobilisé les professionnels et les familles. L'impact de l'évaluation sur la pratique professionnelle est réel : mise en place d'une méthodologie, réflexion sur les projets (projets individuels, projets d'établissement...), intégration des nouvelles législations... L'évaluation a également

suscité des inquiétudes : questionnement sur des fonctionnements et des pratiques anciennes, la multiplication des procédures et protocoles, la limitation de la liberté d'initiative par les principes de précaution, prolifération de « normes qualités » peu compatibles avec la dimension familiale et conviviale des lieux de vie pour personnes handicapées. Il arrive aussi que l'accueil soit déficient : manque de place, maltraitance, solutions inadaptées, provisoires ou insuffisantes... Les images terribles de l'IME de Moussaron montent l'actualité de ces questions. L'évaluation de la qualité ne garantit pas la « bienveillance ».

L'accueil est une mission première des familles et des professionnels qui accompagnent les personnes gravement handicapées. Paradoxalement, cette notion d'accueil a été peu étudiée en tant que telle et son évolution reste à construire ensemble.



L'incidence de l'évaluation nous oblige à revoir nos représentations concernant l'accueil des personnes gravement handicapées : accueillir dans un lieu de soin, dans une activité, le matin au lever, au retour d'une sortie ou après un séjour en famille... Comment accueillir dans un établissement médico-social ou sanitaire une personne handicapée et sa famille ? Quelle participation (l'accueil dans les CVS, dans les associations de familles...) ? Quels

liens entre les protagonistes de cette nouvelle situation (passage d'un établissement pour enfant vers un établissement pour adulte, d'un externat vers un internat...) Qu'est-ce qu'un « bon accueil » pour une famille ?

Par ailleurs, la notion d'hospitalité s'invite dans ce débat : capacité, compétence, disposition, pour accueillir l'autre, avec des valeurs autant humaines que techniques.

Cette journée a permis aux familles et aux professionnels –du secteur enfant ou adulte, médico-social ou sanitaire- de partager leur expérience d'accueillant et d'accueilli –dans toute la diversité des situations (vie d'internat, d'externat, les soins, les activités, les lieux de socialisation...) et peut-être de promouvoir une culture de l'hospitalité, dans un lien durable de proximité et de devoirs réciproques.



Cette XIX^{ème} journée a été, cette année encore, particulièrement réussie et fort intéressante.

Bravo à tous les organisateurs notamment Michel BELOT, Mme DUPIN et tous les bénévoles de l'ALPAP.

Le Collectif Polyhandicap Lorraine a organisé le 11 septembre dernier une journée d'études et d'échanges sur **l'importance de la santé bucco-dentaire chez la personne polyhandicapée – action et prévention** - en présence de familles, de professionnels et d'institutions

89 personnes ont participé à cette journée dont 17 familles, 72 professionnels représentant 23 établissements lorrains en charge de personnes polyhandicapées.

Les objectifs de cette journée étaient d'améliorer et préserver la santé bucco-dentaire de la personne polyhandicapée suivant les thématiques suivantes :

1. Informer, sensibiliser aux pathologies orales et à leurs facteurs de risque chez la personne polyhandicapée.
2. Connaître les moyens préventifs et thérapeutiques plus spécifiques à la personne polyhandicapée pour assurer et préserver une bonne santé bucco-dentaire.
3. Apprendre des techniques et protocoles de soins d'hygiène bucco-dentaire plus adaptés à la personne polyhandicapée.

Après le mot d'accueil par Fernand TIBERI, Président du Collectif Polyhandicap Lorraine, la journée s'est déroulée sur les pistes de travail suivantes :

Une bouche en bonne santé (Mesdames Dominique DROZ et Catherine STRAZIELLE ; faculté d'Odontologie)

Pathologies bucco-dentaires -Spécificité des pathologies

- chez l'enfant handicapé
- chez l'adulte handicapé

Facteurs de risque locaux et généraux et répercussions sur la santé générale

Prévention bucco-dentaire (Dominique DROZ et Catherine STRAZIELLE)

- Matériel d'hygiène, entretien
- Intrusion orale – Difficultés
- Techniques d'hygiène
- Organisation des soins

Organisation des soins curatifs (Dominique DROZ et Catherine STRAZIELLE)

Les soins nécessaires et recommandés seront exposés en fonction des fragilités et des risques des personnes.

Les différentes possibilités de prise en charge des soins curatifs seront discutées.

Organisation des soins bucco dentaires en MAS – Difficultés (Rachel RAMPONT, Directrice des soins de l'AEIM)

Réponses aux questions et discussion avec l'assemblée autour de témoignages.

Expérience d'une pratique quotidienne de brossage des dents à l'IME Carel (Lionel Willaume, éducateur spécialisé).

Implication des parents dans la santé buccodentaire de la personne polyhandicapée (Anne-Marie QUESADA, mère d'un enfant polyhandicapé).

Les actes sont en préparation. Vous pouvez d'ores et déjà les commander auprès de

M. Fernand TIBERI - **Collectif Polyhandicap Lorraine** -

24, rue du pré de villers - 54440 HERSERANGE

Coût : 20 €

GRUPE
POLYHANDICAP
FRANCE

5 juin 2014

L'ESSENTIEL AU QUOTIDIEN
l'indispensable valorisation d'un quotidien de qualité
pour la vie des personnes polyhandicapées

GRUPE

POLYHANDICAP

FRANCE

11 bis, rue Théodore de Banville
75017 PARIS



PALAIS DE L'UNESCO - PARIS

Les actes de la journée UNESCO du 5 juin 2014 : l'essentiel au quotidien, l'indispensable valorisation d'un quotidien de qualité pour la vie des personnes polyhandicapée » sont disponibles.

Pour les commander : gpf.secretariat@free.fr
Coût : 15 € (frais d'envoi compris)

C'est l'histoire d'une mère qui se bat au quotidien pour offrir à sa fille polyhandicapée un cadre adapté et bienveillant.

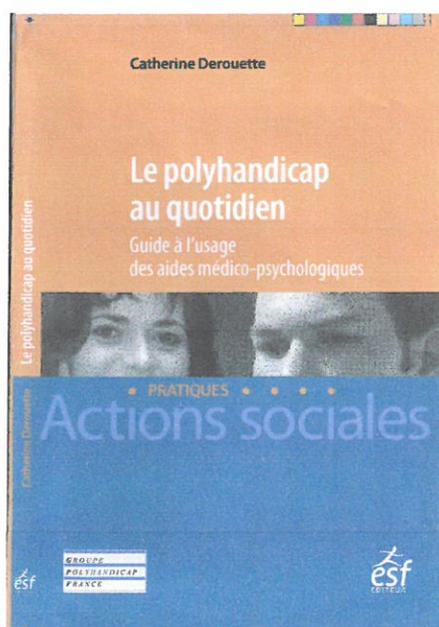
C'est l'histoire d'une famille épuisée, classée parmi les « sans solution », dont le dossier est prioritaire et qui pourtant empile les refus depuis presque deux ans.

C'est l'histoire d'un pays qui préfère envoyer au-delà de ses frontières des personnes dont le handicap est jugé trop lourd, quitte à financer leur prise en charge. C'est l'histoire d'un scandale français qui se joue en Belgique.

Jeanne Auber

**LES EXILÉS
MENTAUX**
Un scandale français

BOUQUIN



Il reste quelques exemplaires du livre de Catherine DEROUETTE « Le polyhandicap au quotidien, guide à l'usage des aides médico-psychologiques.

A commander au GPF : gpf.secretariat@free.fr

Coût : 23 € (frais d'envoi compris)

La délégation régionale GPF Languedoc Roussillon organise une journée dans les locaux de l'ITEP de Bourneville à Montpellier :



Polyhandicap et apprentissages



3 décembre 2014

Les thématiques abordées seront :

- La définition et les caractéristiques du polyhandicap
- Les formes prototypiques de polyhandicap
- Le polyhandicap et les apprentissages
- L'évaluation des capacités d'apprentissage : le P2cjp « Profil de Compétences Cognitives du Jeune Polyhandicapé »
- Les ateliers d'apprentissages
- L'interdisciplinarité et les outils permettant les apprentissages

Organisation : Madame ARDEBILI, Directrice de l'EEAP Coste Rouse



A la demande du Comité d'Entente, le Conseil Français des personnes Handicapées pour les questions Européennes est chargé de rédiger à l'attention du Comité des Droits de l'Homme à Genève un rapport sur la protection des droits des personnes handicapées.

Le GPF, représenté par Gérard COURTOIS au Comité d'Entente, rédigera tous les éléments, points de vue, réflexions, concernant les personnes polyhandicapées et leurs familles, mettant en évidence l'écart entre la réalité concrète vécue par les personnes en situation de handicap en France et les préconisations de la convention des droits des personnes handicapées du 20 mars 2010.

La Cour Européenne des Droits de l'Homme a publié des fiches concernant les jurisprudences et les affaires en instances concernant les personnes handicapées et la Convention Européenne des Droits de l'Homme.

Instituée en 1959, la Cour européenne des droits de l'homme est une juridiction internationale compétente pour statuer sur des requêtes individuelles ou étatiques alléguant des violations des droits civils et politiques énoncés par la Convention européenne des droits de l'homme.

Depuis 1998, la Cour siège en permanence à Strasbourg et peut être saisie directement par les particuliers. En près d'un demi-siècle, la Cour a rendu plus de 10 000 arrêts.

Ses arrêts, concernant notamment les droits des personnes handicapées, sont obligatoires pour les Etats concernés. Ils ainsi conduisent les gouvernements à modifier leur législation et leur pratique administratives dans de nombreux domaines. La jurisprudence de la Cour fait de la Convention un instrument dynamique et puissant pour relever les nouveaux défis et consolider l'Etat de droit et la démocratie en Europe.

Ces affaires de jurisprudence permettent de réaffirmer les droits des personnes handicapées et serviront de référence lors de prochaines affaires.

Site internet : cfhe.org