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 32
SEPTEMBRE 2014

Edito

Le G.P.F. contribue à la concertation nationale sur la fin de vie.

Il **affirme** avec force qu'il convient de porter une attention exigeante aux conditions d'accompagnement de la vie et de la fin de vie de la personne polyhandicapée ; dans sa fragilité même, son histoire individuelle justifie de lui consacrer un soin d'une grande humanité lorsqu'elle touche à son terme.

La concertation nationale sur la fin de vie ne favorise pas une approche aussi attentive qu'on pourrait le souhaiter des aspects si **spécifiques** de la fin de vie d'une personne polyhandicapée.

Le GPF **souligne** qu'en effet, l'état général de vulnérabilité de la personne polyhandicapée entraîne souvent des décompensations aiguës diverses – broncho-pulmonaires, infectieuses, épileptiques, etc. – pour lesquelles il est difficile de repérer *a priori* celles qui seront transitoires, avec récupération fréquente de l'état antérieur, de celles qui s'avèreront terminales.

Il **rappelle avec force** que la mise en œuvre du dispositif de soins de support ou de soins palliatifs doit relever d'un **processus de concertation** avec la famille et les accompagnants habituels, visant l'appréciation de l'intérêt supérieur de la personne polyhandicapée qui n'aura jamais pu ni exprimer de manière explicite ses préférences, ni désigner une personne de confiance pour la représenter, ni rédiger des directives anticipées.

Enfin, le GPF, en raison de ses obligations politiques, **revendique** la qualité d'existence de la personne polyhandicapée jusqu'à son terme en excluant toute considération économique ou utilitariste en fin de vie, sa mobilisation vise, avant toute autre préoccupation, la dignité et la qualité de ce temps de partage et de séparation.

Extraits du communiqué de presse du GPF

Monique RONGIERES, Présidente

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Le Premier Ministre

N° 5723/SG

Paris, le 4 juillet 2014

à

Mesdames et Messieurs les ministres,
Mesdames et Messieurs les secrétaires d'État

Objet : Prise en compte du handicap dans les projets de loi.
PJ : Circulaire du 4 septembre 2012.

La prise en compte des personnes en situation de handicap doit constituer une préoccupation générale de l'action du Gouvernement, conformément à l'engagement pris par le Président de la République.

Pour réaliser cet objectif, il a été demandé à l'ensemble des départements ministériels que l'élaboration des projets de loi soit précédée d'une analyse de l'impact de la réforme sur les personnes handicapées. Ce dispositif a été détaillé dans le cadre d'une circulaire adressée le 4 septembre 2012 aux membres du Gouvernement.

Je vous demande de veiller avec une attention particulière au respect des instructions figurant dans cette circulaire, notamment en ce qui concerne :

- l'organisation systématique d'un temps de réflexion, au moment de l'élaboration des projets de loi, destiné à examiner l'insertion de dispositions propres aux personnes en situation de handicap, lorsque la nature ou la portée du texte le justifie ;

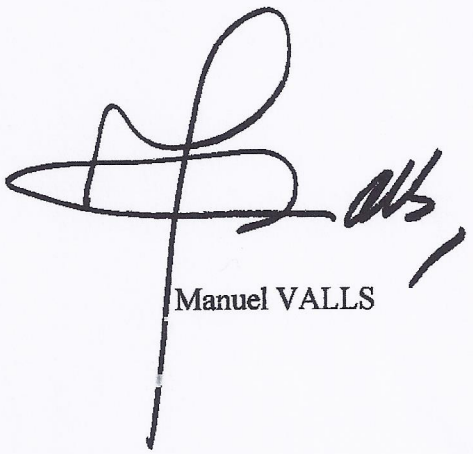
- l'obligation de joindre au dossier de tout projet de loi transmis au cabinet du Premier ministre et au secrétariat général du Gouvernement une fiche « diagnostic-handicap » résumant cette réflexion et les conséquences tirées quant au contenu du texte.

Ce souci de prendre en compte la situation des personnes en situation de handicap vaut pour la préparation des autres textes à caractère normatif.

.../...

La secrétaire d'État chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion a la responsabilité du suivi de ces règles. Le secrétariat général du comité interministériel du handicap et le secrétariat général du Gouvernement vous apporteront leur appui, en tant que de besoin.

Votre engagement est une condition essentielle pour faire du handicap une préoccupation constante de l'action gouvernementale et concrétiser le principe de l'accessibilité universelle.



Manuel VALLS

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

N° 5602/SG

Paris, le 4 SEP. 2012

Le Premier ministre

à

Mesdames et Messieurs les ministres,
Mesdames et Messieurs les ministres délégués

Objet : prise en compte du handicap dans les projets de loi

Le Président de la République a pris l'engagement de faire du handicap une préoccupation générale de l'action du Gouvernement. Cette exigence réaffirme le caractère interministériel de la politique du handicap et rejoint l'objectif de l'inclusion des personnes en situation de handicap dans la vie de la cité.

Cet engagement doit se traduire par la prise en compte du handicap dans l'ensemble des politiques publiques que vous êtes amenés à conduire. Alors que s'ouvre une nouvelle législature, je vous demande d'y apporter toute l'attention nécessaire à l'occasion de la préparation des projets de loi, en concertation avec la ministre en charge des personnes handicapées, qui assure une fonction d'impulsion, d'appui et de coordination dans la mise en œuvre de l'action en faveur des personnes en situation de handicap.

Des dispositions spécifiques aux personnes en situation de handicap ont en principe vocation à figurer dans chaque projet de loi. Elles devront s'inscrire en cohérence avec la stratégie d'ensemble concernant ces personnes. Celle-ci a pour socle la convention internationale relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies ratifiée par la France le 18 février 2010 et la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Les grands axes définis par ces textes seront complétés par les orientations que le Gouvernement définira prochainement, sur proposition de la ministre en charge des personnes handicapées.

Dans certains cas cependant, compte tenu notamment de la nature et de la portée du texte, l'insertion de dispositions spécifiques relatives aux personnes handicapées ne se justifiera pas.

Pour assurer cette bonne prise en compte du handicap, les travaux de préparation d'un projet de loi devront systématiquement inclure une réflexion sur l'insertion dans le texte de dispositions spécifiques aux personnes handicapées. Une fiche « diagnostic-handicap », dont le modèle figure en annexe, retracera votre réflexion et les conséquences que vous en aurez tirées quant au contenu du texte. Cette fiche aura vocation à nourrir l'étude d'impact du projet

de loi correspondant. Elle devra obligatoirement être jointe au dossier de tout projet de loi que vous transmettrez à mon cabinet et au secrétariat général du Gouvernement. Y seront portées, en cas d'absence de dispositions spécifiques, les explications et justifications nécessaires.

Cette fiche « diagnostic-handicap » permettra à la ministre chargée des personnes handicapées, en lien avec vous et avec l'appui du secrétariat général du Comité interministériel du handicap, de s'assurer du respect de l'objectif de prise en compte de la situation des personnes en situation de handicap. En tant que de besoin, les choix proposés seront soumis à mon arbitrage ou à celui de mon cabinet.

Les études d'impact des projets de loi, documents rendus publics, devront retracer cette réflexion préalable relative au handicap, que le texte comporte ou non des dispositions spécifiques à ce titre. En particulier, si le projet de loi ne comporte pas de telles dispositions, ce choix sera expliqué dans l'étude d'impact. Les « lignes directrices pour l'élaboration des études d'impact » diffusées par le secrétariat général du Gouvernement seront actualisées pour y intégrer la démarche mise en place par la présente circulaire.

Je vous demande d'appliquer sans délai ces règles nouvelles pour l'élaboration de tous les projets de loi ordinaire. Vous serez également attentifs à l'objectif de prise en compte de la situation des personnes handicapées lors de la préparation des autres projets de textes.

La ministre déléguée chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, ainsi que le secrétariat général du Comité interministériel du handicap et le secrétariat général du Gouvernement vous apporteront leur appui, en tant que de besoin.

Je compte sur votre engagement pour faire du handicap une préoccupation constante de l'action gouvernementale et assurer ainsi pleinement la participation des personnes en situation de handicap à la vie de la cité.

Jean-Marc AYRAULT

L'actualité du GPF

Dans le cadre de la concertation nationale sur la fin de vie, le GPF a élaboré sa contribution à l'attention du Comité Consultatif National d'Ethique (C.C.N.E.).

Ce texte a été présenté lors de l'Assemblée Générale du GPF le 15 mai dernier.

Un groupe de travail s'est réuni le 9 septembre afin de rédiger un communiqué de presse définitif (cf édito).

Le 18 septembre, première séance de rentrée du Conseil d'Administration du GPF.

Quelques points de l'ordre du jour :

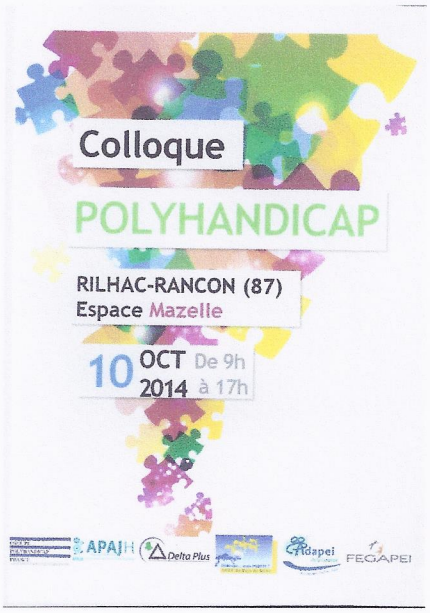
- réélection des membres du Bureau,
- point sur la journée UNESCO 2014,
- détermination des futurs thèmes des ateliers éthique et polyhandicap
- choix de la thématique de la journée UNESCO de juin 2015
- calendrier 2014-2015

Madame RONGIERES a rencontré, le 17 septembre dernier, Madame Coryne HUSSE, administratrice UNAPEI chargée du pôle polyhandicap, et maman d'un adulte polyhandicapé de 26 ans.

Après un échange très constructif, il a été évoqué les lignes d'un partenariat avec le G.P.F. avec notamment des échanges d'informations, prises de position politique, relais dans la communication…

Par ailleurs, en province, les structures dédiées au polyhandicap et faisant partie de l'UNAPEI pourraient se rapprocher des délégations régionales du GPF.

Colloques



Premier colloque de l'antenne régionale du Limousin le vendredi 10 octobre

Programme :

- Présentation du polyhandicap : Mme RONGIERES et actions GPF par Michel BELOT, coordinateur des réseaux régionaux GPF
- Présentation de l'éducation thérapeutique : Dr Lucile GEORGES-JANET
- Polyhandicap, les enjeux de la complexité, Eric ZOLLA
- Intervention de Pascal JACOB, rapporteur auprès du ministère de la santé sur l'accès aux soins
- A l'école par Alexandre et Lucas, ADAPEI 79
- Présentation du baluchonnage, APAJH 86
- Présentation du dispositif Handisoins de Chatelleraud
- « Fil de faire, apprentissage et cognition » MAS Opaline du Centre Arthur Lavy

RAPPEL

Les prochaines journées d'études de l'AP-HP se tiendront les 20 et 21 novembre à l'Hôpital Européen Georges Pompidou sur le thème :

« Qualité de vie, quels enjeux dans le parcours de santé de la personne polyhandicapée et IMC ? »

Programme et bulletin d'inscription :
www.espace-evenementiel.com

JOURNÉE NATIONALE DU CCAH | Prospective & HANDICAP
4 DÉCEMBRE 2014 PARIS

PROSPECTIVE & HANDICAP : réinventons nos organi

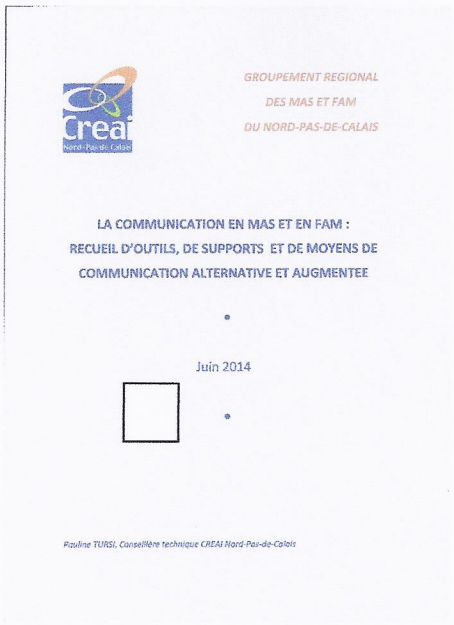
CCAH LE COMITÉ NATIONAL COORDINATION ACTION HANDICAP
Association reconnue d'utilité publique

4 décembre 2014 à l'UNESCO

10 ans après la loi du 11 février 2005, n'est-il pas temps de repenser nos organisations pour anticiper les 10 prochaines années ?

Programme et inscriptions : www.ccah.fr

Divers



La communication en MAS et en FAM : recueil d'outils, de supports et de moyens de communication alternative et augmentée

Les Maisons d'Accueil Spécialisées et les Foyers d'Accueil Médicalisés accueillent des personnes présentant une situation complexe de handicap. Elles cumulent des besoins d'aide importants, notamment pour la communication et l'expression de leurs besoins et de leurs attentes. Mais comment communiquer avec des personnes atteintes dans leurs capacités motrices, sensorielles, perceptuelles, cognitives, et/ou linguistiques ? Confrontés à cette difficulté, des établissements du groupement des MAS et des FAM de la région ont sollicité le CREAI en vue de recenser des outils, des supports existant pour faciliter cette communication. Ce document est le fruit de ces recherches.

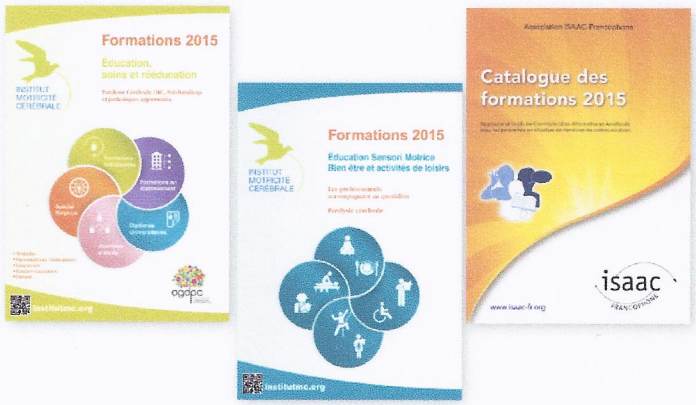
Pour recevoir ce document : gpf.secretariat@free.fr

Handéo a lancé une étude avec pour objectif de donner aux parents et à leurs enfants en situation de handicap, aux prestataires de services à la personne et aux pouvoirs publics, les connaissances nécessaires pour agir en faveur du développement d'une offre de service adaptée, compétente et accessible, pour l'accompagnement des enfants et des adolescents handicapés et le soutien de leur famille.

Pour consulter cette étude : www.handeo.fr

Formations 2015

INSTITUT MOTRICITÉ CÉRÉBRALE
Formations en infirmité cérébrale et polyhandicaps (paralysie cérébrale)



Pour consulter les catalogues de formation de l'Institut Motricité Cérébrale : www.institutmc.org

Bonne rentrée !!!

FLASH INFO N° 32 – septembre 2014
Direction de publication : M. RONGIERES
Conception : V. BRUNO