

**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](mailto:gpf.secretariat@free.fr) -



@GPFpolyhandicap

FLASH INFO

NUMERO 36  
JANVIER 2015

**Intervention de Philippe GAUDON, Vice-Président Délégué G.P.F., au colloque organisé par le GPF Sud-Ouest le 20 novembre 2014 sur le thème : l'accueil sous toutes ses formes**

Depuis plusieurs années, on me rapporte l'esprit exemplaire et l'efficacité du travail réalisé dans votre belle région, dans le plus parfait esprit du GPF qui allie militantisme, réflexion, éthique et solidarité.

Le thème que vous avez retenu cette année soulève bien des questions et s'inscrit pleinement dans l'actualité des établissements et services, pour l'essentiel d'entre eux très « concentrés » sur leurs évaluations externes. Mais plus que cette obligation réglementaire c'est la question de l'accueil et de l'hospitalité qui attire mon attention et suscite mon intérêt. Certes, le respect de procédures murement réfléchies, « porteuses de sens », leur évaluation et le recueil de la satisfaction des personnes constituent des objectifs importants, reflets des politiques sociales qui semblent actuellement très attachées à contrôler un certain empirisme qui a longtemps caractérisé le travail social et médico-social.

Je n'oublie pas pour ma part que cet esprit a également produit de très belles réalisations, de la pensée, des pratiques éprouvées, et ainsi marqué sa différence avec l'approche issue du secteur sanitaire dont nous sommes les héritiers. Il m'apparaît qu'il est en effet là davantage question d'une posture d'accueil, de dispositions psychiques qui ne peuvent se réduire à l'application de seules procédures. Ne pas considérer la question sous cet angle, ou même la reléguer à une dimension subsidiaire serait producteur d'un véritable « effet pervers » dont les usagers seraient précisément les premières victimes.

Accueillir l'Autre c'est se mettre tout entier à son écoute inconditionnelle. Ce que je qualifie maladroitement de posture recouvre ainsi un ensemble subtil de dispositions psychologiques internes, d'aménagement d'espace, de communication, de relation, d'écoute... Nous sommes tous frappés des récits convergents de familles relatant ces temps essentiels de premières rencontres avec « l'institution », par lesquels elles nous traduisent essentiellement un ressenti, un vécu, souvent plus émotionnel que descriptif. Cet alliage qui produira les meilleurs résultats dans la mise en œuvre des projets est sans doute fait d'un ensemble de valeurs, de qualités managériales, d'une réflexion collective... Je pense qu'il ne peut s'exonérer d'une démarche plus personnelle de chaque acteur sur la question de l'interaction engagée, toujours singulière...

Accueillir c'est se mettre en position d'accueillir les émotions, celles de l'autre et les siennes propres. Alors on m'objectera que les choses ne sont pas si simples (ou si complexes), que le temps manque souvent, qu'il y a des obligations administratives, des documents à remettre, à commenter... Certes...!

Les expériences qui vont nous être présentées ce jour illustreront la capacité créatrice des équipes à concilier tous ces éléments, pas nécessairement contradictoires si l'on ne perd pas de vue que notre principal « client », celui pour lequel nous sommes là, investis et attentifs, est la personne polyhandicapée, sa famille, ses aidants qui sont les seules réellement en capacité d'apprécier la qualité de notre projet. Celles-ci nous disent souvent, au terme d'un véritable parcours du combattant combien le fait de trouver une structure d'accueil représente la « quête du Graal ». Il serait aisé d'en conclure à une position de force institutionnelle qui nous conférerait une forme de pouvoir sur l'Autre, autorisant la mise en place de défenses, obligations, freins... un abus de position de l'offre sur la demande.

L'éthique nous impose tout l'inverse. Cette situation nous confère encore davantage de devoirs dans le soin apporté à cet accueil, dans la compréhension de ce qui se joue là, aux plans symbolique, psychologique ou tout simplement humain.



Le 17 juillet 2012, le président de la République a souhaité approfondir, dans le cadre d'une concertation nationale, quelques questions fortes relatives au respect de la personne dans certaines circonstances exceptionnelles en fin de vie. Dans le cadre de ses missions, l'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France a contribué à ces réflexions nécessaires, au plus près des réalités du soin mais également au cœur du débat public.

D'autres instances comme la Mission parlementaire sur l'accompagnement des personnes en fin de vie, la Commission de réflexion sur la fin de vie, le Comité consultatif national d'éthique, ont rendu des rapports et présenté les observations attendues à propos de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Cette concertation nationale s'est avérée tout à fait pertinente. Elle permet d'envisager les évolutions qui pourraient apparaître justifiées afin de reconnaître l'effectivité des droits de la personne malade, y compris dans la phase de son existence où la visée curative ne constitue plus l'objectif primordial du soin.

En conclusion de ces deux années de consultation, l'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France a souhaité solliciter des contributions qui permettent de mieux saisir les enjeux du soin dans ces circonstances souvent délicates et douloureuses. Il ne s'agit pas pour nous d'être exhaustif dans le recueil des expériences, car depuis des années les témoignages et les articles scientifiques s'efforcent de restituer la complexité du processus décisionnel. Notre exigence tient plutôt au souci de présenter ces «vérités du soin»: elles conduisent à mieux comprendre la réalité de parcours individuels évoluant dans des contextes spécifiques rétifs aux idées générales.

La parole issue de l'expérience du terrain aide ainsi à mieux cerner certaines des considérations qui peuvent manquer au débat public. Elle permet en particulier de comprendre que la loi actuelle apporte – dans le cadre d'une approche collégiale profondément respectueuse des droits et des choix de la personne malade – les repères et les réponses favorables à des décisions justes. Dans sa forme même, ce dossier spécial a été pensé pour circuler le plus largement possible et permettre à chacun de s'approprier un savoir et un mode de questionnement indispensables là où tant de responsabilités sont engagées. Il constitue également pour nous un moment de transition dans la continuité des réflexions que nous consacrons depuis vingt ans à l'éthique du soin.

Emmanuel HIRCH, Directeur de l'espace de réflexion

*A l'issue de la présentation du rapport remis par les Députés Jean Léonetti et Alain Clayes, François Hollande avait annoncé qu'un "débat sur la base d'une déclaration du gouvernement" serait "organisé dès le mois de janvier" à l'Assemblée Nationale sur la fin de vie. C'est désormais chose faite, puisque le débat s'est ouvert le 21 janvier dernier. L'objectif : que chaque député puisse exprimer ses positions, avant un **vote officiel d'un texte en mars**. Le chef de l'Etat a par ailleurs annoncé qu'un "enseignement spécifique" serait proposé aux professions médicales dès la **rentrée 2015**, s'intégrant dans un "plan triennal" pour le développement des soins palliatifs*

Pour obtenir le dossier complet de l'espace éthique ou le rapport des Députés Léonetti et Clayes : [gpf.secretariat@free.fr](mailto:gpf.secretariat@free.fr)

## Fin de vie : au terme de deux ans de concertation nationale, une proposition d'évolution législative.

La contribution du Groupe Polyhandicap France à la concertation nationale sur la fin de vie concernant les personnes polyhandicapées qui, du fait de leur handicap, n'ont jamais pu exprimer leur volonté, a été résumée par un communiqué de presse publié en septembre dernier.

Le Groupe Polyhandicap France a donc lu attentivement le rapport et le texte de proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, remis à Monsieur le Président de la République le 12 décembre par Messieurs les députés Claeys et Léonetti.

Nous pouvons lire avec satisfaction que le *suicide assisté* – notre communiqué rappelait qu'il ne concernait pas la personne polyhandicapée - et que « l'exception d'euthanasie » ne figurent pas dans le texte proposé.

En septembre le Groupe Polyhandicap France avait insisté sur l'importance de l'alimentation et l'hydratation entérales pour la qualité de vie de la personne polyhandicapée et qui « ne sauraient être assimilées au maintien artificiel d'une survie et constitue un soin, et non pas un traitement ». Aussi serons-nous vigilants vis-à-vis de la proposition, relevée dans le rapport, qui se prévaut de la décision du Conseil d'Etat du 24 juin (Affaire Lambert) pour qualifier la nutrition et l'hydratation artificielles de traitements « qui n'ont d'autre effet que le maintien artificiel de la vie » et de les voir figurer explicitement dans un article réécrit de ce projet de loi (art L1110-5-1 « obstination déraisonnable »).

En effet dans un article publié le 15 décembre, Emmanuel Hirsch, en mentionnant les cas des personnes dans des états de handicaps sévères ou de maladies neurologiques dégénératives met en garde contre les interprétations abusives ou extensives d'une nouvelle rédaction de l'article L. 1111-12 (Code la Santé Publique) ainsi proposée : « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées, il recueille le témoignage de la personne de confiance et à défaut de tout autre témoignage de la famille ou des proches. » Le médecin a désormais l'obligation de suspendre ou de ne pas entreprendre les traitements qui n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie », alors que précédemment il ne s'agissait que d'une possibilité<sup>1</sup>. Il serait donc souhaitable que figure explicitement dans cette proposition de Loi, la décision contentieuse du Conseil d'État dans son intégralité, en effet la formulation de la décision n° 16 est fondamentale pour toutes les personnes polyhandicapées ou en état de conscience minimale :

« Sur l'application des dispositions du code de la santé publique<sup>2</sup> : « Considérant que si l'alimentation et l'hydratation artificielles sont au nombre des traitements susceptibles d'être arrêtés lorsque leur poursuite traduirait une obstination déraisonnable, la seule circonstance qu'une personne soit dans un état irréversible d'inconscience ou, à plus forte raison, de perte d'autonomie la rendant tributaire d'un tel mode d'alimentation et d'hydratation ne saurait caractériser, par elle-même, une situation dans laquelle la poursuite de ce traitement apparaîtrait injustifiée au nom du refus de l'obstination déraisonnable ; »

Ce dossier sur les évolutions législatives créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, et qui seront discutées début 2015, requerra toute l'attention du Groupe Polyhandicap France car il nous faudra constamment rappeler ce qu'il a exprimé dans le communiqué de septembre : « Le Groupe Polyhandicap France **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 pu ni exprimer de manière explicite ses préférences, ni désigner une personne de confiance pour la représenter, ni rédiger des directives anticipées. »

Monique RONGIERES

---

<sup>1</sup> Remplace l'article L. 1111-13 du CSP, créé par la loi du 22 avril 2005 et qui disposait : « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical. »

<sup>2</sup> CONSEIL D'ETAT statuant au contentieux Nos 375081, 375090, 375091 – Lecture du 24 juin, page 10.

# Unesco 2015.... Programme préliminaire

## POLYHANDICAP : PASSAGES ET TRANSITIONS

*Penser la continuité dans l'accompagnement de la personne*

*Journée animée par Philippe GAUDON, Vice-Président Délégué GPF*

**9 h 00 : ACCUEIL**, Monique RONGIERES, Présidente GPF

### REGARDS CROISES

9 h 15 : Guider sans contraindre

Yannis CONSTANTINIDES, philosophe

9 h 35 : Adaptation – approche neurophysiologique,

Alain BERTHOZ, Professeur Collège de France

### LES POLITIQUES PUBLIQUES MOBILISEES

10 h 15 : « Zéro sans solution »

Denis PIVETEAU, Conseiller d'Etat

10 h 35 : Rapport Pascal JACOB (sous réserve)

### TABLE RONDE : D'UN MONDE A L'AUTRE...

- Marie-Christine TEZENAS DU MONTCEL, parent
- Cédric GICQUEL, parent
- Catherine JEANNIN, Médecin Directeur Technique CAMPS Moulin Vert
- Pascale GILBERT, Médecin coordonnateur MDPH 77

### COMMUNIQUER POUR S'ADAPTER, RYTHMES ET TRANSITIONS

14 h 00 : Les passages et les ruptures dans le parcours de vie de la personne polyhandicapée

Florence MESPLEDE, psychologue et Thierry BERTRAND, kinésithérapeute, Groupe Polyhandicap Bretagne

14 h 30 : Changement d'institution, changement de mode d'accueil : Transmettre : à qui, quand et comment ?

Elisabeth MELLET, Association Les Amis de Laurence

14 h 50 : Accompagnement de l'accueil de l'adulte en MAS  
M. JACQUARD, Directeur MAS La Clé des Champs, CESAP

### VIVRE L'EXCEPTIONNEL

15 h 30 : Séjours à l'hôpital, le post-opératoire, la rééducation

Dr BRISSE, Directeur Médical du CESAP

15 h 50 : L'accueil temporaire au service du parcours de vie  
Jean-Jacques OLIVIN, fondateur et directeur du G.R.A.T.H.

16 h 30 : Conclusion

Dr Elisabeth ZUCMAN, Présidente d'Honneur



Le rapport à la vie de chaque être, soumis au temps, aux espaces et aux relations, appelle en permanence une capacité d'adaptation mobilisant un ensemble de fonctions sensorielles, biologiques, psychiques...

Analyse, compréhension, maîtrise, contrôle, anticipation participent à ce processus d'adaptation continue, constitutif de l'expérience et des émotions.

Chacun saura reconnaître son propre rapport au changement, son éprouvé, le plaisir ou le désagrément qu'il suscite.

Chacun saura apprivoiser ces effets, aménager les circonstances, réduire ses « zones d'inconfort ».

L'enfant, l'adulte polyhandicapé est exposé, confronté à ces mêmes expériences faites de passages et de transitions.

Il les vit avec ses propres ressources, compétences et limites.

Des « petits changements » du quotidien aux « grandes étapes » de la vie s'établissent ainsi les conditions de l'élaboration de son rapport au monde et à l'Autre.

Comment lui assurer l'essentiel sentiment de continuité, facteur de sécurité personnelle, tout en aménageant les essentiels rythmes et séquences, du quotidien aux âges de la vie ?

Comment accompagner ces temps de vie des personnes polyhandicapées, ces « passages » ? Quelles précautions ou bonnes pratiques adopter ? Sous quelles conditions individuelles ou collectives ?

Les exposés et témoignages des professionnels et des familles contribueront à éclairer cette problématique et identifier les pistes de réflexion à explorer.

**Jeudi 11 juin 2015**

Maison de l'UNESCO – salle IV

Information : [gpf.secretariat@free.fr](mailto:gpf.secretariat@free.fr)

# Une inauguration réussie



Le 17 décembre 2014, l'Inauguration du nouveau S.E.S.S.A.D. des Tout-Petits à Paris a été l'occasion pour le **Président Alain OLESKER** de rappeler l'inlassable action depuis 50 ans des Tout-Petits à se mettre au service des enfants, des adolescents, des adultes et de leurs familles.

Le **Docteur Françoise SALEFRANQUE** a souligné qu'elle avait trouvé avec les Tout-Petits le partenaire efficace pour allier l'action éducative et l'action thérapeutique qui permettrait de faire front contre les tragiques conséquences de l'épilepsie rebelle et de limiter voire de faire cesser les ruptures qu'elle impose.

**Madame de MASSOL**, Maire Adjoint à la Mairie du XXème, a quant à elle, souligné l'indispensable solidarité dans la cité avec les enfants, les familles et les acteurs associatifs.

**Gérard COURTOIS**, Directeur Général des Tout-Petits, a voulu rappeler la mise en mouvement de l'Association par la Fondatrice et le Professeur MINKOWSKI ainsi que l'attachement aux valeurs à cinq principes d'action et d'attention : la précocité, la proximité, la souplesse ou l'adaptabilité, la continuité et la qualité. Ils sont pour tous les établissements de l'Association et plus particulièrement pour le S.E.S.S.A.D. terreau du projet du service. Ces principes prônés par le Groupe Polyhandicap France et le C.L.A.P.E.A.H.A.



Le **Docteur Élisabeth ZUCMAN**, Présidente d'Honneur des Tout-Petits et du G.P.F. qui était aux côtés de Professeur MINKOWSKI, il y a cinquante ans pour dénoncer l'abandon des familles à leur sort, s'est félicitée de l'ouverture de ce service dans l'esprit des valeurs exposées

**Jean-Francois CHOSSY**, ami des Tout-Petits, du G.P.F, et surtout inlassable défenseur des droits et de l'égalité de toutes les personnes en situation de handicap, a su brillamment, avec aisance reprendre les mots forts de chacune des interventions. Il nous a permis de réfléchir sur chacun des mots utilisés ; d'en mesurer les limites voire les dangers. Il nous a aidés à les associer à des attentions qui invitent à l'ouverture, combattent le repli, soulignent les appartenances et pointent les similitudes

Conclusion de **Denis LEONE**, Délégué Territorial Adjoint de l'Agence Régionale de Santé de Paris dont l'essentiel de son intervention a porté sur le souci de l'Agence à répondre aux nécessités, à créer et à offrir des solutions, à engager les efforts là où les besoins sont les plus criants. Son message annonçait des réalisations programmées et mettait en évidence la volonté d'une efficacité soutenue dans un contexte certes contraint mais ouvert.

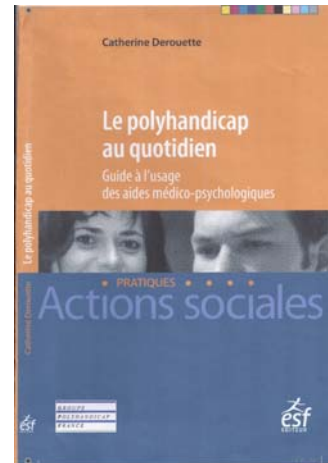


**Le président Alain OLESKER, qui a inauguré en 2013 la M.A.S. des Mesnuls, en 2014, ce S.E.S.S.A.D. à Paris, a dit son souhait d'inaugurer encore...**



Les actes du colloque « L'accueil sous toutes ses formes : quelle hospitalité pour les personnes gravement handicapées » organisé le vendredi 20 novembre 2014 par le GPF. SO à Mont de Marsan sont disponibles.

Vous pouvez les télécharger sur : [www.gpf.asso.fr](http://www.gpf.asso.fr)



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](mailto:gpf.secretariat@free.fr)

La Fondation Motrice organise deux journées, les vendredi 13 et samedi 14 mars 2015 à l'Institut Pasteur (Paris 15<sup>ème</sup>), sur le thème :

## "Recherche sur la Paralyse Cérébrale, 2005-2015 : Une décennie de progrès"

Cette journée vise à réunir jusqu'à 500 personnes concernées de près ou de loin par la Paralyse Cérébrale autour de questions et de réflexions centrales sur la Paralyse Cérébrale.

Programme et inscriptions :

[www.lafondationmotrice.org](http://www.lafondationmotrice.org)



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

La Haute Autorité de Santé a publié sur son site internet, en décembre dernier, des recommandations de bonnes pratiques concernant les « comportements perturbateurs chez les personnes ayant des lésions cérébrales acquises avant l'âge de 2 ans : prévention et prise en charge ».

Vous pouvez les consulter sur le site : <http://www.has-sante.fr/>

**Merci à Monsieur Paul BONHOMME qui a représenté le GPF au sein de cette instance.**

