

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 37
FEVRIER 2015**

Le mot de la Présidente

Il y a peu de temps un député m'a dit très gentiment que j'étais « obnubilée par le polyhandicap ». Non ! J'essaie simplement qu'enfin les personnes polyhandicapées soient reconnues comme des citoyens à part entière et que la France cesse de les laisser au bord du chemin !

Ceci étant dit, ne baissons pas les bras car un long chemin reste à parcourir : le manque de structures et de places, les simplifications des démarches administratives, l'accessibilité de tous lieux...etc...etc.

La Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005 n'est malheureusement pas, à ce jour, en adéquation avec la réalité que nous attendions.

Dans l'actualité immédiate :

- Le GPF doit faire des propositions en matière de tarification des établissements et services médico-sociaux, au sein d'un groupe technique national (qui a pris le nom de SERAFIN PH), dirigé par Annick DEVEAU, nommée Directrice de projet au sein du Ministère en juillet 2014.
- Accompagnement des personnes polyhandicapées dans le cadre du mouvement de désinstitutionnalisation : compte-tenu des enjeux, l'accompagnement des personnes polyhandicapées est ici une question importante. Je participerai avec le CESAP à une réflexion engagée et organisée par l'UNAPEI
- Suite à la lettre ouverte adressée aux Députés et au Sénateurs (voir page 2), Le GPF, représenté par le Pr Gérard PONSOT et Monsieur Pierre BETREMIEUX, membre du comité éthique de l'AP-HP, sera auditionné par une Sénatrice.

Nous vous tiendrons au courant des suites données à toutes ces démarches.

Bonne lecture.

A Grégoire...

Le débat sur la fin de vie a commencé le mercredi 21 janvier dernier à l'Assemblée Nationale. Face aux inquiétudes autour de ce texte, remis par Messieurs CLAYES et LEONETTI, le Conseil d'Administration du Groupe Polyhandicap France, lors de sa séance du 22 janvier, a décidé d'envoyer une lettre ouverte aux Députés, Sénateurs et Président de la République.

GROUPE
POLYHANDICAP
FRANCE

LETTRE OUVERTE

La concertation sur la fin de vie est terminée. Le Groupe Polyhandicap France constate qu'il n'y a aucune place faite au cas des personnes polyhandicapées qui, du fait de leur handicap, n'ont jamais pu exprimer leur volonté.

Le Groupe Polyhandicap France exprime ses inquiétudes vis à vis des personnes qu'il défend, notamment au regard de l'article 3.

En effet, le Groupe Polyhandicap France **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 grande fragilité physique de la personne polyhandicapée nécessite des soins de support engagés de manière précoce et continue, alors que, dans une visée utilitariste ou purement économique, certains remettent en cause la vie même de cette personne

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. Il convient de tout mettre en œuvre afin qu'elle soit considérée comme toute autre personne, reconnue dans le respect de son intégrité avec la prise en compte de ses vulnérabilités propres.

La période de fin de vie de la personne polyhandicapée est particulièrement délicate à identifier et à définir, de même que l'élaboration de réponses adaptées.

Le Groupe Polyhandicap France **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.

La qualité et la continuité de la concertation *dans toutes les prises de décisions* déterminent la capacité d'anticiper les *mesures* qui pourraient s'imposer de manière graduée dans les situations d'aggravation de l'état de santé de cette personne

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 jamais pu ni exprimer de manière explicite ses préférences, ni désigner une personne de confiance pour la représenter, ni rédiger des directives anticipées.

Les circonstances d'arrêt de soins de support, en particulier s'agissant de l'alimentation et de l'hydratation, suscitent des problèmes complexes, douloureux et non résolus de manière acceptable. L'alimentation et l'hydratation entérales de la personne en fin de vie ne sauraient être assimilées au maintien artificiel d'une survie et constitue un soin, et non pas un traitement.

Le Groupe Polyhandicap France **souligne** que la fin de vie de la personne polyhandicapée devrait intervenir dans le cadre familial de son lieu habituel de vie – établissement médico-social et/ou le domicile – auprès de ceux qu'elle connaît et qui l'ont accompagnée sa vie durant. A cet effet, le Groupe Polyhandicap France **demande aux pouvoirs publics** de mettre en œuvre les moyens nécessaires (humains, formations) pour cet accompagnement et celui de son entourage. Il **rappelle**, en effet, que du fait des spécificités évoquées, la fin de vie de la personne polyhandicapée est vécue de façon particulièrement difficile par les parents, les proches, l'ensemble des aidants et des soignants

Le Groupe Polyhandicap France précise que le suicide assisté ne peut concerner la personne polyhandicapée qui ne peut exprimer sa volonté. Le Groupe Polyhandicap France **exprime** sa crainte et son opposition absolue à « l'exception d'euthanasie » à laquelle l'expose particulièrement sa grande vulnérabilité.

Enfin, le Groupe Polyhandicap France, 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.

Po/Le Conseil d'Administration,
Monique RONGIERES, Présidente



Élaborer un plan de vie : condition de l'autonomie ou nouvelle contrainte sociale ?

Dans le cadre du séminaire « *Anticipation : penser et agir avec le futur* », organisé par l'Espace Éthique Île-de-France dirigé par Emmanuel Hirsch, s'est tenue le 05 février 2015, une conférence intitulée : « *Élaborer un plan de vie : condition de l'autonomie ou nouvelle contrainte sociale ?* ».

Cette séance fut animée par Madame Catherine Audard, Visiting Fellow au département de philosophie de la London School of Economics et Madame Mylène Botbol-Baum Professeure à l'Université Catholique de Louvain et membre du comité consultatif de bioéthique de Belgique.

Paul-Loup Weil- Dubuc (Organisateur avec Léo Coutellec de ce séminaire) a introduit le thème de la conférence : l'objectif de cette séance consistait à explorer le lien entre capacité à anticiper, voire à planifier son existence, et autonomie. Ce lien est aujourd'hui souvent établi et se trouve concrétisé par de nombreux dispositifs personnalisés d'anticipation, notamment dans les domaines du handicap physique et psychique – projets personnalisés, projets de vie, etc. Les deux philosophes allaient donc tenter de mettre ce lien en discussion, en mobilisant des notions centrales de la philosophie morale et politique contemporaine (plan de vie, capacité, vulnérabilité, etc.).

Madame Catherine Audard est reconnue dans la communauté philosophique pour ses travaux ayant trait au libéralisme politique ; ce courant de philosophie morale et politique est représenté par l'une de ses figures les plus éminentes, John Rawls, dont le célèbre ouvrage *Théorie de la justice*, fut précisément traduit et introduit dans le monde francophone par Catherine Audard.

Cette théorie de la justice, fondée sur la théorie du contrat, caractéristique de nos démocraties libérales, ne prend pas en compte les personnes qui ne seraient pas libres, égales et indépendantes en tant que membres de la société pleinement coopérant pendant toute leur existence. Intégrer la notion de vulnérabilité dans les principes de justice pour en franchir « ses frontières » devient donc un enjeu philosophique.

On peut dire que la critique philosophique la plus pertinente de notre société libérale, fut conduite par la grande philosophe nord-américaine, Martha Nussbaum, dans *Frontiers of justice*¹, publié en 2006. Ce livre, hélas toujours pas traduit en français, inspire désormais la plupart des recherches philosophiques qui visent à faire reconnaître la thématique des vulnérabilités de toute existence humaine, au nombre desquelles le handicap et le polyhandicap viennent au premier rang : pour nous qui défendons les droits des personnes polyhandicapées, la reconnaissance de toute personne vulnérable comme citoyen à part entière dans une « *société libérale, bien ordonnée* », constituée de membres supposés rationnels et « *coopérant pleinement tout au long de leur vie* »² demeure un défi majeur. Pour Martha Nussbaum, aider les personnes vulnérables, exclues de la sphère publique du contrat, à franchir les *Frontières de la justice*, devrait consister en un apport de *capacités* - au sens de Amartya Sen, Prix Nobel d'économie - qui viendraient compenser les

¹ Martha Nussbaum, *Frontiers of Justice Disability, Nationality, Species membership*, Cambridge, Belknap press, 2006.

² John Rawls, *Théorie de la justice* (1971), traduction de C. Audard, Paris, Le Seuil, 1997, p. 550-551, Points Essais.

déficiences, causes de cette exclusion, en permettant ainsi à chacun d'être en mesure de choisir le mode de vie qu'il a raison de souhaiter ³.

En restant dans la perspective d'un sujet autonome, Catherine Audard proposa d'abord de faire du projet de vie un système de fins, correspondant à des choix rationnels : la capacité d'anticipation est au cœur de la personne humaine qui pose des jugements de valeur entre des choix possibles. Mais cette approche ne prend pas en compte la vulnérabilité que Catherine Audard va introduire par la notion d'être humain en développement, vulnérable. Le droit à la justice reste intangible pour un individu si la dimension temporelle est prise en compte : l'être humain n'est pas un être de l'instant, mais un être en développement et en changement : il peut y avoir transformation de la capacité à donner sens à sa vie suite à la survenue de déficiences entraînant une perte d'autonomie physique ou psychique, mais cette capacité altérée reste constitutive de la personne dont la dignité reste indéfectible.

Madame Mylène Botbol-Baum s'est ensuite placée de son point de vue de bioéthicienne en soulignant que les principes de la bioéthique procédurale nord-américaine ne prennent pas en compte la vulnérabilité. Pour adapter cette approche à la culture européenne, le philosophe danois Peter Kemp proposa l'ajout d'un principe de vulnérabilité comme « *principe qui prescrit au fondement de l'éthique, le respect, le souci et la protection d'autrui et du vivant en général, sur base du constat de la fragilité, de la finitude et de la mortalité des êtres* »⁴. Mylène Botbol-Baum développa ensuite les principes permettant d'articuler l'anticipation avec la thèse des *capacités* (ou *capabilities*) de Amartya Sen.

Pour Amartya Sen les différences d'âge, de sexe et de handicap ne permettent pas de bénéficier des mêmes opportunités de qualité de vie, même en disposant de biens matériels en quantité égale. Dans le contexte d'un État social veillant à la solidarité entre ses membres, Amartya Sen propose d'amender les principes rawlsiens de justice grâce à l'enrichissement de la notion de biens premiers (essentiellement droits, libertés, revenus et richesses chez John Rawls) par celle de *capacités* (*capabilities*). Les principes de justice, à partir des *capacités*, reposent sur l'idée des besoins variables des individus selon leur aptitude à tirer parti des ressources auxquelles ils ont accès pour améliorer leur fonctionnement (*functioning*). Par fonctionnement, Amartya Sen entend les différentes choses qu'un homme peut aspirer à faire ou à être, conséquence d'une capacité à accomplir certains actes fondamentaux qu'il s'agisse de se déplacer, de se nourrir, de jouir de la liberté, d'échapper aux maladies ou « *de pouvoir participer à la vie sociale de la communauté* »⁵.

La variabilité des besoins est inhérente à la nature humaine : ainsi, les enfants ont un plus grand besoin de protéines que les adultes, une jeune mère allaitant son bébé réclamera une nourriture plus abondante. Amartya Sen considère que les personnes souffrant d'infirmités peuvent non seulement être handicapées dans la poursuite de leur bien-être, mais peuvent aussi se trouver désavantagées – à moins de bénéficier de facilités particulières – quant à l'influence qu'elles jouent dans le choix des institutions sociales communes et quant à l'influence qu'elles exercent sur les décisions de politique générale (ces décisions n'ayant pas nécessairement de rapport avec leur propre handicap)⁶.

³ Amartya Sen, *Un nouveau modèle économique*, traduction de M. Bessières, Paris, Odile Jacob, 2000, p. 83.

⁴ G. Hottois et J.-N. Missa, *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Bruxelles, De Boeck Université, 2001.

⁵ Amartya Sen, « *Quelle égalité ?* » in *Éthique et économie*, Paris, PUF, 1993, p. 210.

⁶ Amartya Sen, *L'Économie est une science morale*, traduction de M. Saint-Upéry, Paris, La Découverte, 2003, p. 63, 1990, Poche Essais.

Par cette notion de capacités, Amartya Sen souhaite donc infléchir la justice rawlsienne vers des principes qui se préoccupent de ce que les individus peuvent obtenir à partir des biens premiers et de la liberté qui leur permettra de choisir entre différents modes de vie possibles.

Les propositions de Amartya Sen deviennent plus opérationnelles en définissant une liste de *capacités* centrales pour favoriser le fonctionnement humain au sens où Amartya Sen l'entend, et sans lesquelles, la vie n'est pas porteuse des valeurs de la dignité humaine. Cette liste comprend pour l'essentiel : la capacité à vivre, à garder la santé et l'intégrité du corps, à percevoir, imaginer et penser, à éprouver des émotions, à former un concept du bien et un plan de vie (raison pratique), à vivre dans la société des hommes (« affiliation »), à maîtriser son propre environnement politique et matériel.

La compensation apportée par chacune des *capacités* de cette liste, est activée selon la singularité de la situation de vulnérabilité rencontrée.

La grande loi sur le handicap votée il y a dix ans faisait figurer clairement la notion de « compensation ». L'article 11 de cette loi dispose en effet que « *la personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie [...]. Les besoins de compensation sont inscrits dans un plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie, formulée par la personne elle-même ou son représentant légal [...]* ».

Se manifeste ici toute l'importance de la relation entre l'approche par les capacités et l'anticipation inhérente à l'établissement d'un projet de vie.

Pierre Bétrémieux

information

L'espace éthique région Ile de France organise un séminaire
Le lundi 2 mars 2015 de 14 h à 18 h
A l'espace éthique PA-HP/IDF – Paris
CHU St-Louis

**Sur le thème : Spiritualité et fin de vie
(approches pratiques, enjeux éthiques)**

Intervenants :

- ✓ Nicolas PUJOL, psychologue, enseignant à l'Espace de réflexion éthique de la région Ile de France, Université Paris Sud
- ✓ Tanguy CHATEL, sociologue titulaire d'un doctorat en sciences sociales des religions et de la laïcité (Ecole Pratique des Hautes Etudes, La Sorbonne, Paris)

Inscriptions en ligne : <http://spiritualite-et-fin-de-vie.evenium.net>

Ce séminaire sera suivi d'une journée thématique : « soin et spiritualité », organisée le lundi 23 mars (9 h – 17 h 30) à l'espace éthique IDF.

→ **ESPACE ÉTHIQUE**
RÉGION ILE-DE-FRANCE
ESPACE-ETHIQUE.ORG

**UNIVERSITÉ
PARIS
SUD**

Comprendre le monde,
construire l'avenir⁺



Regards croisés : 10 ans après la promulgation de la loi sur l'égalité des droits et des chances... Quel est l'état de l'opinion ?

A l'occasion des 10 ans de la promulgation de la Loi de 2005, l'IFOP a réalisé, à la demande du Comité d'Entente des Associations Représentatives de Personnes Handicapées et de Parents d'Enfants Handicapés*, une enquête sur l'évolution de l'opinion publique concernant le handicap et la place des personnes handicapées dans la société. A cet effet, 1 865 personnes handicapées, 2 003 français et 301 élus ont été interrogés.

Mardi 10 février dernier, le Comité d'Entente a tenu une conférence de presse.

30 ans après la loi de 1975, la loi de 2005 visait à poursuivre et renforcer les efforts existants, mais aussi à promouvoir de nouveaux droits, en particulier la compensation du handicap, et à faciliter l'accompagnement des personnes handicapées, par la création des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). La loi 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées introduisait la notion de parcours et non plus de filière. La vie des personnes handicapées doit donc s'envisager dans tous ses aspects en fonction de leurs besoins. Cette notion de parcours n'est possible que par la perméabilité des milieux ordinaires et spécialisés et repose essentiellement sur la coopération entre les secteurs et l'ensemble des acteurs de l'Education nationale, du sanitaire, du médico-social et des entreprises.

Cette loi reposait sur une volonté politique clairement affichée, le handicap constituant alors l'un des trois grands chantiers du quinquennat de Jacques Chirac. Son adoption avait occasionné des mois de débat en amont et un an de procédure parlementaire, pendant lesquels les associations représentatives des personnes en situation de handicap et des familles s'étaient fortement mobilisées. Elle avait suscité de nombreux espoirs et devait répondre aux attentes fortes des personnes en situation de handicap et de leur famille. Son titre même, fruit d'une longue négociation, portait une ambition politique forte reposant sur les concepts d'égalité des droits et des chances, de participation et de citoyenneté des personnes handicapées. Mais cette loi tarde à se traduire dans les faits et provoque d'énormes déceptions. Déception d'autant plus exacerbée par la situation économique actuelle qui engendre de fortes complications. Les personnes handicapées et leur famille attendent toujours que la société s'ouvre à eux et que l'Etat soit plus déterminé dans la politique menée en faveur des personnes handicapées.

La loi handicap de 2005 était ambitieuse et devait largement améliorer la vie quotidienne des personnes en situation de handicap et de leur famille. Dix ans après, les personnes concernées constatent plutôt une stagnation voire une dégradation de leur situation, malgré quelques améliorations limitées. Les deux piliers de la loi que sont « l'accessibilité » à la société (école, emploi, cadre bâti) et la « compensation » sont encore loin d'être effectifs. Si la perception du grand public rejoint en plusieurs points celle des personnes concernées par le handicap, les élus interrogés sont en net décalage et bien loin de la réalité vécue par les personnes handicapées.

Les textes de lois, les discours ne correspondent malheureusement pas à la réalité des personnes, comme le démontre l'enquête réalisée par l'IFOP pour le Comité d'Entente.

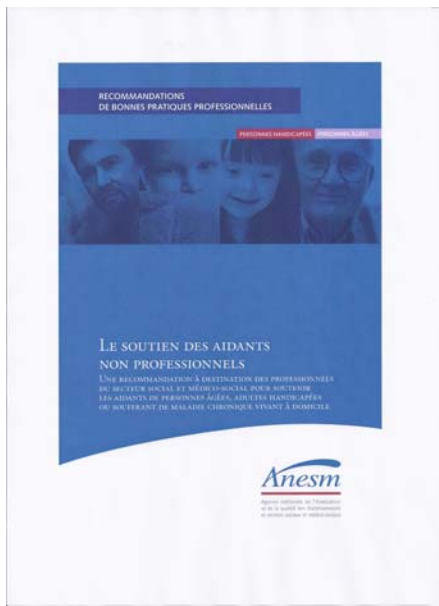
Pour prendre connaissance des résultats de cette enquête : www.gpf.asso

***Composition du Comité d'Entente des Associations Représentatives de Personnes Handicapées et de Parents d'Enfants Handicapés :**

ADEP
AFEH
AFM TELETHON
ANECAMPS
ANPEA
ANRH
ARCHE EN FRANCE
CESAP

CFPSAA
CLAPEAHA
CNAPE
DROIT AU SAVOIR
FAGERH
FFAIMC
FNAF
FNATH

GIHP
GROUPE POLYHANDICAP FRANCE
PRO AID AUTISME
SPINA BIFIDA
TRISOMIE 21
UNAFAM
UDAPEI
UNISADA
VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE



RECOMMANDATION DE BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES

« Le soutien des aidants non professionnels »

Cette recommandation est inscrite au programme de travail 2013 de l'ANEMS au titre des relations avec la famille et les proches. Elle propose des orientations et des pistes d'action aux professionnels de structures sociales et médico-sociales pour accompagner ou soutenir les aidants non professionnels des personnes âgées dépendantes, des personnes adultes handicapées et/ou des personnes adultes atteintes de maladies chroniques vivant à domicile.

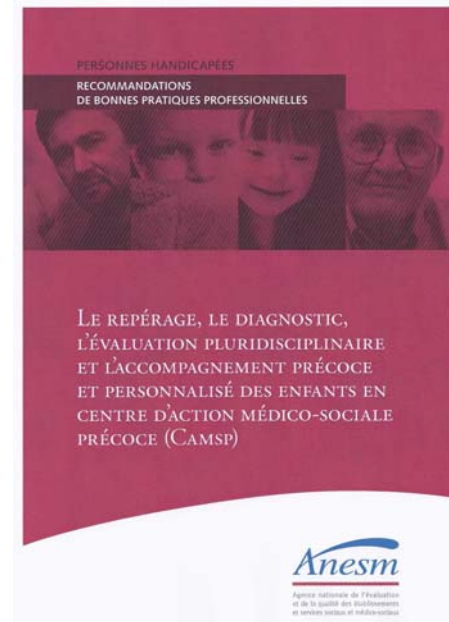
Conformément aux missions de l'Agence, la recommandation n'est pas destinée directement aux aidants non professionnels, mais aux professionnels exerçant dans des structures accompagnant des personnes âgées de plus de 60 ans malades ou dépendantes, des personnes adultes handicapées, des personnes atteintes de maladies chroniques ou d'une affection de longue durée qui vivent à domicile (SSAD, SSIAD, SAMSAH...)

RECOMMANDATION DE BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES

« Le repérage, le diagnostic, l'évaluation pluridisciplinaire et l'accompagnement précoce et personnalisé des enfants en CAMSP »

Cette recommandation est inscrite au programme de travail 2013-2014 de l'ANESM au titre des points de vigilance et de la prévention des risques.

L'intérêt d'un diagnostic et d'un accompagnement les plus précoces possibles dès la suspicion ou la révélation du handicap fait consensus afin de prévenir les risques de surhandicap, favoriser le développement et la maturation les plus favorables de l'enfant. Ainsi, cette recommandation a pour finalité d'apporter des éléments pratiques aux professionnels des Centres d'action médico-sociale précoce (Camsp) pour assurer au plus tôt le repérage des facteurs de risque, le dépistage, le diagnostic, le suivi des troubles éventuels et l'accompagnement des enfants et des parents, en vue de favoriser le développement des potentialités de l'enfant et assurer son inclusion sociale et éducative. Elle s'adresse principalement à l'ensemble des professionnels des Camsp.



Pour télécharger ces recommandations de bonnes pratiques : www.anesm.sante.gouv.fr



Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018



Le deuxième schéma handicaps rares 2014-2018 a été présenté le mercredi 21 janvier dernier. Prenant appui sur l'avancée des connaissances et des actions initiées dans le premier schéma, le second schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018 vise à renforcer la reconnaissance des situations de handicap peu nombreuses (rareté des publics), très spécifiques (rareté des combinaisons de déficiences) particulièrement complexes et difficiles à repérer, à évaluer et à prendre en charge (rareté et complexité des techniques d'accompagnement).

Pour en prendre connaissance : www.gpf.asso.fr



Le Collectif Inter-associatif d'Aide aux Aidants Familiaux (C.I.A.F.F.) organise une journée le jeudi 26 mars 2015 sur le thème :

« Aidant familial : de l'invisibilité à la reconnaissance
Les avancées depuis 10 ans
et les enjeux de la représentation »

Lieu : UNAF – 28, place St-Georges – 75009 Paris

Information et inscription : elaroubine@unaf.fr
Tél 01 49 95 36 35

Le CESAP Formation organise une journée médicale de formation
Le lundi 30 mars 2015 - FIAP 75014 Paris

Thème : le point sur ... la vision

Comment et pourquoi évaluer les troubles visuels de la personne polyhandicapée ? Quelle(s) rééducation(s) proposer ? Quelle est la place de la vision dans la communication ? Quelles sont les incidences des troubles neurologiques et moteurs sur la vision ? Quelles sont les solutions fonctionnelles qui peuvent être proposées ? Mais aussi comment accompagner au quotidien les personnes ayant des déficits visuels importants, sont les questions essentielles qui seront abordées au cours de cette journée.

Renseignements et inscriptions : www.cesap.asso.fr



AGENDA

Conseil d'Administration :

- Jeudi 9 avril 2015

Assemblée Générale : jeudi 21 mai 2015 au Centre de Ressources Multihandicap (de 9 h 30 à 13 h)

Ateliers « éthique et polyhandicap » :

- Mardi 24 mars 2015 : le dit et le non-dit
- Jeudi 18 juin 2015 : incohérences et contradictions entre les demandes du législateur et les réalités de terrain

Unesco : jeudi 11 juin 2015

« Polyhandicap : passages et transitions
Penser la continuité dans l'accompagnement de la personne » (réserver dès que possible, le nombre de place étant limité)