

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

GPF INFO

NUMERO 40
JUIN 2015

Edito

Voilà 20 ans, l'idée de la création du GPF voyait le jour.

Il y était question de reconnaissance, d'humanité, de justice, de drames aussi... Déjà, encore !

Nous l'avons fait, ensemble, animés des mêmes valeurs, des mêmes constats, des mêmes ambitions. Nous avons connu des épreuves, des combats... Mais si l'heure du bilan était venue, nous pourrions nous réjouir de nos succès, partagés avec nos amis de toujours... Les créations de places, les conquêtes législatives... et surtout cette réflexion éthique, professionnelle, la place et l'écoute des familles, l'UNESCO... !

Et nous voilà à une forme de « croisée des chemins ».

Le monde sanitaire et médico-social a amorcé une profonde mue, dictée par des pouvoirs publics crispés sur les financements, et dont les rapports avec les associations se veulent moins empathiques... euphémisme !

La concurrence s'est emparée de notre secteur, sur des critères proches de ceux d'un quelconque marché. L'heure n'est plus à la créativité associative, et sans doute moins encore à la reconnaissance de sa représentativité.

Fait d'histoire... Alors faut-il s'adapter ou résister... ?

Si la mission était remplie, nous pourrions sans regrets nous retirer, l'esprit allégé par le sentiment du devoir accompli.

Ce serait ignorer les carences, les lacunes dont nous sommes quotidiennement témoins, des injustices et des souffrances dignes, silencieuses et si souvent ignorées. Dès lors nous devons adopter les nouvelles règles édictées qui passent par la communication, les prises de paroles, le lobbying et les ressources.

Le GPF pour défendre ses valeurs, conduire son projet, a besoin de nouvelles ressources, condition d'existence et seule issue pour faire entendre sa voix que sa seule légitimité ne suffit pas à amplifier. Pour cela nous avons besoin de vous tous.

Adhésions en nombre, nouveaux services, mécénats de tous ordres... la réflexion est engagée.

Merci de nous apporter vos idées et votre mobilisation pour trouver ce nouveau souffle.

Philippe GAUDON, Vice-Président Délégué GPF

Le Groupe Polyhandicap France innove !

Fidèle à l'esprit d'initiative et de partage qui a toujours présidé à ses actions, le GPF est heureux de vous annoncer le lancement de son nouveau concept, format de réflexion :

Les THEmatiques du GPF

Le concept :

Partant du postulat et du constat que le polyhandicap réclame plus, que toute autre forme de handicap, une réflexion suivie, pluridisciplinaire, fondée sur un ensemble d'approches cliniques, humanistes et philosophiques, le GPF, en complément de l'ensemble de ses actions, souhaite vous inviter à ce nouvel espace de partage et de pensée.

L'idée en est simple : vous proposer plusieurs rencontres, temps de réflexions partagées, de débat, sur une série de questions, problématiques, touchant aux personnes polyhandicapées, leurs familles, leurs conditions de vie et de participation sociale.

Des temps pour vous et pour eux :

Loin des propos trop théoriques, académiques, scientifiques... l'objet de

ces rencontres, animées d'une ambiance conviviale et chaleureuse, est de permettre l'expression des acteurs, familles et professionnels, de partager une réflexion, de rechercher des éléments de réponses, ses propres éléments de réponses.

Le postulat est simple, chacun détient sa part de savoir, d'analyse, de vérité, de compréhension... Chacun connaît également ses doutes, ses peurs, ses inquiétudes et ses « croyances ».

Le choix est alors de se conforter dans ses acquis ou de faire le choix de les confronter, de les partager, de les mettre à l'épreuve de la dialectique.

Véritables « ateliers » de réflexions, ces temps seront introduits par des apports de témoins, des « ouvriers » de pistes », et prolongés de temps de débats et témoignages.

L'idée n'est pas d'en conclure des vérités, toujours éphémères, mais plutôt de partager des points de vue dans une démarche de développement partagé et d'entraide bienveillante.

Rejoignez-nous aux THEmatiques du GPF !

Vous y trouverez l'écoute, l'attention et l'énergie dont nous avons le plus grand besoin pour poursuivre nos objectifs communs, aider, soutenir, accompagner les personnes polyhandicapées et leurs proches.

Première rencontre :

Mercredi 30 septembre 2015 de 14 h à 17 h

Thème :

« Familles et professionnels, des partenaires aux responsabilités partagée au quotidien »

Lieu : Espace Ethique de l'AP-HP
1, avenue Claude Vellefaux – Paris

Tarif : 30 € par personne

100 places disponibles

Informations : gpf.secretariat@free.fr

Animateur : Philippe GAUDON

Intervenants :

- Catherine DEROUETTE, Directrice IEM
- Pr Gérard PONSOT,
- Martine Laurent, Maman



Direction de la
séance

Proposition de loi

Nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

(1ère lecture)

(n° 468 , 467 , 506)

N° 87 rect.

11 juin 2015

AMENDEMENT

C	
G	

présenté par

Mme DAVID, M. ABATE, Mmes ASSASSI et BEAUFILS, MM. BILLOUT, BOCQUET et BOSINO, Mmes COHEN et CUKIERMAN, MM. FAVIER et FOUCAUD, Mme GONTHIER-MAURIN, MM. P. LAURENT et LE SCOUARNEC, Mme PRUNAUD et M. WATRIN

ARTICLE 10

Compléter cet article par un alinéa ainsi rédigé :

« Dans l'hypothèse où la volonté du patient demeure notoirement inconnue, elle ne peut être présumée comme consistant en un refus du patient d'être maintenu en vie dans les conditions présentes. »

Objet

Les auteurs de cet amendement estiment que la volonté de poursuite de traitement doit pouvoir demeurer implicite, si l'on ne peut rendre compte de la volonté de la personne.

Déjà soulignée par le Conseil d'Etat le 24 juin 2014, cette remarque s'applique particulièrement à la protection des personnes les plus vulnérables, notamment les personnes gravement polyhandicapées ou en état de conscience minimale.

NB :La présente rectification porte sur la liste des signataires.

La Proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie va donc être discutée en séance publique au Sénat les 16,17 et 23 juin ; tous les détails sont accessibles à cette adresse :

<http://www.senat.fr/dossier-legislatif/ppl14-348.html>

et en particulier l'amendement complétant l'article 10, présenté par la Sénatrice Madame David, qui a su entendre et prendre en compte nos suggestions (la commission des affaires sociales du Sénat avait déjà retiré, dans le texte émis le 27 mai, à l'article 2 de la PPL, le fait que « La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements »).



« Fin de vie des enfants et adolescents polyhandicapés en établissements et services médico-sociaux (IME, IEM, EEAP, SESSAD et SSAD) »

Une enquête anonyme réalisée par l'[Observatoire National de la Fin de Vie](#) (ONFV) en partenariat avec [Groupe Polyhandicap France \(GPF\)](#)

L'Observatoire National de la Fin de Vie

L'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV), placé auprès de la ministre de la santé, a été créé dans le but d'apporter au débat public des données objectives et fiables quant à la réalité des situations de fin de vie en France et d'éclairer les choix réalisés en matière de politiques sanitaires et sociales. En 2015, sa mission est d'explorer la fin de vie en début de vie.

Une enquête pourquoi ?

Cette enquête n'est en aucun cas une évaluation, elle est basée sur le volontariat et est anonyme.

Elle a pour objectifs :

- ▶ D'identifier l'accompagnement de fin de vie des enfants et adolescents polyhandicapés en établissements et services médico-sociaux.
- ▶ D'identifier les ressources dont disposent les professionnels de ces structures et/ou celles auxquelles ils font appel pour accompagner au mieux ces situations.
- ▶ De mettre en avant les problématiques rencontrées par l'ensemble des intervenants sur le terrain.
- ▶ De formuler des préconisations à destination **du parlement** et de la ministre de la santé.

Vous trouverez en pièce jointe la note de cadrage et le guide d'aide au remplissage de l'enquête .

Une enquête pour qui ?

Cette enquête s'adresse à l'ensemble des directeurs d'établissements et services médico-sociaux accueillant des enfants et adolescents polyhandicapés et à leurs équipes.

Quand ?

Cette enquête se déroule du 27 mai au 30 juin 2015

▶ [Accédez à l'enquête en ligne](#) (en cliquant sur ce lien)

Vous pouvez à tout moment interrompre votre saisie et revenir sur le questionnaire que vous avez commencé à saisir. Pour cela notez bien l'identifiant qui vous est indiqué au début du questionnaire. Il vous suffit ensuite de vous rendre sur ce second lien en cliquant [ici](#) pour reprendre là où vous en étiez. Attention celui-ci ne peut ni être modifié, ni vous être adressé ultérieurement. Garder le précieusement !

Une version imprimable (pdf) du questionnaire est également disponible sur le site internet de l'ONFV dans la rubrique "[Études et données](#)".

Pour toutes questions n'hésitez pas à contacter l'ONFV en précisant le nom de l'enquête



Monsieur LACAU, directeur du RESEAU-LUCIOLES (association loi 1901 dont l'objectif est d'améliorer l'accompagnement des personnes ayant un handicap mental sévère par la mutualisation de l'expérience des parents et des professionnels) nous a sollicités pour diffuser leur appel à témoignages concernant les besoins et attentes des familles lorsque leur enfant va subir une opération chirurgicale. Cette étude concerne également les personnes polyhandicapées.

Vous êtes chirurgien, médecin prescripteur d'une opération chirurgicale, urgentiste, anesthésiste-réanimateur, infirmière I.B.O.D.E., de salle de réveil ou d'hospitalisation ou kinésithérapeute ?

Vous avez opéré ou vous avez accompagné pour une opération chirurgicale une personne ayant un handicap mental sévère ?

Merci pour les 10 minutes que vous consacrerez à cette enquête.

Vous êtes parent d'une personne ayant un handicap mental sévère ?

Celle-ci a subi une intervention chirurgicale ?

Merci pour les 10 à 15 minutes que vous nous consacrerez en répondant à ce questionnaire.

Vos réponses permettront de contribuer à l'élaboration de la problématique citée ci-dessus.

Pour répondre à l'enquête :

<http://www.reseau-lucioles.org/Chirurgie-besoins-des-familles-et.html>

RESEAU-LUCIOLES est une association Loi 1901 dont l'objectif est d'améliorer l'accompagnement des personnes ayant un handicap mental sévère par la mutualisation de l'expérience des parents et des professionnels.

L'association anime ses actions auprès d'un réseau identifié de 2 700 parents et professionnels (éducateurs, psychologues, médecins, orthophonistes, chirurgiens dentistes, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, chercheurs...) qui participent également à des chantiers de mutualisation

Renseignements :
Jean-Marie LACAU
Directeur de Réseau-Lucioles
Tél : 09 77 45 81 01
06 68 44 03 87

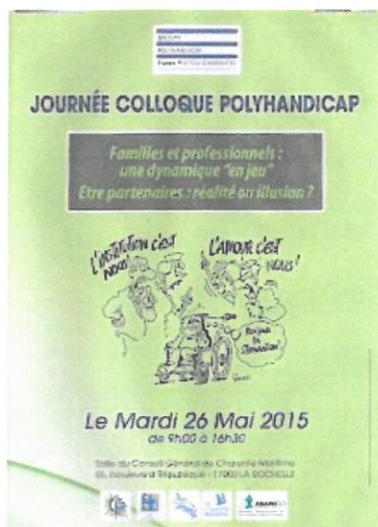
Réseau-Lucioles

22, place Carnot
69002 LYON

04 78 97 48 08

contact@reseau-lucioles.org
www.reseau-lucioles.org

GPF POITOU-CHARENTES



Près de 170 personnes ont assisté au 2^{ème} colloque du réseau GPF Poitou-Charentes sur le thème :

**« Familles et professionnels : une dynamique « en jeu »
Etre partenaires : réalité ou illusion ? »**

Salle du Conseil Général de Charente Maritime
85, bd République – 17000 LA ROCHELLE

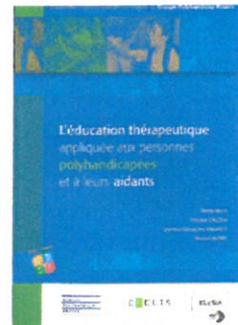
Après l'intervention de Jean-René LOUBAT, psychosociologue, qui a rappelé les aspects juridique, éthique et technique de la relation parents-professionnels et Marc DARAND, formateur-consultant, qui a lancé des pistes de réflexion quant au diagnostic et l'analyse des représentations croisées des familles et des professionnels dans leur coopération, des professionnels d'équipes médico-sociales et des parents ont croisé leurs regards sur leur « partenariat » avec :



- les résultats et analyse d'une enquête menée auprès des familles et des professionnels de l'EEAP de Confolens et Soyaux
- les interventions des fratries et professionnels du Complexe de Canopée de Parthenay
- l'expérience d'une implication possible dans une relation frère-soeurs entre convivialité et responsabilité par le FAM de Lannelongue de St-Trojan

Des sketches exécutés par le Foyer Hélios Marin de St-Trojan ont illustré, avec humour, les différentes thématiques de la journée : « le projet très personnalisé », « le retour en week-end » et « le partenariat en 2050 ».

Bravo aux organisateurs pour cette belle journée !
RV dans deux ans...



L'éducation thérapeutique appliquée Aux personnes polyhandicapées et à leurs aidants

Le Groupe Polyhandicap France publie les résultats d'une recherche-action sur l'éducation thérapeutique proposée aux personnes polyhandicapées et à leurs aidants. Cette étude a été confiée à l'association EFECTS.

Le GPF demeure persuadé que les principes de l'éducation thérapeutique, jusqu'ici réservés au secteur sanitaire, peuvent être étendus aux établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes polyhandicapées, et ainsi contribuer à une meilleure connaissance et une meilleure application des bonnes pratiques par les professionnels et les familles.

Cette étude s'adresse aux professionnels du secteur médico-social, aux familles et aidants familiaux et se base notamment sur l'analyse des questionnaires de 41 établissements et services et de 75 familles ayant répondu.

Partant du constat que tout enfant ou adulte polyhandicapé peut tirer un large profit de l'éducation thérapeutique, les auteurs de l'étude en ont formalisé les grands principes et objectifs.

Cette étude a été soutenue financièrement par le Groupe KLESIA Retraite et a reçu le label CRSA Ile de France « droits des usagers de la santé »

Tarif : 15 € (+ frais d'envoi) - A commander au GPF : 11 bis, rue Théodore de Banville – 75017 PARIS



BON DE COMMANDE **L'éducation thérapeutique appliquée aux personnes polyhandicapées et à leurs aidants** *(possibilité de commander sur papier libre)*

NOM :

Prénom :

Adresse de livraison :

Adresse de facturation (si différente) :

Code postal :

Ville :

Tél.

Mail :

Je commande : exemplaire(s) du livre « L'éducation thérapeutique appliquée aux personnes polyhandicapées et à leurs aidants » au prix de 15 € (+ frais d'envoi : 3,70 €), soit un total de€

Je règle le montant total de ma commande par chèque à l'ordre du GPF et je l'envoie, accompagnée de ce bulletin, à : **GPF – 11 bis, rue Théodore de Banville – 75017 PARIS.**

Fait le :
A :

Signature :

GROUPE**POLYHANDICAP****FRANCE**

La personne polyhandicapée : éthique et engagements au quotidien

Sous la direction d'Emmanuel HIRSCH, Directeur de l'Espace de réflexion éthique de la région Ile de France

Et Elisabeth ZUCMAN, Président d'Honneur du G.P.F.

avec la direction de
Emmanuel Hirsch
Elisabeth Zucman

La personne
polyhandicapée :
éthique et engagements
au quotidien



A l'initiative du Groupe Polyhandicap France et de l'Espace de réflexion éthique de la région Ile de France, des parents et des professionnels et des philosophes se sont associés pour confronter, dans chaque domaine de la vie au quotidien des personnes polyhandicapées et de leurs proches, expériences, savoirs et points de vue.

Sans concession, avec une exigence de vérité et de responsabilité, cet ouvrage développe des thématiques importantes avec le souci de présenter des témoignages, des observations et des expertises spécifiques qui se complètent pour parvenir à une forme de cohérence tellement indispensable face à des circonstances qui si souvent nous défient.

Les auteurs renvoient aux valeurs qui fondent la vie démocratique, tout en proposant très concrètement des repères et des modes d'intervention respectueux d'une personne polyhandicapée, reconnue dans sa place et sa position parmi nous, au cœur de nos vies et de la société. Une démarche d'éthique appliquée originale qui vise le bien-être et la réalisation d'une personne reconnue pour ce qu'elle est, au-delà de son polyhandicap.

Tarif : 20 € (+ frais d'envoi) - A commander au GPF :

11 bis, rue Théodore de Banville – 75017 PARIS - gpf.secretariat@free.fr

**GROUPE****POLYHANDICAP****FRANCE**

BON DE COMMANDE

La personne polyhandicapée : éthique et engagements au quotidien
(possibilité de commander sur papier libre)

NOM :

Prénom :

Adresse de livraison :

Adresse de facturation (si différente) :

Code postal :

Ville :

Tél.

Mail :

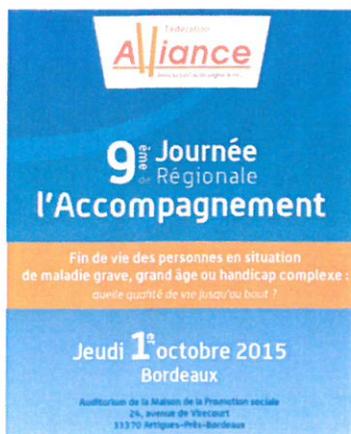
Je commande : exemplaire(s) du livre « La personne polyhandicapée : éthique et engagement au quotidien » au prix de 20 € (+ frais d'envoi : 3,70 €), soit un total de€

Je règle le montant total de ma commande par chèque à l'ordre du GPF et je l'envoie, accompagnée de ce bulletin, à : **GPF – 11 bis, rue Théodore de Banville – 75017 PARIS.**

Fait le :

Signature :

A :



Sylvie PENDELE et le réseau régional Alliance organise sa 9^{ème} Journée intitulée « Fin de vie des personnes en situation de maladie grave, grand âge ou handicap complexe : quelle qualité de vie jusqu'au bout ? » qui aura lieu à Bordeaux le jeudi 1^{er} octobre.

Eric FIAT, Michel BRIOUL, Dr Joël Ceccaldi, Dr May Antoun et bien d'autres, experts et professionnels de terrain, aideront tout au long de cette journée :

- À penser ce que peut être la qualité d'une vie humaine, qu'elle soit finissante ou entravée par le handicap complexe, la démence ou la maladie grave
- À s'interroger sur l'adaptation mais aussi sur les limites d'un soin et d'un accompagnement de qualité.
- À repérer les soutiens et ressources environnementales susceptibles d'aider les équipes dans leur mission.

Infos et inscriptions :
2, route Robert Algayon
33640 AYGUEMORTE LES
GRAVES
Tél : 05 56 69 85 52
federation@alliance.asso.fr

Les actes du colloque organisé le 26 mars dernier par le CIAAF :



« **Aidant familial : de l'invisibilité à la reconnaissance. Les avancées depuis 10 ans et les enjeux de la représentation** » sont consultables sur le site : ciaaf.fr

Diplôme Inter Universitaire Paralysie Cérébrale, (IMC et Polyhandicap) & Pathologies associées

Le Diplôme Universitaire fait peau neuve pour la rentrée 2015. Il se transforme en Diplôme Inter Universitaire, porté par l'Université Jean Monnet à Saint Etienne (habilitation mars 2015, responsable **Pr. V. Gautheron**) et l'Université Paris Descartes (habilitation en cours, responsable **Pr. I. Desguerres**).

Deux Diplômes Inter Universitaires sont proposés sur 2 années d'octobre à juin, un pour les médecins et un pour les rééducateurs. Pour les médecins, le DIU est organisé sur 10 sessions de 2 à 5 jours, soit 224 heures, réparties en 114 heures de Cours Magistraux, 35 heures de Travaux Pratiques, et 75 heures de Travaux Dirigés. Pour les rééducateurs (kinésithérapeutes, ergothérapeutes et psychomotriciens), le volume horaire est de 448 heures (103h CM, 140h TD et 205h TD) réparties en 10 sessions de 1 à 2 semaines.

Plusieurs sessions sont communes entre médecins et rééducateurs. Les inscriptions pour l'année 2015 se feront à Saint-Etienne, l'habilitation de l'université Paris Descartes étant en cours. Les cours auront lieu à la Faculté de Saint-Etienne et à l'Institut Motricité Cérébrale pour les sessions de 2015 à 2017.

Secrétariat de l'Institut - 217, rue Saint-Charles - 75015 PARIS - secretariat@institutmc.org
Tél : 01 45 58 51 37 • Fax 01 44 26 07 89