

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 -  @GFPpolyhandicap

GPF INFO

NUMERO 43
DECEMBRE 2015

Edito

Le Groupe Polyhandicap France fêtera ses 20 ans en juin 2016.

C'est toujours un moment de joie de constater la longévité d'une association, cela montre sa bonne santé. Cette capacité à durer est une belle preuve de réussite.

20 ans après, le projet initial de réunir les familles et les professionnels, preuve en est que nous avons porté à travers les années des actions en phase avec la société et avec l'époque. Nous espérons qu'elles répondront toujours aux besoins et attentes des personnes polyhandicapées.

Que cet anniversaire soit l'occasion de nous remémorer l'ensemble des actions développées par le GPF et qui fait notre particularité :

- Reconnue d'intérêt général et de bienfaisance
- Organisation de journées de formation annuelles à l'Unesco
- Création de délégations régionales et organisations de colloques régionaux
- Le « concept » polyhandicap fait son apparition dans la Loi 2005
- Elaboration d'un plan action polyhandicap
- Créations d'ateliers « éthique et polyhandicap »
- Publications d'ouvrages
- Mise en place de rencontre-thématiques
- Le GPF est membre du comité d'entente, de l'ANECAMPS, Alliance Maladies Rares, partenaire du comité scientifique de l'AP-HP et de l'Observatoire National de la Fin de Vie...

Si nous pouvons nous féliciter de tout ce qui a été entrepris au cours de ces 20 ans, il ne faut pas moins en oublier que le combat continue et que beaucoup reste à faire. Le Groupe Polyhandicap France reste et restera mobilisé pour que les personnes polyhandicapées bénéficient d'un accompagnement de qualité, leurs familles soutenues et les professionnels formés et aidés dans leurs pratiques.

Je vous souhaite à tous d'excellentes fêtes de fin d'année.

Monique Rongières

**Deuxième rencontre thématique :
Mardi 26 janvier 2016 de 14 h à 17 h**

« La place du soin et du « prendre soin »
à tous les âges de la vie »

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

Tarif : 30 € pour les adhérents
40 € pour les non-adhérents
10 € pour les parents et étudiants

100 places disponibles

Informations : gpf.secretariat@free.fr

Animateur : Philippe GAUDON

Intervenants :

- Pr Thierry BILLETTE DE VILLEMEUR
Chef de Service Neuropédiatrie
- Mary Mc Guinness, Directrice MAS
- Marie-Christine Tézenas du Montcel,
Maman

Du plus jeune âge aux premiers signes du vieillissement de la personne polyhandicapée, le soin apparaît régulièrement au premier rang des préoccupations des parents et des équipes professionnelles.

Soins techniques, soins de rééducation, installations, communication... mais également soins de confort, recherche du bien-être, participation de la personne, éducation thérapeutique... le champ du soin, des soins, est immense et intéresse l'ensemble des acteurs : soignants, éducatifs, familiaux... Et leurs collaborations.

Pour omniprésente qu'elle soit, l'attention portée aux soins ne doit pourtant pas oblitérer la globalité de l'approche proposée à la personne polyhandicapée. En cela, l'appréciation du rapport bénéfice - risque sera régulièrement inscrit dans les esprits.

Ainsi, chaque âge de sa vie révélera ses priorités : mobilité, alimentation, respiration, orthopédie... dans ses chapitres de prévention, de traitements, de chirurgie, imposant réflexion pluridisciplinaire, avec la famille, sur les priorités, sur ce qui peut être proposé, au meilleur moment.

Les questions de l'adaptation de la forme des soins, des acteurs impliqués, associant les coopérations hospitalières, l'intégration à la vie quotidienne se doivent d'être régulièrement interrogés pour la meilleure harmonie du quotidien et la sensibilisation de tous.

Respect de l'enfant et de ses droits propres, prise en compte de l'adolescence et de ses manifestations, statut d'adulte, vieillissement, conditions de vie à domicile ou en collectivité... Sont autant de repères et occasions de « regards croisés » sur la place du soin et du « prendre soin » de la personne polyhandicapée.

La réflexion conduite tentera d'éclairer l'ensemble de ces questions à partir des témoignages apportés par les intervenants et expériences vécues par les participants.

RENCONTRE THEMATIQUE

MARDI 26 JANVIER 2016

14 h à 17 h

à l'Espace éthique de l'AP-HP-Paris
Hôpital St-Louis – 1, avenue Claude Vellefaux - 75010 Paris
(métro Colonel Fabien, Château Landon, République, Goncourt, Jacques Bonsergent)

« La place du soin et du « prendre soin »
à tous les âges de la vie »

Animée par Philippe GAUDON (Vice-Président Délégué)

Avec : - Pr Thierry BILLETTE DE VILLEMEUR,

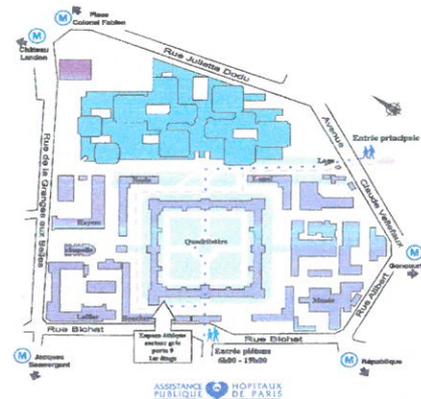
 Chef de Service Neuropédiatrie

- Mary Mc Guinness, Directrice MAS

- Marie-Christine TEZENAS DU MONTCEL, parent

ESPACE ÉTHIQUE AP-HP
HÔPITAL SAINT-LOUIS

Adresse éthique
11 bis, rue Théodore de Banville
75017 Paris Cedex 18
Tél. : 01 42 96 17 27



BULLETIN DE PARTICIPATION

A retourner au Groupe Polyhandicap France- 11 bis, rue Théodore de Banville – 75017 PARIS

NOM :

Prénom :

Parent

Professionnel

Adresse mail :

M'inscris à la rencontre thématique du 26.01.2016

Ci-joint mon règlement à l'ordre du Groupe Polyhandicap France :

- 40 € pour les non-adhérents
- 30 € pour les adhérents
- 10 € parents, étudiants

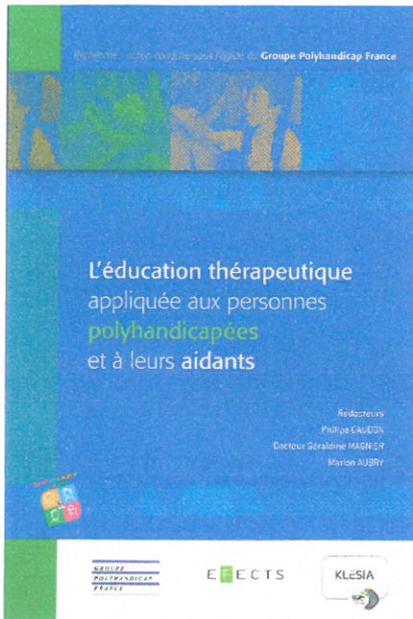
Date :

Signature :



Actualités Sociales Hebdomadaires Numéro 2932 du 06/11/2015

Polyhandicap : une recherche-action plaide pour la généralisation de l'éducation thérapeutique



Souvent associée au secteur sanitaire, l'éducation thérapeutique peut aussi être proposée aux personnes polyhandicapées accompagnées dans les établissements et services médico-sociaux (ESMS) et promue auprès des professionnels et des proches qui les accompagnent. Telle est la conclusion d'une recherche-action menée par le Groupe polyhandicap France, qui s'appuie sur une enquête réalisée auprès de plus de 40 structures et de 75 familles des personnes concernées(1). Si l'éducation thérapeutique – qui consiste à aider la personne malade ou handicapée à acquérir des compétences pour gérer au mieux sa vie et ses soins – ne figure pas « *expressément dans le lexique professionnel ni dans les conditions d'évaluation externe des établissements et services* », dans la pratique, les équipes sont « *de plus en plus soucieuses de la meilleure compréhension et participation [aux soins] des enfants et adultes polyhandicapés et de leurs aidants* », expliquent les auteurs. Ces derniers notent aussi qu'en dépit d'une déficience intellectuelle constante chez la personne polyhandicapée, l'expérience des acteurs (professionnels et aidants) montre que la personne est souvent sensible « *à une forme (même limitée) de participation et de compréhension des actes techniques et des pratiques éducatives et de communication qui lui sont adressés, gage d'une meilleure évolution globale* ».

Premier enseignement de l'enquête : la majorité (66 %) des équipes des structures interrogées connaît le concept d'éducation thérapeutique, ce qui est « *une relative bonne surprise* » et permet d'envisager que « *l'éducation thérapeutique traverse la frontière sanitaire et se développe à court terme plus largement dans les ESMS* ». De leur côté, 76 % des familles ayant répondu à l'enquête déclarent ne pas connaître le concept d'éducation thérapeutique et seulement 27 % indiquent que leur proche en bénéficie. Les soins qui font l'objet d'éducation thérapeutique sont divers : installations et confort de la personne, communication et relation, aide à la fonction digestive et respiratoire...

Une démarche peu formalisée

Dans les structures, cette démarche n'est formalisée dans le projet d'établissement que dans 22 % des cas. Si tous les métiers sont impliqués, les éducateurs et les aides médico-psychologiques « *sont moins mobilisés que leurs homologues médicaux et paramédicaux alors qu'ils sont plus durablement au contact quotidien des personnes polyhandicapées* », pointent les auteurs. Seulement 27 % des professionnels ayant répondu indiquent avoir été formés à l'éducation thérapeutique (7 % pour les familles), le plus souvent de façon globale et non spécifique au polyhandicap. Une large majorité des équipes (74 %) déclare y associer la personne polyhandicapée. « *Concrètement, cette participation est obtenue par une adaptation très personnalisée en termes de relation, de communication, de rituels, de démarche énoncée* » et la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique « *est nécessairement empirique, considérant les grandes variétés [des relations] interindividuelles des personnes polyhandicapées* », précisent les auteurs. En revanche, parmi les familles dont le proche bénéficie d'une démarche d'éducation thérapeutique, seules 30 % affirment que la personne polyhandicapée y est associée. Cela se traduit par la communication verbale ou non verbale (notamment avec l'aide de pictogrammes), par la sensorialité (sons, intonation, odeurs, toucher) et par la présence systématique de la personne lors des explications apportées par les professionnels.

L'analyse qualitative de l'enquête met l'accent sur l'importance de la mise en place d'une « *alliance thérapeutique [...] au bénéfice du projet de soins de la personne* ». Parmi les points positifs, les auteurs soulignent aussi « *la responsabilisation* » des familles et de la personne, ainsi que le développement de son autonomie, en dépit de la dépendance fonctionnelle. Les limites évoquées par les répondants sont liées à celles de « *la compréhension, la communication, la capacité d'appropriation par la personne polyhandicapée et à ses incapacités motrices et fonctionnelles* ».

L'ensemble de ces données confirme l'intérêt de l'éducation thérapeutique appliquée aux personnes polyhandicapées et les auteurs formulent une série de préconisations pour lever les obstacles à sa généralisation. Ils souhaitent « *un cadre légal et réglementaire opposable à la formalisation de l'éducation thérapeutique dans les établissements et services et des moyens dédiés pour assurer cette mission* ». Ils invitent aussi à inclure ce concept dans les programmes de formation professionnelle des personnels des établissements et recommandent de l'inscrire au cœur des projets associatifs et d'établissements et services. L'éducation thérapeutique doit également être intégrée « *dans la dynamique d'évaluation et de mesure de la qualité* », estiment-ils, préconisant également la rédaction de protocoles formalisés dans lesquels devraient être prévus la présence d'un référent et le rôle propre à chaque acteur institutionnel.

Les auteurs insistent également sur la nécessité d'accorder le temps nécessaire à l'appropriation de la démarche par les familles et les aidants et de dédier à cette dernière des « *temps institutionnels* », afin de lever les « *peurs* » qui peuvent y être attachées (face à la réalisation de gestes techniques par exemple).

Notes

- (1) L'étude « L'éducation thérapeutique appliquée aux personnes polyhandicapées et à leurs aidants » peut être commandée auprès du Groupe polyhandicap France -18,70 € - <http://gpf.asso.fr>.

Auteur(s) : N. C.



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 :

"Zéro sans solution" :

Ségolène Neuville lance le dispositif d'orientation dans 23 départements

Ce sont 23 départements qui se sont engagés à mettre en oeuvre la feuille de route "une réponse accompagnée pour tous", pilotée par Marie-Sophie Desaulle, dans le prolongement du rapport "Zéro sans solution" de Denis Piveteau et de la conférence nationale du handicap, a annoncé la secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées, Ségolène Neuville, mardi 10 novembre, en donnant le coup d'envoi officiel de ce projet.



Avec ces 23 départements, il ne s'agit pas "d'une expérimentation mais d'un déploiement progressif par vague. L'objectif, c'est qu'à fin 2017 tout le monde puisse mettre en oeuvre le dispositif", explique Marie-Sophie Desaulle. Le but de cette réforme organisationnelle et de pratique professionnelle est de proposer une réponse individualisée à chaque personne handicapée.

Ce plan d'accompagnement global ne pourra se faire sans l'accord de la personne concernée. Quant aux établissements, ils auront l'obligation de motiver leur refus. Ce qui est nouveau. Les familles, les personnes handicapées, ceux qui suivent un jeune par exemple, seront autour de la table pour que l'orientation des enfants ou adultes vers une structure corresponde à leurs besoins.

A ce stade, le concept de « la réponse accompagnée pour tous » reste encore assez flou. L'objectif de l'expérimentation est précisément de l'affiner, avant une extension à l'ensemble du territoire.

La ministre a donné rendez-vous aux participants "l'année prochaine pour faire le point sur cette première vague et lancer la seconde vague". D'autres départements, mais aussi des régions, souhaitent en effet rejoindre l'expérimentation.

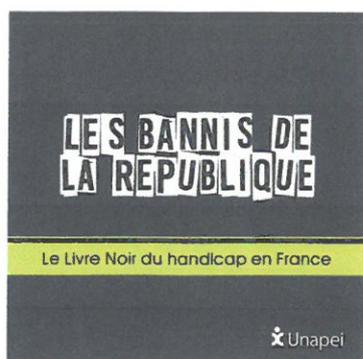
RAPPEL

La prochaine journée de formation annuelle aura lieu le jeudi 2 juin 2016 à l'UNESCO - salle XII

Le programme et le bulletin d'inscription seront diffusés courant janvier 2016

[Un arrêté valide le deuxième schéma national des handicaps rares](#)

Un arrêté du 16 novembre 2015 porte publication du second schéma national d'organisation sociale et médicosociale pour les handicaps rares 2014-2018. Ce principe d'une publication et d'une officialisation du schéma découle de la loi Handicap du 11 février 2005. Celle-ci prévoit en effet que les schémas élaborés au niveau national, dès lors qu'ils entrent dans le champ de compétence de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, sont arrêtés par le ministre chargé des affaires sociales et de la santé sur proposition de la CNSA et après un avis du Comité national de l'organisation sanitaire et sociale (Cnoss) et du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH).



Le livre noir qui dénonce les failles de l'accueil des handicapés en France

Alors que les députés ont entamé le 20 octobre l'examen du PLFSS 2016, l'Unapei leur a remis un "livre noir du handicap" qui dénonce les conditions d'accueil des personnes handicapées en France, "les exilant hors de nos frontières ou en les excluant de notre société".

6.500 personnes handicapées exilées en Belgique et plus de 47.000 sans solution en France. L'Unapei, fédération d'associations de défense des intérêts des personnes handicapées a rappelé ces chiffres pour l'ouverture des débats sur le Projet de loi de financement de la Sécurité sociale, mardi 20 octobre. Son livre noir du Handicap, "Les Bannis de la République" dénonce la situation et donne des pistes de solutions, radicales.

Dans le détail, selon les informations récoltées auprès de son réseau de 240 associations gestionnaires et 140.294 places gérées, 47.427 personnes seraient sans solution d'accueil :

- 12.658 enfants, en attente d'une place en Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad) ou en Institut médico-éducatif (IME) ;
- 6.827 adultes, en attente d'une place d'hébergement médicalisé ;
- 13.983 adultes, en attente d'une place de foyer ;
- 13.959 adultes, en attente d'une place d'Établissement et service d'aide par le travail (Esat) ou une Entreprise adaptée (EA).

Dans le même temps, 6.350 jeunes adultes sont accueillis dans des structures pour enfants, rappelle le document, citant le rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (Igas) Établissements et services pour personnes handicapées : offre et besoins, modalités de financement d'octobre 2012.

Interdire le recours à la Belgique :

Le constat d'un manque criant de place n'est en effet pas nouveau. Mais l'Unapei veut s'attaquer à la solution miracle souvent proposée aux familles : envoyer la personne handicapée dans un centre en Belgique. « Ce n'est pas la Belgique qu'il faut condamner, mais bien malheureusement la politique française du handicap qui bannit des milliers de personnes handicapées en les exilant hors de nos frontières ou en les excluant de notre société », écrit la présidente de l'organisation Christel Prado, en introduction du livre noir.

Une série de témoignages vient dénoncer une situation ubuesque, où les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) ne proposent aux familles que des solutions Outre-Quévrain à des centaines de kilomètres de chez eux.

Le recours à la Belgique pour trouver des places d'accueil a un coût économique loin d'être neutre, souligne l'association de défense des personnes handicapées. Les 250 millions d'euros versés chaque année pour la prise en charge des Français permettraient, selon les estimations de l'Unapei, de financer 4.000 emplois dans les institutions belges. Des emplois qui seraient créés en France si les personnes handicapées trouvaient un placement dans notre pays, sous-entend l'association.

« Parce que j'ai donné naissance à une fille handicapée, on ne devrait pas avoir une relation familiale comme les autres », demande ainsi Martine Balasse, mère d'Elodie, une polyhandicapée âgée de 20 ans qui devra bientôt quitter l'IME dans lequel elle vit toujours. Aucune solution ailleurs qu'en Belgique n'a été proposée à cette Francilienne.

L'Unapei réclame donc qu'il soit interdit aux autorités compétentes (MDPH, conseil départemental, agences régionales) d'orienter et de financer des établissements ou services hors de nos frontières sauf pour les personnes situées à proximité de la frontière qui pourraient disposer d'un accueil proche de leur domicile. De même, les 6.500 personnes actuellement accueillies en Belgique doivent pouvoir rentrer en France.

55 000 places d'accueil à trouver :

Il faudrait donc trouver pas loin de 55.000 places d'accueil. Dans son bilan des plans de création de places à la fin de l'année 2014, publié sur son site le 15 octobre, la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) ne programme cependant la création que de 14.253 places sur le champ du handicap entre 2015 et 2018.

Pour financer la construction de places d'accueil, l'Unapei propose de créer une taxe sur les cigarettes électroniques, qui permettrait de dégager un budget de 90 millions d'euros par an, à répartir entre l'Assurance-maladie (70%) et les conseils départementaux (30%). Cette somme s'ajouterait aux 250 millions versés chaque année par la CPAM et les conseils départementaux en compensation de l'accueil des Français dans les institutions belges.

Source : la gazette

✓ Pour en savoir plus et télécharger le Livre noir du handicap en France : www.unapei.org

Une centaine de personnes handicapées et leurs familles se sont rassemblées le 10 octobre 2015 devant l'Assemblée nationale, pour remettre aux députés un livre noir dénonçant le manque de prise en charge adaptée en France et l'"exil" forcé en Belgique.

L'Unapei, union d'associations de personnes handicapées mentales et leurs familles, organisatrice de ce rassemblement, estime que plus de 6.500 enfants et adultes sont pris en charge dans des établissements en Belgique et que "plus de 47.000 personnes" sont sans solution d'accueil en France.

Une dizaine de parlementaires sont venus à la rencontre des manifestants, parmi lesquels Barbara Pompili (ex-EELV), Catherine Lemorton (PS), Laurent Degallaix (UDI) et Jean-Pierre Decool (Les Républicains). "Des amendements ont été déposés pour relayer nos demandes", a souligné le directeur général de l'Unapei, Thierry Nouvel, alors que débute à l'Assemblée l'examen du projet de budget 2016 de la Sécurité sociale.

 Unapei
Les familles #BannisdelaRepublique sont venues crier leur colère à l'AssembléeNati @S_nouvele @MansoTourane



#BannisdelaRepublique signez tous cette pétition sur change.org/bannisdelaRepublique #handicapmental #handicap



Le GPF en Espagne...

Michel Belot, coordinateur des correspondants GPF et responsable du réseau Sud-Ouest avait depuis plusieurs années noué des contacts, au travers des différents colloques qu'il organise, avec les responsables de la Fédération catalane **FEPCCAT** (Fédération Catalane d'associations pour la Paralyse Cérébrale).

Ceux-ci sont, à son invitation, venus à Paris participer à la dernière journée Unesco, rencontrer notre présidente Madame Rongières. Après un échange fructueux sur différents moyens de nouer une collaboration entre France et Espagne, il a été décidé de part et d'autre de donner suite à cette rencontre.

Nous sommes donc allés, Michel Belot et moi-même du 12 au 16 octobre en Catalogne proposer au nom du GPF une formation-information, Michel Belot pour une formation sur l'évaluation de la douleur (finalisation et test la traduction de l'échelle EDAAP en castillan), et moi pour présenter le GPF

Nous avons été très bien reçus par les différents responsables dans les villes où nous sommes passés, Jordi Gonzalez pour L'ESCLAT à Barcelone, Mercè Battle, présidente de l'Association AREMI à Lerida (LLeida) et Jaume Mari pour l'APPC à Tarragone. Cela nous a permis de rencontrer les principaux dirigeants de la fédération catalane et ceux de la fédération nationale espagnole (parfois les mêmes...).



Nous avons visité avec beaucoup d'intérêt des établissements, souvent très modernes et bien pensés, pour enfants et adultes dans ces trois villes, et assuré cette formation qui a visiblement suscité autant d'intérêt auprès des professionnels, qui ont participé en grand nombre.

La présentation du GPF et de ses travaux, en particulier de sa préoccupation éthique, a passionné les responsables de ces groupements et provoqué des discussions parfois enflammées ; toutes les personnes que nous avons rencontrées ont manifesté un vif désir de poursuivre, et le président de la Fédération espagnole s'est engagé à prendre des contacts et transmettre notre collaboration auprès de tous les présidents de régions.

Affaire à suivre....

Marie-Christine TEZENAS DU MONTCEL
Secrétaire Générale Adjointe GPF

Pour consulter le site de la FEPCCAT :
<http://webfacil.tinet.org/fepccat>



Collectif Polyhandicap Bretagne



Catherine DEROUETTE, déléguée régionale GPF en Bretagne, avait convié Madame RONGIERES et le Dr GEORGES-JANET à la rencontre-débat organisée à Rennes le 20 novembre dernier par un Collectif de parents d'enfants et d'adultes polyhandicapés.

220 personnes ont assisté à cette rencontre visant à interpeler les élus sur le manque de places en établissements spécialisés : 35 enfants et 60 adultes sont en attente d'une solution dans le département d'Ille et Vilaine.



Géraldine Thibault, responsable régionale du développement associatif à l'APF, anime la table ronde avec Chantal Leblanc, Christelle Malle et Valérie Mesle, membres du collectif de parents

Une première table ronde a donné la parole à des personnes touchées, dans leur entourage, par le polyhandicap. La seconde, du côté des professionnels, a vu l'intervention d'un médecin de rééducation fonctionnelle, d'une AMP et d'un kinésithérapeute.

Paroles d'élues : « il faut une prise en compte réelle de vos besoins, c'est à nous de trouver les solutions »

« Si vous êtes là, c'est que la société n'est pas à la hauteur ; votre pari est réussi pour changer le regard que l'on porte sur le handicap »

www.groupe-collectif-bretagne

Joyeuses fêtes !

