

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 48

MAI 2016

Edito

Le 10 mai dernier, j'ai été reçue au Ministère de la Santé par Madame Ségolène Neuville, Secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées, avec le CESAP, le CLAPEAHA, l'APF et l'UNAPEI afin d'échanger sur les besoins et attentes des personnes polyhandicapées et leurs familles.

Depuis mars dernier, le Groupe Polyhandicap France a été reconnu membre officiel du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH). Porte-parole officiel du polyhandicap auprès des instances publiques, j'ai eu l'honneur d'être invitée à la Conférence Nationale du Handicap (CNH) le 19 mai 2016 à l'Élysée.

Madame Ségolène NEUVILLE nous fait l'honneur d'ouvrir notre journée du 2 juin à l'UNESCO. Nous sommes sensibles à sa présence à l'occasion des 20 ans du Groupe Polyhandicap France.

En l'attente de vous accueillir le 2 juin !

Monique RONGIERES

ELABORATION DE DIX REPERES POUR LA REFONTE DU PLAN ACTION POLYHANDICAP

Le polyhandicap est une situation d'extrême complexité qui présente de multiples aspects de sévérité aggravés ; chacun d'eux exige une réponse précise, capable d'agir tant sur le plan préventif que curatif. Nous en exposerons les points principaux :

- 1. Une situation de grande dépendance**
- 2. Des altérations multiformes de la santé**
- 3. Des troubles neuro-orthopédiques aggravatifs**
- 4. Un retard intellectuel grave**
- 5. Des modes de communication spécifiques**
- 6. Une particulière fragilité émotionnelle**
- 7. Des familles irremplaçables**
- 8. Pour les adultes, maintenir en continu la qualité de vie**
- 9. Formations et soutiens aux aidants**
- 10. Conclusion**

Aller vers une organisation différente des réponses aux besoins des personnes polyhandicapées

Les faits :

- Depuis 35 ans (Loi de juin 1975), les besoins de compensation financière et d'orientation médico-sociale de toutes les personnes polyhandicapées du département sont connus de la Commission unique qui décide de leurs droits (MDPH). Mais aucun département n'est capable actuellement de préciser la nature et la répartition territoriales des besoins, faute d'un enregistrement anonymisé et harmonisé à l'échelle nationale. L'épidémiologie du handicap n'existe pas dans notre pays
- En conséquence, la répartition des établissements médico-sociaux et des services est inégale d'un département à l'autre et leur déficit très grave, en ce qui concerne les adultes polyhandicapés, est bloqué au niveau des ARS, faute d'une connaissance précise des besoins des territoires
- « L'administration du handicap » ne cesse de s'alourdir sur le plan réglementaire et les MDPH sont en majorité dépourvue d'une méthodologie de travail qui permettrait, par exemple, d'entendre directement les personnes polyhandicapées et leur famille, pour mieux tenir compte de leurs besoins, tout en raccourcissant des délais de réponse devenus excessifs
- Dans ces conditions, l'annonce récente de la transformation des MDPH en Maisons Départementales de l'Autonomie pour répondre conjointement aux besoins des personnes handicapées, malades chroniques et des personnes âgées, soulève de nouvelles inquiétudes et devra être suivie à vigilance par la CNSA et chaque citoyen.

Dr Elisabeth ZUCMAN



Mercredi 20 avril Education thérapeutique et polyhandicap : une approche éthique et clinique

Une cinquantaine de personnes ont participé à cette troisième rencontre thématique.

Marion AUBRY, qualitiennne et co-auteure avec Philippe Gaudon, a évoqué l'enquête effectuée.

Puis, Estelle Goudon, Directrice SESSAD de l'Association des Tout-Petits, a expliqué son besoin d'être en lien avec les familles, a perçu la nécessité de travailler en partenariat avec les parents pour favoriser le développement de leur enfant, quel qu'il soit, et a appréhendé plus récemment les avantages à passer de la notion de guidance parentale au concept d'éducation thérapeutique. En S.E.S.S.A.D, les intervenants travaillent en grande proximité des parents et essentiellement dans l'accompagnement de très jeunes enfants. L'explication des troubles, la rééducation, la stimulation pour l'éveil de l'enfant, nécessitent obligatoirement, de la part du professionnel, une attention importante à sa verbalisation, à la mise en mots de ses actions sous le regard du parent. Cela requiert des qualités d'écoute, de patience, d'empathie, pour expliquer avec précaution ce que l'on observe, ressent, comprend de l'enfant, de son attitude, de ses difficultés, de ses progrès. Il s'agit également de demander le soutien du parent, pour appréhender la globalité de l'enfant quand on le rencontre seulement 2 ou 3 fois par semaine, pour faire des liens entre les observations et analyser les comportements. L'humilité est aussi convoquée pour dire ce que l'on ne comprend pas, n'explique pas malgré les recherches et l'expérience des professionnels. Aujourd'hui avec la notion d'éducation thérapeutique, les professionnels peuvent aller bien plus loin ! Au-delà des « bonnes pratiques », il s'agit de donner sa pleine place de sujet à l'enfant polyhandicapé, de lui permettre d'influer sur sa vie malgré sa grande dépendance en le reconnaissant, en premier lieu comme un enfant, capable d'une certaine forme de compréhension, de participation, d'apprentissages relatifs à son quotidien de vie. En le plaçant au centre, les professionnels s'adressent plus à lui, l'informent, le consultent, observent ses réponses et tentent, avec les parents, de l'aider à grandir, de le guider dans son développement. Cela devient un principe fondamental, fondé sur l'éthique et l'excellence technique, bienveillante pour toute personne, quelle que soit sa situation de handicap.

Le Dr Catherine Jeannin, médecin au CAMSP du Moulin Vert a pratiqué l'éducation thérapeutique, ayant travaillé avec M. LeMetayer, et a été formée en partie par lui sur les NEM et l'éducation thérapeutique. Elle a compris que c'était un moyen de participation active de l'enfant à ses soins, retrouvé sous une forme plus large dans le cadre de ce qu'on appelait la « guidance parentale » qui associe l'éducation thérapeutique (être acteur de son développement et aider les parents à soutenir spécifiquement l'enfant dans son développement sans devenir des « parents rééducateurs ») et le soutien psychologique, social, à la famille pour qu'ils trouvent leurs propres voies dans l'éducation de leur enfant, et retrouvent force et énergie pour affronter l'épreuve à laquelle ils sont confrontés. Si la plupart des professionnels pensent qu'il est important de rendre l'enfant actif et acteur, la méconnaissance des variabilités de comportement de l'enfant, la lenteur d'évolution de certains d'entre eux, la complexité des réactions des parents à la période de révélation du handicap entraînent parfois des phénomènes d'évitement ou des conseils péremptaires assez loin des « bonnes pratiques » de l'éducation thérapeutique. Il lui est apparu important de mettre en place des moyens pour réaliser au mieux et transmettre ces notions de guidance : « co-consultation, compagnonnage, travail en groupe (2 professionnels de formation et d'expérience différentes auprès de 4 à 6 enfants), réunion avec les parents et plusieurs professionnels (synthèse, réunion d'information à thème, rencontres conviviales)... » pour appliquer la théorie à la pratique. Le Dr Jeannin termine son intervention avec quelques interrogations : la première est celle de la place de l'action médico-sociale, concept souvent mal connu et mal reconnu des médecins et des autorités de tutelle mais dont les nombreux témoignages des familles et des partenaires prouvent chaque jour la pertinence dans son action la plus respectueuse du développement de l'enfant et des besoins des parents. Des doutes s'installent cependant lorsqu'on voit les multiples méthodes et les préconisations faites pour le suivi des personnes handicapées où la place des CAMSP est très rarement mise en avant, voire même évoquée. On parle de projet innovant, mais quiconque visite un CAMSP est frappé par la créativité des équipes. Ne faudrait-il pas renforcer les équipes, mieux les former en particulier à l'éducation thérapeutique et promouvoir leur action ? Et de cette interrogation de base en découle de nombreuses autres, preuve de la réflexion permanente des équipes : comment rendre acteurs et actifs parents et enfants sans les transformer en objet de soins ou en parents rééducateurs ? Comment arriver à la transdisciplinarité en évitant de morceler l'enfant en organes ou fonctions à rééduquer ? Comment respecter les savoir-faire familiaux à l'heure de la mondialisation et de l'accueil d'enfants et de famille de tant d'origines et de milieux différents avec chacun leur propre histoire ?

**Prochaine rencontre-thématique : jeudi 22 septembre 2016 sur le thème :
la communication et le soin**

Assemblée Générale – 12 mai 2016



Le GPF a augmenté le nombre de ses adhérents en 2015.

La communication s'est intensifiée au travers du site internet et des tweets afin de donner une meilleure visibilité aux actions du GPF.

Le site enregistre de très nombreuses visites : 7 245 visites mensuelles en moyenne en 2015.

L'année 2015 a été dense pour le Groupe Polyhandicap France : mise en place des thématiques, vente des ouvrages sur l'éducation thérapeutique et « La personne polyhandicapée : éthique et engagements au quotidien », colloques en région (Poitou-Charentes, Midi Pyrénées et Sud-Ouest), journée d'études en Lorraine, rencontre-débat organisée par un collectif de parents en Bretagne, rencontres au Sénat à propos de la loi sur la fin de vie, rendez-vous avec le Ministère pour évoquer les spécificités qu'impose le polyhandicap, le manque de places, les parents qui ne trouvent pas de solutions...

Le GPF a participé à une première rencontre au ministère avec d'autres associations pour évoquer l'élaboration d'un plan d'action.



Il a été rappelé que le GPF participe aux instances suivantes : CNCPH, Comité d'entente, comité scientifique Mission Handicap de l'AP-HP, l'ANECAMSP, le CIAFF, Déficiences, première réunion des Assises Nationales du Handicap.

Par ailleurs, le GPF a participé à l'enquête de IFOP sur les 10 ans de la Loi de 2005.

Après le vote des rapport moral, d'activité et financier, les administrateurs sortants ont été réélus à l'unanimité.

Puis une discussion s'est engagée notamment sur la nécessité de la production de recommandations de bonnes pratiques spécifiques au polyhandicap et aux réserves face à la mise en place de pôles de compétences difficilement compatibles avec l'accompagnement qu'impose le polyhandicap.



Conférence Nationale du Handicap

La Conférence Nationale du Handicap - une société inclusive - s'est déroulée au Palais de l'Élysée en présence du Président de la République le jeudi 19 mai 2016 de 9h à 13h.

Après une introduction de Marisol Touraine, Ministre des Affaires sociales et de la Santé et de Ségolène Neuville, secrétaire d'Etat chargée des Personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, la conférence s'est déroulée autour de 4 tables-rondes (en présence de Ségolène Neuville) :

- « **Logement accompagné** » avec Emmanuelle Cosse, ministre du Logement et de l'habitat durable
- « **Emploi accompagné** » avec Myriam EL Khomri, ministre du Travail, de l'Emploi et de la Formation professionnelle
- « **Scolarisation, enseignement supérieur et formation tout au long de la vie** » avec Najat Vallaud Belkacem, ministre de l'Éducation Nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche
- « **Échanges sous forme de table ronde** », en présence du Président de la République.



Extrait du relevé de conclusions

Scolarisation

- **Pérennisation des emplois affectés à l'Éducation nationale à l'accompagnement des élèves handicapés** : transformation progressive des quelque 50.000 contrats aidés d'auxiliaires de vie scolaire en contrats d'accompagnants des élèves en situation de handicap¹ (AESH) sur une durée de 5 ans. Cette opération sera engagée dès la rentrée 2016 avec une première transformation d'environ 6.000 de ces contrats.

Accompagnement médico-social et soins

- **Mise en œuvre d'une stratégie quinquennale d'évolution de l'offre médico-sociale**, dans un cadre contractualisé avec les associations gestionnaires, en cohérence avec la démarche d'une « réponse accompagnée » (mise en œuvre du rapport « Zéro sans solution »). Une enveloppe de 180 M€ (2017-2021) sera consacrée à la création de places ou de solutions nouvelles et à la transformation de l'offre (moyens renforcés pour répondre aux situations les plus complexes, développement des pôles de prestations externalisées, développement des services d'accompagnement à l'appui d'un parcours scolaire, d'une vie professionnelle en milieu ordinaire, d'un logement autonome, etc.). **Un volet spécifique de cette stratégie sera consacré au polyhandicap : il s'attachera notamment à la formation des équipes de soins et d'accompagnement, au renforcement des structures médico-sociales et au soutien des familles.**
- Au service de cette transformation et modernisation de l'offre médico-sociale, il est décidé un **abondement exceptionnel du plan d'aide à l'investissement** à hauteur de 60 M€ sur la même période. Pour accompagner la modernisation du **système d'information des MDPH** une aide financière sera apportée aux départements à hauteur de 15 M€ et les MDPH qui s'engagent dans la démarche d'une « **Réponse accompagnée** » bénéficieront d'un soutien budgétaire (8 M€).

Simplifications

- **Allongement de la durée maximale de perception de l'AAH** pour les allocataires dont le taux d'incapacité est supérieur à 80% et dont le handicap n'est pas susceptible d'évolution



Handifaction

Questionnaire qui permet de savoir si les personnes handicapées ont été bien soignées au cours des deux derniers mois : toutes les personnes handicapées qui le souhaitent peuvent faire part de leur opinion en remplissant ce questionnaire. Cela permettra de savoir si la Charte Romain Jacob a aidé à améliorer l'accès aux soins des personnes handicapées.

Si aux cours des deux derniers mois vous avez eu plusieurs soins, vous pouvez remplir le questionnaire pour chaque soin.

Vous pourrez vous aussi connaître les résultats de ce questionnaire en visitant le site d'Handidactique à l'adresse www.handidactique.org. Si vous avez un problème pour remplir le questionnaire merci d'en faire part sur l'adresse suivante : contact@handidactique.org Ce travail est très important pour continuer à progresser dans la santé de tous et à aider les professionnels du soin à mieux soigner les personnes handicapées.

Réinterroger les missions, le fonctionnement et les modalités d'action des établissements médico-sociaux accueillant des enfants handicapés : c'est le plaidoyer de la Convention nationale des associations de protection de l'enfant (CNAPE) dans un rapport consacré à l'évolution de ces établissements, où elle appelle "**à une véritable mise en œuvre fluidifiée et mutualisée du parcours des enfants handicapés**".

Fruit des travaux de la commission médico-sociale de la CNAPE en 2015 et 2016, "*cette réflexion s'inscrit dans la perspective des travaux de prospective engagés par la fédération sur le bien-être des enfants.*"

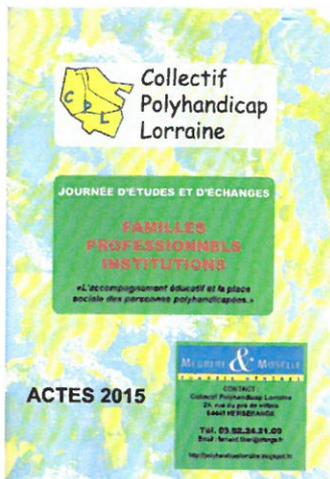
A télécharger sur : gpf.asso.fr



L'instruction n° DGCS/SD3B/2016 du 12 avril 2016 relative à la mise en œuvre des pôles de compétences et des prestations externalisées pour les personnes en situation de handicap est parue. Elle a pour objet de présenter le cahier des charges des pôles de compétences et de prestations externalisées en faveur des personnes en situation de handicap et leur déploiement sur le territoire en 2016.

Vous pouvez la télécharger sur : gpf.asso.fr





Les actes de la journée d'étude du Collectif Polyhandicap Lorraine : **l'accompagnement éducatif et la place sociale des personnes polyhandicapées** sont parus.

Le lever, la toilette, le repas, sont des moments très importants pourtant, ils ne suffisent pas à donner un sens à une vie ; ils peuvent même devenir envahissants, répétitifs. L'enjeu fondamental est d'améliorer l'autonomie des personnes polyhandicapées, d'élargir leur intégration sociale pour leur permettre leur épanouissement personnel. Les actions éducatives sont indispensables pour assurer une vie collective et sociale.

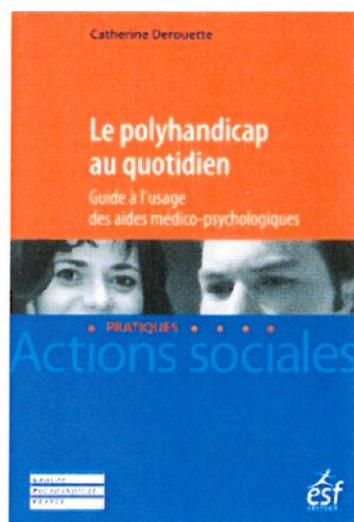
Information : fernand.tiberi@orange.fr



Reconnaître une impossibilité de guérison n'est ni un verdict ni un renoncement à la santé ; c'est ouvrir à tous l'accès à la médecine nouvelle du « care » : le « prendre soin » attentif et soigneux du bien-être physique, psychologique et social de chacun, tout au long de la vie ; l'OMS a défini ainsi la santé en 2005

Coût : 18 €

A commander aux Editions Erès : www.eres.fr



Le polyhandicap implique un accompagnement spécifique et personnalisé où le quotidien tient une place unique et particulière. Au cœur de ce quotidien, les AMP exercent des fonctions essentielles et indispensables. Cet ouvrage propose des outils fondamentaux qui constitueront une véritable aide dans un accompagnement souvent déroutant mais toujours passionnant. Ils pourront s'y appuyer pour faire face à la réalité du polyhandicap, à un développement qui ne suit pas toujours la logique à laquelle nous sommes habitués : autant d'atouts pour leur permettre de prendre en compte la situation de grande dépendance dans sa singularité.

Coût : 24,20 € (frais d'envoi compris)

Commande : gpf.asso.fr ou gpf.secretariat@free.fr