

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 46

MARS 2016

Edito

C'est seulement depuis 50 ans que les enfants polyhandicapés et leurs parents sont sortis du désert intégral auquel les condamnait le refus opposé par la Sécurité sociale de rembourser pour eux le moindre soin ; ceci au motif que la médecine de notre pays pensait que « pour les encéphalopathes, il n'y a rien à faire ».

Grâce à l'action des parents réunis en association et à la prise de conscience des médecins, soignants, éducateurs et en particulier du GPF, un véritable consensus national a accordé à toutes les personnes – enfants, adultes, adultes vieillissants – qui vivent une situation de polyhandicap, leur pleine appartenance à la communauté humaine.

Les grandes lois de juin 1975 et de février 2005, qui ont fondé les droits humains de tous les citoyens handicapés dans notre pays, ont garanti le plein accès aux soins et à un accompagnement éducatif, psychologique, cognitif et social, individualisé et continu pour les personnes polyhandicapées et leur accueil parmi les autres.

Cependant, aujourd'hui, il faut poursuivre et approfondir les acquis car beaucoup reste à faire :

- Il faut combler l'insupportable inégalité quantitative et surtout qualitative des réponses faites aux besoins des enfants et celles trop retreintes faites aux adultes
- Il est indispensable d'accorder enfin leur juste valeur aux aides à la vie quotidienne apportées par les familles et les professionnels de proximité : tous doivent, pour réduire le risque d'épuisement, être nombreux, informés et formés, relayés et soutenus car c'est sur eux, ces « aidants », que les personnes polyhandicapées fondent leur attachement à la vie
- Enfin le regard et la compréhension du vécu des personnes polyhandicapées doit continuer d'évoluer : nous devons distinguer leur dépendance physique qui évolue peu (ou s'aggrave parfois avec l'âge) de l'autonomie psychique que la plupart d'entre eux vont progressivement acquérir s'ils bénéficient d'un entourage ouvert et stimulant : ils acquièrent en effet alors un solide « sentiment continu d'exister », des capacités approfondies d'attention, d'intérêt, d'attachement à ceux qui les entourent dans la continuité. Leur capacité à comprendre nous étonne (c'est pourquoi, les parents disent volontiers que « leur enfant comprend tout »), faisant preuve ainsi d'une véritable intelligence émotionnelle, sensible, qui, si elle leur est clairement reconnue, va pouvoir se développer et se diversifier tout au long de leur vie. A nous, parents et professionnels, de favoriser ce développement cognitif spécifique, que de nouvelles méthodes d'évaluation et des découvertes récentes des neurosciences sont en train d'approfondir.

Je terminerai par une phrase de S. Tomkiewicz : « ces personnes, si profondément déficientes, sont des Personnes Humaines à part entière, tout simplement différentes, ayant le droit à la vie et non à la survie ».

Monique RONGIERES

A Jules...

A la recherche continue du polyhandicap

Le GPF a 20 ans, ensemble investissons un nouvel avenir

Journée animée par Philippe GAUDON, Vice-Président Délégué GPF

9 h 00 : ACCUEIL, Monique RONGIERES, Présidente GPF

9 h 15 : Une éthique anti-morcellement
Dr Elisabeth ZUCMAN, Présidente d'Honneur

9 h 35 : Regards sur la personne polyhandicapée
Yannis CONSTANTINIDES, ancien Elève de l'Ecole Normale Supérieure, agrégé et docteur en philosophie

10 h 00 : Prospectives politiques, sociales et économiques : opportunités et risques
Philippe GAUDON, Vice-Président Délégué

10 h 30 : Echange avec la salle

L'OBSERVATION EN QUESTIONS

- **Eduquer de près**
Andreas FROHLICH, ancien professeur de la faculté de Pédagogie et Education, Université Landau
- **Ce que les parents voient**
Marie-Christine TEZENAS DU MONTCEL, parent
- **Ce que nous apprend la vie quotidienne**
Geneviève PETITPIERRE, Professeure ordinaire, Département de pédagogie spécialisée, Université de Fribourg (Suisse)
- **Le sens de l'observation**
Samira NOUALI, AMP Association les Tout-Petits

12 h 15 : Echange avec la salle

LES FRONTIERES CLINIQUE DU POLYHANDICAP

- 14 h 00 :**
- **L'irremplaçable clinique**
Thierry BILLETTE DE VILLEMEUR, Chef de Service Neuropédiatrie
 - **La raison sensible de la personne polyhandicapée: l'intelligence à l'œuvre dans la présence à autrui**
Frédéric BLONDEL, Maître de Conférences, Université Paris Diderot-Paris 7
 - **P2CJP (Profil de Compétences Cognitives du Jeune Polyhandicapé)**
Régine SCELLES, Psychologue clinicienne, professeur à l'Université de Rouen
 - **Ce que comprend mon enfant**
Manuel COL, parent

15 h 45 : Echange avec la salle

16 h 00 : Conclusion : L'avenir est entre nos mains
Monique RONGIERES

Jeudi 2 juin 2016

Maison de l'UNESCO – salle XII

Information : gpf.secretariat@free.fr

Le Groupe Polyhandicap France a 20 ans.

20 ans de solidarité, de recherches, de soutiens... Mais aussi 20 ans de lutte pour une meilleure reconnaissance du polyhandicap et de ses conditions d'accompagnement dignes et adaptées.

Pour autant, la démarche continue, imposée par les besoins, les attentes déçues, les détresses parfois, mais aussi l'impératif devoir de mieux comprendre, aider, soigner la personne polyhandicapée et son entourage.

Car la complexité du polyhandicap nous convoque impérativement à une exigence accrue de réflexion, de remise en question, de partage, autant de facteurs préventifs du risque de morcellement résultant des multiples regards et interventions.

Loin des festivités anniversaires, nous avons ainsi choisi de placer notre journée d'étude sous l'angle de cette recherche permanente, « éternelle »... sans doute...

En posant une nouvelle fois la question des repères éthiques et philosophiques qui doivent inspirer les pratiques professionnelles et les relations entre les acteurs engagés, dont il nous faut reconnaître l'utile subjectivité des « regards ».

En interrogeant, non sans une certaine inquiétude, les évolutions des référentiels des politiques économiques et sociales, porteuses de risques ou d'opportunités pour les plus démunis... ?

En se référant, encore et surtout, à la clinique, étendue à l'ensemble des observations, somatiques, intellectuelles, relationnelles, qui seule peut nous aider à comprendre et chercher les voies de progrès, souvent en dépit des pronostics les plus sombres.

Enfin, fidèle aux principes fondateurs du GPF, cette journée sera l'occasion d'entendre la voix des parents et l'expression de leur connaissance si intime de leurs enfants.

Rejoignez-nous nombreux à l'occasion de cette journée anniversaire, inaugurale de notre avenir commun et solidaire.

Inscriptions : www.gpf.asso.fr

En 2015, Le Comité d'Entente s'est déterminé sur 6 orientations :

1 - CONTRIBUTION AU DEBAT PARLEMENTAIRE SUR LA FIN DE VIE

Il y a deux ans le CESAP avait produit un document de 2 pages sur la question, puis le GPF et le CESAP ont diffusé un communiqué de presse. Les amendements rédigés par le GPF, le CESAP et le CLAPEAHA ont été portés aux parlementaires.

Les demandes du comité d'entente portaient sur 2 aspects spécifiques concernant l'alimentation artificielle (considérée comme un traitement) et, pour les personnes qui ne peuvent exprimer leur volonté, sur la participation à la procédure collégiale du médecin référent de l'établissement ou du service qui les suit.

Ces amendements n'ont pas été repris par les parlementaires. Le débat s'est clivé entre pro-vie et pro-euthanasie sans prendre en compte la particularité des amendements que le comité d'entente portait.

2 - MDPH

Le projet de loi Adaptation de la société au vieillissement de la population (article 54 ter - Art 55 du PL ASV) permet la transformation des MDPH en MDA, Maisons départementales de l'autonomie qui regrouperaient les personnes handicapées et personnes âgées dépendantes.

Dans ce texte apparaissent les questions de mutualisation sur l'accueil, d'évaluation et d'instruction des dossiers dans les MDA.

L'APF a réussi à ce que cet article soit un peu mieux réécrit, mais certains départements l'ont déjà interprété comme une incitation forte à mettre en place une MDA (une quarantaine d'entre eux sont engagés dans des démarches de création de MDA sauvages, c'est-à-dire sans fondement juridique ou réglementaire). Dernier exemple en date le 17/12/2015 avec la Lozère) et de la labellisation à priori.

La seule avancée actuellement dans le projet de loi est que l'évaluation des besoins d'accompagnement des personnes handicapées et des personnes âgées devra être faite par des équipes différentes.

En Novembre, mise en place au Comité d'Entente d'un groupe de travail sur les MDPH (MDA-CPOM-MDPH), piloté par APF/UNAFAM auquel participe le GPF

3 - RAPPORT DU GOUVERNEMENT AU PARLEMENT APRES LA Conférence Nationale du Handicap

Le rapport est finalement un inventaire des actions du Comité Interministériel du Handicap qui souligne les actions mises en œuvre sans en faire l'analyse et qui oublie d'en pointer les manques.

4 - CNCPH

Le Comité d'Entente demande deux points pour la Gouvernance du CNCPH :

- Une vice-présidence renforcée
- Une plus forte implication du CNCPH dans les réformes en cours.

5 - RENTREE SCOLAIRE

Des difficultés parmi lesquelles :

- Problème avec les AVS
- Pas de chiffres sur les enfants sans solution.
- Problème avec les moyens des IME

6 - SUIVI DE LA MISSION DESAULLE

Un travail important a été fait sur la mise en place du dispositif d'orientation permanent notamment pour préserver la place des familles et la possibilité d'aller en justice. Par ailleurs, un travail a été mené sur les droits des personnes handicapées avec la FEGAPEI.

AUTRES QUESTIONS EVOQUEES

Départs en Belgique

L'Unapei a diffusé aux parlementaires un livre noir sur le Handicap à l'occasion de l'ouverture des débats sur le projet de loi de finances 2016, notamment sur l'insuffisance de solutions en établissements et services.

On recense plus de 6 500 enfants et adultes accueillis en Belgique, qui ne sont pas transfrontaliers :

- 1 500 enfants en Belgique financés par l'Assurance maladie
- 2 000 adultes en Belgique financés par l'Assurance maladie
- 3 000 adultes en Belgique financés par divers conseils départementaux

15 millions d'euros ont été annoncés pour 2016 par Mme Neuville Face aux 250 millions que coûte l'hébergement en Belgique...

Ségolène Neuville affirme que s'il y a besoin de plus de 15 millions d'euros, il y en aura plus. Mais ce sont des CNR pour répondre au cas par cas.

Assises du Handicap

L'ODAS souhaite organiser des Assises sur le handicap, probablement en octobre 2016 (1 jour 1/2,). Le sujet sera le Handicap (et pas l'Autonomie). Le Dr Elisabeth ZUCMAN représente le Groupe Polyhandicap France aux réunions préparatoires.

ACTIONS PREVISIONNELLES 2016 DU COMITE D'ENTENTE

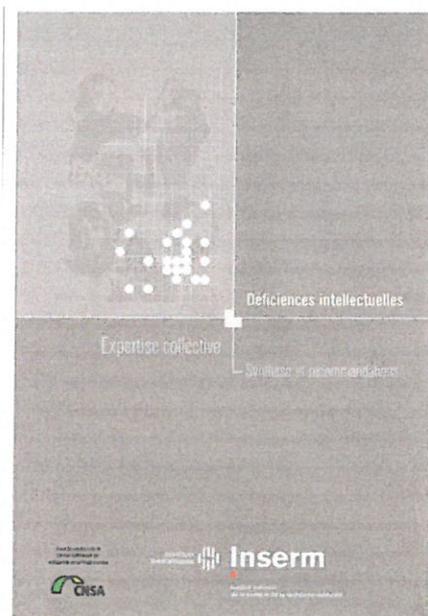
- 1) Groupe droits des personnes, pilotage Trisomie 21 France
- 2) Groupe sur les ressources & les minima sociaux, pilotage APF
- 3) MDPH : veille sur les MDPH (transformation en MDA, internalisation ou non au sein des CD, mise en place du dispositif d'orientation permanent), pilotage APF & Unafam
- 4) Scolarisation des enfants handicapés (externalisation des UE, AVs, formation des enseignants et des cadres...), pilotage Trisomie 21 France, APAJH, FFDYS

*Marie-Christine Tezenas du Montcel,
Secrétaire Générale Adjointe G.P.F.*

Le Groupe Polyhandicap France a le plaisir de vous annoncer qu'il fait partie officiellement du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) depuis mars 2016

Déficiences intellectuelles : expertise collective de l'INSERM

La CNSA a confié à l'INSERM la réalisation d'une expertise collective afin de disposer des connaissances scientifiques récentes issues des recherches internationales et pluridisciplinaires sur la déficience intellectuelle.



La démarche d'expertise collective a permis de dresser un bilan des données scientifiques dans les domaines suivants: définition et épidémiologie ; évaluation des compétences et des déficiences de la personne ; accompagnement et soutien durant les principales étapes de la vie.

Un groupe multidisciplinaire de 12 experts, chercheurs et cliniciens, a été constitué en tenant compte de la complémentarité des disciplines scientifiques représentées. L'Inserm a constitué un fonds documentaire de 2 500 références qui ont été soumises à l'analyse critique du groupe d'experts.

Parmi les différents constats de l'expertise, l'évaluation des compétences et des limitations de la personne avec une déficience intellectuelle ainsi que des besoins de soutien reste souvent incomplète. Aussi, parmi les recommandations issues de ce travail, **les auteurs préconisent de mener une**

réflexion approfondie quant à l'opportunité de développer des centres de ressources en déficience intellectuelle.

Ces structures rassembleraient les compétences nécessaires, sous la forme d'équipes pluridisciplinaires (médecins généralistes, pédiatres, gériatres, spécialistes de la douleur, neurologues, psychiatres, psychologues, infirmiers, éducateurs spécialisés, orthophonistes, assistants sociaux...) pour assurer une évaluation multidimensionnelle des capacités et des limitations d'activité de la personne, d'évaluer ses besoins de soutien afin d'organiser l'accompagnement requis et d'apporter une aide concrète et coordonnée qui pourrait s'inscrire tout au long du parcours de vie de la personne avec une déficience intellectuelle et de sa famille.

✓ **Accéder aux résultats de l'expertise et à sa synthèse sur le site de la CNSA : www.cnsa.fr**

Save the date !

L'Assemblée Générale du Groupe Polyhandicap France se tiendra le **jeudi 12 mai 2016** à partir de 9 h.

Au Centre de Ressources Multihandicap
42, avenue de l'Observatoire - 75014 PARIS

Une convocation vous sera adressée.

Nous vous attendons nombreux !



nous fait part d'un rapport de synthèse établi par le cabinet Enéis dans le cadre de la mission d'étude de la politique dédiée aux aidants et d'évaluation des dispositifs co-financés par la CNSA depuis 2009.

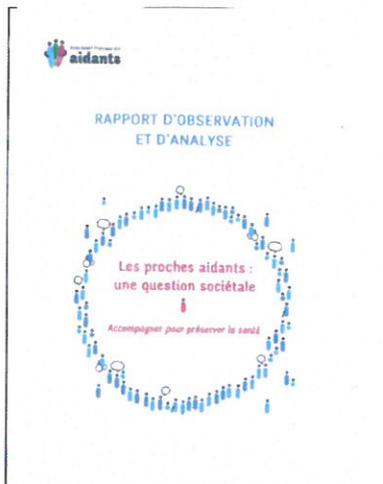


Etude de la politique de l'aide aux aidants et d'évaluation des dispositifs d'aide aux aidants financés par la CNSA au titre des sections IV et V de son budget

Octobre 2011



Pour le consulter : gpf.asso.fr (catégorie rapports-publications)



L'Association Française des aidants* publie un rapport d'observation et d'analyse intitulé : **Accompagner pour préserver la santé.**

Aujourd'hui en France 8,3 millions de personnes accompagnent au quotidien un proche dépendant du fait de l'âge, d'une maladie ou d'un handicap. Ce chiffre ne cesse d'augmenter en raison du vieillissement de la population, de l'allongement de l'espérance de vie des personnes malades, du fait des progrès de la médecine... Face à cet enjeu de société, le sujet de la santé des aidants prend toute son importance. Thématique peu abordée, elle est pour autant d'une importance primordiale. Sensible à ce sujet, l'Association Française des Aidants travaille depuis 2013 sur les questions de prévention et promotion de la santé des aidants en convention avec la Direction Générale de la Santé (DGS) avec un projet proposant la mise en place d'ateliers santé des aidants. A l'issue de ces travaux, la conviction de la portée et de l'utilité d'actions autour de la santé des aidants a été renforcée. En 2015 en convention avec la Direction Générale de la Santé (DGS), l'association a poursuivi ses travaux avec une mission d'observation et d'analyse pour investiguer les pratiques des professionnels du secteur médico-social et sanitaire dans le repérage, l'orientation et le suivi des aidants dans leur parcours de santé.

Pour consulter ce rapport : gpf.asso.fr (catégorie rapports-publications)

*Depuis sa création en 2003, l'Association Française des Aidants milite pour la reconnaissance du rôle et de la place des aidants dans la société.

Adresse : 250 bis, bd St-Germain - 75007 PARIS
www.aidants.fr
aide@aidants.fr

Le magazine « Ombres et lumière » a consacré un dossier sur le polyhandicap dans son numéro 210 de mars-avril 2016 avec le témoignage de parents et de professionnels concernés.

Coût : 8 €

A commander au GPF (gpf.secretariat@free.fr)

