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 74
Mars 2019

Le mot de la Présidente

Inclusion, désinstitutionnalisation, oui mais !

Pour les personnes polyhandicapées, les solutions alternatives en milieu ouvert ne doivent pas se substituer aux institutions pouvant ainsi conduire à un processus d'exclusion.

En décrétant « l'autonomie », on diminue invariablement les crédits.

Qu'en est-il pour le polyhandicap et sa spécificité ? Les établissements dédiés sont saturés et nous avons toujours besoin de création de places nouvelles quel que soit le mode d'accueil. Les parents veulent une prise en charge adaptée pour leur enfant.

Les recommandations de la rapporteure de l'ONU sur les droits des personnes handicapées est loin d'aller dans ce sens.

Le « parcours du combattant » des familles demeure….

Le Groupe Polyhandicap France reste toujours vigilant et continue ses actions en insistant sur le fait que les décideurs doivent prendre en compte la spécificité du polyhandicap afin que les personnes polyhandicapées prennent leur juste place dans la société !

Monique RONGIERES

Rappel : l'AG ordinaire annuelle du GPF se tiendra le mercredi 15 mai prochain à partir de 9 h 30 au Centre de Ressources Multihandicap – 42, avenue de l'Observatoire – 75014 PARIS. La convocation vous parviendra prochainement.

Unesco 2019 – Jeudi 6 juin – Salle XII

Aidez-nous à apprendre !
Les apprentissages dans le quotidien de l'enfant et l'adulte polyhandicapé

Durant des décennies, l'enfant, la personne polyhandicapée, ont été considérés par le corps médical et, au-delà, l'ensemble de la société, comme incapables d'apprendre et totalement « empêchés » au plan du développement cognitif, de la communication et de la maitrise de leur environnement.

« Inéducables », « arriéré profonds »... et tant d'autres qualificatifs résonnaient comme de verdicts et sanctions définitives décourageant toute tentative éducative ou pédagogique.

Ces temps sont heureusement révolus.

Les évolutions législatives, inspirées d'éthique et d'une juste ambition thérapeutique et éducative, ont désormais ouvert la voie à une démarche clinique et pragmatique de recherche des conditions d'apprentissages propres à chaque personne polyhandicapée. L'observation attentive, l'expérience irremplaçable des parents et familles, la volonté farouche des professionnels dans leurs différentes qualifications pluridisciplinaires, nourrissent désormais la conviction et l'obligation de développer les potentiels d'apprentissages des personnes polyhandicapées, depuis le plus jeune âge et tout au long de la vie.

Les expériences foisonnent désormais, développées par les équipes au sein des établissements et services, mais également par les chercheurs et psychopédagogues, pour révéler, stimuler les potentiels cognitifs et aménager les conditions environnementales favorables aux apprentissages. Approches éducatives, aides techniques, supports à la communication, apports des neuro sciences sont autant de contributions conjuguées dans la conduite de cette juste ambition. Les enfants et les adultes polyhandicapés eux-mêmes, par leur appétence et la manifestation de leur plaisir, savent nous encourager dans cette voie.

Ce colloque, par ces apports théoriques et conceptuels, mais également au regard des expérimentations engagées par les équipes professionnelles, permettra de faire le point sur les avancées contemporaines et sur les conditions adaptées d'apprentissages des enfants et adultes polyhandicapés. Les témoignages rendront compte de la contribution des parents à cette dynamique et des modalités adaptées de scolarisation des enfants

Info : gpf.secretariat@free.fr
Inscriptions : www.gpf.asso.fr

9 h 15 : Accueil et présentation du thème, Monique Rongières et Philippe GAUDON

Approches pluridimensionnelles des apprentissages chez la personne polyhandicapée

9 h 30 : Autour des profils psychodéveloppementaux du polyhandicap
Georges SAULUS, psychiatre et philosophe (13)
10 h 00 : Comment les connaissances actualisées de la neurocognition peuvent-elles venir éclairer une approche des apprentissages pour le sujet polyhandicapé : exemple de l'imagerie mentale
Véronique LEROY-MALHERBE, médecin MPR, SESSD Bagneux
10 h 20 : Echanges avec la salle
10 h 35 : Les conditions des apprentissages chez la personne polyhandicapée
Claudine GREMION, collaboratrice pédagogique Université de Fribourg, Département de pédagogie spécialisée
10 h 55 : L'évaluation cognitive de la personne polyhandicapée, *Régine SCELLES, Pr de psychologie clinique et psychopathologie Université de Paris Nanterre*
11 H 15 : Les aides techniques au service des apprentissages - Bain de langage multimodal au quotidien, *Elisabeth CATAIX-NEGRE,* Chargée de mission Communication Adaptée, APF France Handicap
11 h 35 : Echanges avec la salle

---

14 h 00 : Témoignage de parent : *Aurélie BARBEY*

Les apprentissages et diverses formes de scolarisation

14 h 20 : De la classe au quotidien : pour le plaisir d'apprendre !
** Loriane LEVACHER, éducatrice spécialis*
** Stéphanie LECLERC, adjointe de direction*
Institut APF-Handas Cornouaille (35)
14 h 40 *:* **Comment favoriser les apprentissages en contexte de classe ?**
Danièle TOUBERT-DUFFORT, Maître de conférences en psychologie clinique, EA 7287 Grhapes, INS HEA
Esther ATLAN, doctorante en psychologie, EA 7287 Grhapes, INS HEA et Université Paris Nanterre
15 h 00 : Apprendre avec les autres
Sophie KATTANDJIAN, responsable de la microcrèche Souris 7 (Lyon) - Claudine LUSTIG, co-directrice associative, Association Une Souris Verte
15 h 20 : Echanges avec la salle

La continuité des apprentissages chez l'adulte polyhandicapé

15 h 30 *:* **Les apprentissages au cœur du Projet d'Etablissement**
Equipe MAS Les Molières - Association Les Tout-Petits (91)

15 h 50 : La complémentarité des initiatives et projets entre l'établissement et les parents
Annick DE FALCQUE, ergothérapeute et coordinatrice de rééducation sur le pôle adulte CESAP Oise
16 h 10 : Echanges avec la salle
16 h 20 : Conclusion, *Dr Elisabeth ZUCMAN*

Contribution du Groupe Polyhandicap France au projet de loi relatif à l'organisation et à la transformation du système de santé

Dans le cadre de la rénovation du système de santé, il n'est quasiment pas tenu compte des problème spécifiques au polyhandicap, dont la prise en compte, au-delà des personnes directement concernées, serait également bénéfique à l'ensemble de la population.

Dans le cadre de l'application de la CIDPH, qui n'est actuellement brandie que pour stigmatiser la politique française en matière d'établissements médico-sociaux, l'article 25 est très peu pris en considération. Il dit pourtant très précisément (alinéa B) que les Etats membres doivent fournir aux personnes handicapées « les services de santé dont ceux-ci ont besoin en raison spécifiquement de leur handicap » ; et il précise un peu plus loin « aussi près que possible de leur communauté ». Et dans le cadre du volet polyhandicap, un certain nombre d'actions tardent à se mettre en place.

Le Groupe Polyhandicap France partage les avis déjà émis au sein de la commission santé mais déplore l'absence de traitement de trois points qui touchent au quotidien des personnes polyhandicapées, notamment à la douleur, à la prévention et au recours aux soins en cas de survenue de pathologies graves et potentiellement létales.

Les personnes polyhandicapées souffrent dans leur grande majorité de dystonies et de spasticité qui outre les dommages orthopédiques provoqués, s'avèrent souvent douloureux, voire très douloureux.

Les personnes polyhandicapées s'encombrent facilement et on souvent besoin de kinésithérapie respiratoire.

Les personnes polyhandicapées qui n'ont généralement pas de langage articulé ont du mal à exprimer leurs difficultés, leur douleur ; et donc les maladies qu'elles peuvent avoir, même très ordinaires, ne sont souvent détectées que quand la fièvre s'installe massivement, parfois trop tard, imposant un recours aux services hospitaliers d'urgence.

Ces faits impliquent plusieurs catégories d'intervenants médicaux et paramédicaux, en ESMS comme à domicile, et notamment les kinésithérapeutes, orthophonistes et personnels infirmiers.

Or, le projet de loi relatif à l'organisation et à la transformation du système de santé, s'il s'étend sur les réformes des études en santé, ne fait que peu mention des paramédicaux ; il se préoccupe de l'attractivité des carrières hospitalières, mais pas des carrières en ESMS. Aujourd'hui, nous manquons dramatiquement de kinésithérapie et d'orthophonie dans les ESMS et plus particulièrement chez les adultes, alors qu'on sait que l'avancée en âge aggrave leurs troubles, tant respiratoires qu'orthopédiques, alors même que l'on sait que les orthophonistes contribuent très largement à améliorer les possibilités de communication.

Le Groupe Polyhandicap France approuve et encourage l'extension du projet d'abrogation des concours et numerus clausus en médecine (médecine, maïeutique, odontologie et pharmacie) aux études paramédicales ; mais le nombre de kinésithérapeutes et d'orthophonistes en exercice, même s'il arrivait à rattraper ceux de nos voisins européens plus axés sur la rééducation, ne suffira pas à combler la pénurie constatée dans les ESMS ; les kinésithérapeutes n'en entendent pas parler, ne sont pas formés, ne sont pas au courant.

Le Groupe Polyhandicap France propose, comme cela se fait déjà dans certaines facultés de médecine, un stage en ESMS accueillant des personnes handicapées (et non des personnes âgées) obligatoire pour la validation des études de kinésithérapie... Si tout le monde ne peut pas être formé à tous les handicaps, tout le monde peut être sensibilisé aux difficultés, aux différences qui s'y attachent. Actuellement, les jeunes kinés se dirigent massivement vers les cabinets libéraux et les clubs de sport...

Le Groupe Polyhandicap France demande également que les possibilités et l'éventail de formations continues soit développé pour les kinés, comme pour les orthophonistes. Enfin, les salaires restent à revoir. Chacun sait que les salaires des professionnels du médico-social ne sont pas très attractifs et que leur évolution laisse à désirer.

Cette pénurie de kinésithérapeutes en ESMS est dramatique et entraîne des complications, des douleurs et des difficultés sans nombre. Et aucune télémédecine, aucun télésoin, ne peut la pallier : il faut des mesures spécifiques.

Enfin, on constate fort malheureusement chez les personnes polyhandicapées des passages aux urgences fréquents ; faute d'anticipation, de professionnels formés en ESMS comme en libéral, de médecins dans les établissements pour adultes. Et là, c'est difficile ; les professionnels hospitaliers ne sont pas formés au polyhandicap, sauf s'il y a une MAS très voisine, et encore...

La HAS, sous la direction de Denis PIVETAU, avait produit un excellent rapport sur l'accueil des personnes handicapées et la constitution d'équipe handicap. Qu'est devenu ce rapport ? Archivé verticalement, comme tant d'autres ??? Les hôpitaux « de proximité » auraient pourtant grand bénéfice tirer de ces équipes, tant pour les malades accueillis que pour les équipes.

Le Groupe Polyhandicap France, pour toutes les personnes avec un handicap complexe, avec un handicap psychique, un accueil spécialisé et formé, indispensable aux urgences ; faute de quoi on peut passer à côté d'un diagnostic, aggraver les troubles et même les pathologies préexistantes.

Enfin, et cela peut paraître du détail à qui ne l'a pas expérimenté, mais cela reste une préoccupation constante : les personnes polyhandicapées sont souvent de petite taille, et minces ; et le matériel pour adultes, qu'il s'agisse de brassards de tension ou de matériel de prélèvement ou de perfusion est souvent d'une taille disproportionnée. Est-ce si difficile d'avoir du matériel pédiatrique, mieux approprié pour certains ?

Le Groupe Polyhandicap France demande instamment que ces trois points (kinésithérapeutes, orthophonistes, accueil aux urgences) soient pris en compte dans le Projet de loi relatif à l'organisation et à la transformation du système de santé.

Marie-Christine TEZENAS DU MONTCEL
Secrétaire Générale GPF

40 recommandations pour accorder aux personnes handicapées leur pleine citoyenneté. L'Onu rend son rapport sur la situation en France. Objectif : respect des droits et milieu ordinaire, quitte à fermer toutes les institutions. La leçon est sévère...

Catalina Devandas-Aguilar, la rapporteuse spéciale des Nations unies sur les droits des personnes handicapées.

Le 13 octobre 2017, la rapporteure de l'Onu sur les droits des personnes handicapées, après une visite en France, rendait son verdict préliminaire sur leur situation dans notre pays (article en lien ci-dessous). Sans langue de bois, Catalina Devandas-Aguilar saluait les avancées mais faisait également part de ses vives inquiétudes, assurant que notre pays devait faire de gros efforts.

Elle avait jeté quelques pavés dans la marre, en affirmant, entre autres, que « *par définition, un bon établissement n'existe pas* », nourrissant l'ensemble de son discours d'une volonté farouche d'accorder aux personnes handicapées leur pleine citoyenneté en milieu ordinaire, au risque d'ébranler un système français bien rodé où la vie en institution est le plus souvent la norme. Elle avait fâché certains très fort...

Fermer les institutions

Ce préambule un peu cinglant devait être complété par un rapport final promis en mars 2019. Il a été rendu public avec quelques jours d'avance, fin février. 22 pages au total qui passent en revue les « *lacunes et les domaines dans lesquels des améliorations doivent être apportées* » et « *formule des recommandations pour aider le Gouvernement à transformer la société française* ». Sa vigueur n'a pas flanché, réaffirmant sans nuance l'objectif de désinstitutionalisation. Elle recommande noir sur blanc de « *fermer les institutions médico-éducatives existantes* » et de « *scolariser tous les enfants handicapés qui s'y trouvaient dans des établissement ordinaires* », de les transformer « *en services de proximité* » avec des « *logements adaptés à leur disposition, en suivant un plan assorti d'échéances* », en envisageant « *sérieusement d'établir un moratoire sur les nouvelles admissions* ». L'école ordinaire est également passée au crible : manque d'infrastructures accessibles, absence de formation spécialisée des enseignants et des accompagnants, inadaptation des programmes scolaires et des salles de classe... Dans ce contexte, toutes les ressources et responsabilités en matière d'éducation des enfants handicapés, aujourd'hui dans le giron du ministère de la Santé, devraient être transférées à l'Education nationale.

Loi handicap de 2005 à revoir !

La rapporteure donne également un coup de canif à la loi handicap de 2005, pourtant présentée comme un texte fondateur, ne la jugeant pas « *pleinement conforme à la Convention* » de l'Onu et avec « *une portée plus limitée* », puisqu'elle ne fait pas « *pas référence aux droits fondamentaux tels que les droits à la vie, à la liberté et à la sécurité de la personne...* ». Elle va jusqu'à affirmer que cette loi « *devrait être revue dans sa totalité* » et regrette que « *les autorités publiques* » n'aient pas « *une bonne connaissance des nouveautés apportées par la Convention* ». Elle salue malgré tout « *l'adoption d'une feuille de route nationale sur le handicap le 20 septembre 2017* », reconnaissant là une « *grande avancée* ».

D'autres obstacles

Son rapport passe ensuite au crible les différents obstacles et possibilité relevés en France. Par exemple en matière d'accessibilité, elle constate le retard pris avec le report des échéances dans les bâtiments publics et les lacunes dans les transports à la demande, mentionne les carences d'interprètes en langue des signes, dans l'apprentissage du braille et la diffusion de documents en FALC (Facile à lire et à comprendre), ainsi que l'inaccessibilité des sites web des services publics malgré les obligations légales. Elle déplore également le fait que les personnes sous tutelles puissent être privées de leur droit de vote mais, entretemps, le gouvernement a mis fin à cette mesure (article en lien ci-dessous) et promet qu'elles pourront voter dès les élections européennes de mai 2019.

Des personnes handicapées sous-représentées

Catalina Devandas égratigne par ailleurs le CNCPH (Conseil national consultatif du handicap), observant la surreprésentation des « *prestataires de service et les associations de parents* », qui « *continuent d'influencer la prise de décisions* » alors que « *des efforts plus importants sont nécessaires pour consulter en premier lieu les organisations de personnes handicapées et élargir leur représentation au sein du Conseil* ». Et de citer les personnes autistes, présentant des handicaps psychosociaux, avec des handicaps intellectuels, sourdes et sourdes-aveugles. Elle se dit également « *préoccupée par l'absence d'un budget de fonctionnement favorisant la bonne marche* » de cette instance. Plus globalement, elle déplore que « *dans les processus d'élaboration de politiques* (...) *les personnes handicapées n'ont généralement pas voix au chapitre et leurs opinions ne sont pas prises en compte* », a fortiori lorsque ce sont des femmes. Et suggère, lors de la prochaine Conférence nationale du handicap qui doit être clôturée en juin 2019 par Emmanuel Macron, de « *s'entretenir en priorité avec les différentes organisations de personnes handicapées plutôt que de consulter d'abord les prestataires de services* ».

Une quarantaine de propositions

Ce rapport adresse une quarantaine de propositions au gouvernement. Parmi elles : mettre mise en place de données chiffrées sur les personnes handicapées lors des prochains recensements, revoir la feuille de route sur le handicap adoptée par le Comité interministériel du handicap en 2017, rendre la justice accessible à tous. D'autres domaines sont évoqués : la justice, l'accès à la santé, l'organisation de campagnes de sensibilisation grand public, la promotion d'une compensation sans reste à charge, le principe d'aménagement raisonnable dans l'emploi. Il évoque par ailleurs des situations de « *privation de liberté* » citant de manière très précise les « *personnes autistes en hôpital ou en unité psychiatriques* » et encourage à « *mettre fin à leur traitement sans consentement* » et à leur « *stérilisation* » forcée.

Mises à l'écart

Ce rapport conclut donc, qu'en France, les personnes handicapées sont « *mises à l'écart* » : « *Bien que la France alloue des ressources financières et humaines considérables aux services aux personnes handicapées, les mesures qui sont prises actuellement pour répondre à leurs besoins sont extrêmement spécialisées et cloisonnées. En effet, l'accent est mis sur la prise en charge de l'incapacité alors que les efforts devraient converger vers une transformation de la société et du cadre de vie, de sorte que toutes bénéficient de services accessibles et inclusifs et d'un soutien de proximité* ». *Un « cloisonnement qui ne fait qu'entretenir une fausse image des personnes handicapées », à « prendre en charge plutôt que comme des sujets de droit.* ».

Cet article a été rédigé par Emmanuelle Dal'Secco, journaliste Handicap.fr

GPF Midi Pyrénées

IX[ème] journée annuelle du Groupe Polyhandicap France réseau Occitanie Midi Pyrénées

« Les activités des personnes gravement handicapées »

Le vendredi 5 avril 2019 - Université Paul Sabatier, Toulouse III
Amphi « Shannon » - de 8 heures 30 à 16 heures 30

Les activités avec les personnes gravement handicapées sont souvent de véritables défis : d'abord pour la personne elle-même, pour dépasser ses difficultés et également pour les accompagnants pour faire des propositions judicieuses qui respectent le désir de la personne et également adaptées à ses handicaps.

Agir est un puissant moteur. L'activité occupe la plus grande partie de notre vie, permet de s'enrichir, d'être utile, de faire des choix, de s'épanouir, de donner du sens à son expérience, et parfois rend heureux. Certaines activités nécessitent des efforts, obligent à suivre des contraintes, d'autres sont très accessibles et ludiques…

Nous aborderons d'abord les activités de la vie journalière (ou quotidienne), principales activités des êtres humains. Comment faire participer les personnes gravement handicapées ? ranger le linge, mettre un couvert, aider à la toilette, à l'habillage… Puis nous présenterons différentes activités et leur organisation.

Le handicap nous contraint à la créativité et ce cheminement donne un sens profond à nos actions. Le handicap nous incite à nous dépasser, à innover, à inventer pour ouvrir un espace de liberté pour soi et avec l'autre. Cet aspect est méconnu, peu reconnu et surement pas assez valorisé, notamment dans les actes ou activités de la vie quotidienne. C'est ce que nous chercherons au cours de cette journée organisée par le GPF Occitanie.

Programme et inscriptions : www.gpf.asso.fr

Collectif Polyhandicap Poitou-Charentes

4[ème] colloque du GPF-PC
« Handicap visible, Inclusion invisible
Les enjeux de l'inclusion en faveur
de la personne polyhandicapée »

Le mardi 14 mai 2019 de 8h30 à 16h30
Salle du Conseil départemental Charente Maritime
85, boulevard République – 17000 LA ROCHELLE

Avec notamment l'intervention de Charles Gardou,
Anthropologue, Professeur à l'Université Lumière Lyon 2
Responsable scientifique du master *Référent Handicap*
Directeur de la Collection *Connaissances de la diversité* (Erès)
Auteur de *La société inclusive, parlons-en.*
Il n'y a pas de vie minuscule

Programme et fiche d'inscription : www.gpf.asso.fr

Divers

HANDEO publie un rapport sur les conditions sociales de l'accompagnement à domicile des personnes polyhandicapées et la prise en compte des attentes des proches aidants.

Contexte et objectif de l'étude :

En 2017, HANDEO met en place un collectif d'experts sur l'articulation entre l'aide et le soin pour les personnes polyhandicapées. Dans le prolongement de ce collectif, Handéo a enclenché une recherche-appliquée sur les conditions sociales de l'accompagnement à domicile des personnes polyhandicapées et la prise en compte des attentes des proches aidants. Pour réaliser ce projet, Handéo a noué un partenariat avec le Groupe Polyhandicap France, le CESAP, le Centre de Ressource Multihandicap, l'APF France Handicap, le CLAPEAHA, la Croix-Rouge Française, l'Association Ressources Nord Pas-de-Calais, l'AP-HP par la présence du Pr Thierry BILLETTE DE VILLEMEUR. Pour la réalisation technique, Handéo a missionné les sociologues Frédéric Blondel et Sabine Delzescaux pour réaliser le terrain de la recherche appliquée.

√ Pour prendre connaissance de ce rapport : www.gpf.asso.fr

LES RENDEZ-VOUS DU CIRFIP

Conférence :

Le polyhandicap : entre reconnaissance et déni d'altérité

Mardi 2 avril 2019 de 18 h 30 à 20 h 30
A l'ESCP Europe – 79, av. de la République, Paris 11ème (métro St-Maur)
Entrée gratuite sur réservation et inscription par mail : contact@cirfip.org

« Est-il possible qu'une vie en apparence aussi démunie que celle des personnes polyhandicapées, vulnérables et dépendantes (trauma crânien, maladie d'Alzheimer, etc.) puisse valoir la peine d'être vécue ? Telle est la question qui ne cesse de hanter l'imaginaire des personnes dites valides et qui pèse comme une épée de Damoclès sur la vie des personnes polyhandicapées.

La qualité de l'accompagnement reste fondamentalement tributaire de la capacité des aidants à se socialiser à ce type de publics et à surmonter les sentiments a priori négatifs que ceux-ci ne manquent pas de susciter. À travers les multiples entretiens réalisés avec les soignants et les proches de personnes polyhandicapées, les auteurs montrent, en effet, que la socialisation à ces altérités extrêmes permet de réduire le risque de la « tentation souveraine » qui assujettit les personnes dépendantes à la puissance du système de soin normatif et à l'arbitraire de la conception de l'aide. En mettant en évidence les enjeux de l'accompagnement des personnes les plus vulnérables dans le champ de la dépendance et la nature du travail qui le sous-tend dans les structures de soins, ils apportent leur contribution aux débats autour de la vulnérabilité sociale, de la Loi Léonetti et des directives anticipées. »

***Frédéric Blondel**, sociologue maître de conférences, Université Paris 7 Denis Diderot*
***Sabine Delzescaux**, sociologue maître de conférences, Université Dauphine*
*Discutant : **Professeur Thierry Billette de Villemeur***

Flash Info 74 – Mars 2019
Direction de publication : M. Rongières, Administrateurs
Conception : V. Bruno

Bienvenue aux familles

Rencontrez les experts, tenez-vous au courant et posez des questions

Rencontrez vos pairs, soyez impliqués et exprimez-vous.

Thèmes et sessions

Thérapie, Diagnostic, Prévention, Education, Inclusion, Qualité de vie, Participation, Loisirs et sports...
Paralysie cérébrale, troubles neuro-développementaux, dysfonction cognitive, troubles génétiques et maladies rares.
Quel que soit le thème, quelle que soit la maladie, il y aura des sessions qui pourront vous intéresser.

Les sessions sont en anglais mais toutes les sessions qui seront dans l'amphithéâtre auront la traduction simultanée

Vous êtes le parent d'un enfant handicapé ? Vous vivez personnellement avec un handicap depuis l'enfance?

Obtenez les dernières informations sur la recherche, les thérapies, l'éducation et la participation. « Innover pour participer » est le mot d'ordre de l'EACD 2019. Ayez un accès direct aux meilleurs scientifiques. Assistez aux conférences les plus riches en présence des professionnels et exprimez-vous lors des sessions dédiées comme le Forum des familles et le Hackathon.

Participez au Hackathon

La journée précédant la réunion
Mercredi 22 mai de 14h à 17h

Avec l'école d'ingénieurs EPF et les professionnels impliqués avec les enfants handicapés, aidez à définir 4 défis technologiques auxquels les ingénieurs devraient s'attaquer pour faciliter la vie et la participation des enfants handicapés.

Pendant la session, exprimez vos besoins, mettez en avant vos priorités et motivez les ingénieurs qui travailleront pendant un mois à trouver de nouvelles solutions à ces 4 défis.

Devenez facilitateur d'une session

Vous pensez comme nous que le dialogue entre familles et professionnels est fondamental pour une meilleure participation des enfants en situation de handicap ?

Pourquoi ne pas devenir facilitateur ?

Nous aurons besoin de membres de familles touchées comme modérateurs pour les sessions les plus susceptibles d'intéresser ces dernières. Proposez-vous pour co-animer une session avec un professionnel afin de faciliter les questions du public aux intervenants.

Si vous souhaitez être volontaire, merci de postuler ici.

Ouvert aux familles

Accueil dédié aux familles, aide dans la recherche de logements et moyens de transport accessibles aux personnes handicapées, informations sur les activités culturelles ou de loisirs accessibles aux enfants en situation de handicap à la Cité des sciences ou à la Cité de la musique à proximité de la salle de conférence.

Tarif réduit pour les parents et adultes en situation de handicap.

Vous êtes peut-être éligible à une **subvention de voyage accordée par l'EACD.**
Cela dans le but de faciliter la participation des parents et adultes handicapés pour qui il serait difficile de couvrir les frais de transport.

Forum européen des familles

Jeudi 23 mai de 15h à 18h30

Rencontrez d'autres parents et jeunes adultes handicapés pour témoigner de votre expérience, de ce qui a pu être un tournant dans la vie de votre enfant ou dans la vôtre quand vous étiez enfant en situation de handicap.

Ecrivez un récit ou envoyez une vidéo et joignez-vous à la réunion pour parler et débattre avec les autres. Nous enverrons notre message au nouveau Parlement européen. Apprenez les uns des autres, rapportez à la maison des solutions qui ont été expérimentées ailleurs en Europe.

Postulez ici pour le Hackathon et le Forum des familles

Postulez ici : http://eacd2019.gipco adns.com/i+am+a+parent+non+professionnal+or+an+accompanying
Plus d'informations à : parents@eacd.org

GROUPE POLYHANDICAP FRANCE PACA

L'EEAP Decanis de Voisins

vous invite à prendre place autour

Des Grandes Tables de Decanis

Le Vendredi 5 AVRIL 2019

de 12h à 14h

Tous les premier vendredis du mois hors vacances scolaires, nous nous réunissons, parents, familles, amis et professionnels autour d'un concept simple et convivial :

Chacun vient avec un plat et une idée... on partage un repas et on fait le tour d'une question, d'une thématique.

Chacun est invité à préparer une question, un thème qui sera placé dans la boite à questions. Toutes les questions seront traitées. Pour plus de renseignements :

decanis@araimc.org ou 04 91 34 17 97

EEAP DECANIS DE VOISINS 160 chemin des Jonquilles – 13012 MARSEILLE