

**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](mailto:gpf.secretariat@free.fr) -



@GPFpolyhandicap

FLASH INFO

NUMERO 78

Octobre 2019

## Editorial

Le Conseil d'Administration du GPF, en sa séance du 24 octobre dernier, a adopté le Projet Associatif 2020 - 2025.

Fruit d'une concertation associant l'ensemble des composantes de notre association, il constitue désormais notre cap, un « sémaphore » pour l'ensemble des élus associatifs et de nos adhérents. Il constitue également un message à l'adresse des autorités publiques, fondé sur notre expertise et notre légitimité.

Ce Projet a désormais vocation à répondre aux défis contemporains qui se dressent encore pour la pleine reconnaissance des personnes polyhandicapées et des besoins de leurs familles.

Les précédentes « conquêtes » du GPF, notamment au plan législatif, ne doivent en effet pas nous faire ignorer les « menaces » qui continuent à peser sur ces personnes.

Evolutions morales et sociétales, virage inclusif mal négocié, scolarisation des enfants, difficultés d'accès aux soins et aux ESMS, l'avancée en âge et ses conséquences sur les familles et les aidants... les défis ne manquent pas, contemporains ou pérennes, qui justifient une démarche politique, stratégique et opérationnelle adaptée.

Par sa forme évaluable, le Projet associatif GPF 2020 - 2025 fixe désormais, en 30 objectifs concrets, la « feuille de route » de l'association au service de ses adhérents et de l'ensemble des personnes et familles concernées par le polyhandicap.

Adaptations statutaires au service de la meilleure représentation plurielle des familles, associations et représentants territoriaux, renforcement et coordination des actions régionales, actions de représentation et de communication, aide et écoute des familles se déclinent ainsi au sein de ce Projet qui a vocation à être largement diffusé et partagé.

Fidèle à ses principes d'action originels : **Réunir, réfléchir, représenter, militer, former et informer**, le GPF entend, grâce à ce nouveau Projet, actualiser et renforcer son action au service de ses adhérents, amis et partenaires.

*Philippe GAUDON*

✓ Le Projet Associatif GPF 2020-2025 sera prochainement consultable sur le site internet et devra être ratifié par l'Assemblée Générale en mai 2020



**La charte de la rééducation/réadaptation des personnes avec paralysie cérébrale est le résultat d'une réflexion organisée et fédérée par la Fondation Paralysie Cérébrale avec les acteurs nationaux de l'enquête ESPaCe, sociétés savantes (SFERHE, SFNP, SOFMER, CDI), associations de familles (FFAIMC, Association Hémiparésie), professionnels de santé et personnes avec paralysie cérébrale.**

L'enquête ESPaCe (Enquête Satisfaction Paralysie Cérébrale) a été lancée en juin 2016 par la Fondation Paralysie Cérébrale. Centrée sur la rééducation motrice, ses objectifs étaient de dresser un état des lieux des pratiques actuelles rapportées (soins reçus et organisation) en France, évaluer les besoins perçus, identifier les priorités d'amélioration des pratiques et les déterminants de la satisfaction. Cette enquête nationale a réuni 1010 réponses au questionnaire (354 enfants, 145 adolescents, 511 adultes).

**Le constat tiré des résultats de cette enquête peut être ainsi résumé :**

- une accessibilité à la rééducation ressentie par les participants comme inégale sur le territoire et une discontinuité dans les prises en charge au cours de la vie ;
- la faible modulation de la rééducation selon les besoins, ressentis ou avérés (âge, sévérité du handicap), de la personne ;
- l'existence de douleurs dans 70% des cas non évaluées et non prises en charge ;
- une prise en compte insuffisante des troubles associés et des rééducations nécessaires (ergothérapie, orthophonie) ;
- l'importance des relations humaines et d'un projet coordonné de soins.

**Parallèlement la satisfaction des personnes concernées (ou de leurs proches) est liée à :**

- la qualité des relations mises en place avec le rééducateur ;
- la qualité perçue de la formation de celui-ci ;
- l'absence de douleurs générées par la rééducation ou l'appareillage ;
- la participation du sujet à sa rééducation (mise en place d'objectifs, technique active).

**De ce constat, est née l'idée de fédérer par un engagement fort l'ensemble des acteurs de la rééducation motrice autour de l'amélioration des pratiques. Cette charte de la rééducation/réadaptation des personnes avec paralysie cérébrale propose aux signataires 10 articles au total pour concrétiser leur engagement.**

*Le 3 octobre dernier, la charte de la rééducation/réadaptation des personnes avec paralysie cérébrale a été officiellement signée par Mme Sophie Cluzel, Secrétaire d'État auprès du Premier ministre, chargée des personnes handicapées ainsi que par de nombreuses institutions, personnes concernées, associations (dont le Groupe Polyhandicap France), sociétés savantes... A cette occasion, Mme Cluzel a indiqué que cette charte allait « permettre de poser les bases d'un dialogue ouvert pour que les actes de rééducation et de réadaptation soient avant tout au service du projet de la personne dans un objectif partagé de participation ». Cette charte a vocation à être diffusée auprès des institutions, professionnels de rééducation/réadaptation, personnes concernées, et de tous les réseaux investis auprès des personnes avec paralysie cérébrale.*



Si vous souhaitez recevoir des exemplaires de cette charte au format A1 (60 cm sur 80 cm), vous pouvez contacter, avant le 15 novembre, Geneviève Geyer - Tél 06 80 32 77 04 [ggeyer@fondationparalysiecerebrale.org](mailto:ggeyer@fondationparalysiecerebrale.org) [www.fondationparalysiecerebrale.org](http://www.fondationparalysiecerebrale.org)



# Charte de la rééducation/réadaptation des personnes avec paralysie cérébrale

Cette charte s'inscrit dans les dispositifs de la Convention de l'ONU « Les droits des personnes handicapées » (2006 ; ratification française 2010) et prolonge la charte Romain Jacob pour l'accès au soin des personnes en situation de handicap en France (2014).

**La personne avec paralysie cérébrale, en lien avec ses parents s'il s'agit d'un mineur et/ou avec un tiers de confiance si elle ne peut s'exprimer, a droit :**

- A l'accès à une rééducation/réadaptation quels que soient ses capacités, son âge et son lieu de vie.
- A l'information sur les soins adaptés à ses besoins.
- Au respect de sa personne, son intimité, ses choix et son propre savoir.
- Au dialogue avec le rééducateur et le médecin prescripteur pour définir les buts de la rééducation. Ceux-ci sont centrés sur son bien-être et sa participation sociale. Les objectifs sont spécifiques, mesurables, atteignables et révisés régulièrement.
- A l'adaptation du rythme de rééducation en fonction de ses besoins. Choisir des périodes d'interruption peut être nécessaire.

**Le professionnel responsable de la rééducation/réadaptation reconnaît les droits ci-dessus et dans le cadre du projet thérapeutique global s'engage à :**

- Adapter sa pratique professionnelle aux spécificités de la paralysie cérébrale en s'appuyant sur les bonnes pratiques et les données actualisées de la recherche.
- Tenir compte de la vie familiale, scolaire ou professionnelle de la personne pour le choix des objectifs, des modalités et du rythme de sa rééducation.
- Se coordonner avec les autres professionnels, médecins et rééducateurs, investis auprès de la personne en rééducation.
- Evaluer, prévenir et atténuer la douleur liée aux soins, en accord avec la personne et le médecin prescripteur.
- Encourager les activités physiques et de loisirs.

Les signataires de la Charte, à la Cité Universitaire, le 3 octobre 2019





## GPF PACA

### Sujet des grandes tables : Aidant, quelle limite entre parent et aidant ?

**Poly'mômes** Organise  
**LA JOURNÉE DE TOUS LES AIDANTS**  
Dans les locaux de  
l'EEAP Decanis de Voisins  
180 chemin des Anagnelles 13013 MARSEILLE

**Programme**

10h00 Accueil-Petit déjeuner  
10h30 Présentation de la journée  
11h00 « Gestes & Postures »  
par A. VINCENDONE - Ergothérapeute  
11h30 « Les Amis d'Emilie - Comment ça marche ? »  
par C. BATILANA - Présidente  
12h00 « LES GRANDES TABLES DE DECANIS »  
Repas & Discussions  
14h00 Séances individuelles  
> « Massages Bien-Être »  
par V. PUCINI - Praticienne en médecine chinoise  
> « Réflexologie & Sophrologie »  
par N. SCALONE - Réflexologue  
15h00 Conclusion de la Journée

**Vendredi 4 Octobre 2019**  
de 10h à 15h

**ATELIER ECRITURE (Faire-moi)**  
**ATELIER DESSINS & MANDALA**

**2 handisiteurs**  
des « Amis d'Emilie »  
assureront des animations pour vos enfants au besoin

Logos: CONCERNÉS MOBILISÉS, ARA IMC, France, PACA

"En écrivant je réalise que je ne suis pas vraiment en quête de ce fameux #statut... Mais de droits pour mon enfant !

Naître handicapé est-il synonyme de précarité assurée ? Je réalise que mon enfant n'a pas un statut d'enfant à part entière, que la société dans laquelle il vit s'autorise le droit de l'exclure, de le priver. Je réalise que c'est la double peine et que personne ne s'en mêle. Comment une société moderne tolère-t-elle un tel business du handicap ? Pourquoi ne peut-on pas aller au parc ? Pourquoi n'ai-je pas la possibilité d'avoir un véhicule adapté sans avoir à me saigner ? Et je réalise à quel point nous sommes formatés... Lorsque l'on dit " oui mais quand même en France on n'est pas trop mal".

Si et c'est une véritable honte pour un pays comme la France d'accuser un tel retard dans la reconnaissance des droits de SES ENFANTS ! France, pays des droits de l'homme, signataire des conventions internationales des droits des enfants, conventions internationales des droits des personnes handicapées... Et on discute, on crée des stratégies...

Quel statut pour l'aidant ? Qu'est-ce que l'aidant ? L'aidant tel qu'il "existe" aujourd'hui n'est ni plus ni moins qu'un énième mépris de la personne en situation de handicap... Et de son proche #parent.

Alors, en ce qui me concerne... Je me sens aidant lorsque je n'ai plus de choix en tant que personne. Lorsque je dois venir combler les innombrables failles dans la reconnaissance de mon enfant et de son intérêt supérieur. Et ne pensez pas faire acte de bravoure en martelant fièrement "oui mais c'est mon enfant", vous ne rendez pas service à Nos enfants!

Nous vivons dans un état de droit, le droit est le même pour tous.

Pourquoi suis-je handicapé par le handicap de mon enfant ? Pourquoi ne pourrais-je pas occuper un emploi comme n'importe quel parent, avoir accès à des modes de garde adaptés à ses besoins très spécifiques, des lieux de loisirs inclusifs avec du personnel compétent ? Pourquoi dois-je sacrifier ma vie sociale, professionnelle, oui sacrifier ! Nous sommes payés diront certains. Et si on ne veut pas l'être ? Si l'on veut travailler. Eh bien il faudra multiplier par 4 le taux horaire passant de 5 € et des poussières à 18 et quelque pour avoir un prestataire pseudo certifié... Il m'enverra une aide-ménagère pseudo expérimentée.

On peut aller plus loin encore... Et les autres ? La fratrie... Ils devront donc aller à la garderie pendant que leur frère sera gardé à domicile... Le mercredi idem, les uns au centre aéré, celui handicapé à la maison... Pourquoi ? Pourquoi... Pourquoi... Pourquoi je dois l'amener chez kiné et trimballer ses frères juste à la sortie de l'école, pourquoi je dois larguer les ambulanciers parce que c'est tellement plus aisé de me démerder, me péter le dos, engloutir le fauteuil dans le coffre, porter mon fils avec son corset (environ 45 kilos en tout)... Pour être à l'heure ! Ne pas perdre mon thérapeutique durement trouvé...pourquoi je devrais les rappeler quand l'ascenseur cessera de marcher ?

En réalité je me sens aidant dans tout ce qui est injuste, dans tout ce qui m'est imposé. J'aime mon enfant et ce sont ses droits que j'exige...

Quant au statut de l'aidant... Qu'on commence par avoir le choix de l'être ou non, et si tel est le cas alors qu'on bénéficie des mêmes droits en termes de salaires, de cotisations, de congés, de formation, de contrôle aussi .... Que n'importe quel employé, prestataire.

Personnellement, je réfléchirais à l'éventualité d'être "aidant" le jour où mon fils aura un véritable accès à ses droits, à la société, à la vie, aux loisirs, à une institution qui a les moyens de lui offrir le meilleur en termes de prise en charge médico-sociale... Lui, et tous les autres ! Lorsque j'aurais le choix ! En attendant, je subis du mieux que je peux comme une dizaine de millions de personnes.



Et ne me parlez surtout pas d'inclusion ! C'est le même concept, un dossier "divers". La négligence, la non reconnaissance... C'est d'abord eux qui la subissent, le reste n'est que la suite logique. "

Sonia, Maman de Yssam 11 ans  
Fondatrice association Poly'mômes Paca

---

## COLLECTIF POLYHANDICAP LORRAINE

### Journée d'études et d'échanges 2019

Familles- professionnels- institutions

**Jeudi 17 octobre 2019 - 9 h 00 à 17 h 00**

**au Conseil Départemental de Meurthe et Moselle**



Le Collectif Polyhandicap Lorraine a organisé une nouvelle journée d'études et d'échanges, sur le thème :

**« Accompagner les aidants familiaux/Place des professionnels/  
Rôle des institutions »**

Avec la participation de Mme **Anne KHELFAT**, maman d'un adulte polyhandicapé, membre du CLAPEAHA et qui participe à des commissions sur les aidants, membre du Groupe Polyhandicap France.

- Intervention de 4 parents
- Le directeur de l'OHS
- Une représentante du secteur aide à domicile personnes polyhandicapées
- Une directrice d'un établissement adulte

*En organisant cette journée, le Collectif Polyhandicap Lorraine poursuit sa mission auprès de familles et des professionnels « Donner aux acteurs concernés par le polyhandicap, des moyens et des outils de réflexion pouvant les aider dans leur vie quotidienne ».*





GROUPE  
POLYHANDICAP  
FRANCE  
PACA

L'EEAP Decanis de Voisins

vous invite à prendre place autour

# Des Grandes Tables de Decanis

Vendredi  
8  
Novembre  
2019  
de 12h à 14h

Tous les premiers 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.



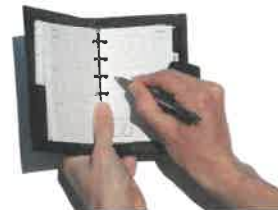
Chacun est invité à préparer une question ou un thème qui sera placé dans la boîte à questions. Toutes les questions seront traitées. **Merci de confirmer votre participation :**

[decanis@araimc.org](mailto:decanis@araimc.org) ou 04 91 34 17 97

EEAP DECANIS DE VOISINS 160 chemin des Jonquilles – 13012 MARSEILLE







✓ **UNESCO – Jeudi 4 juin 2020**

## Thème : **Polyhandicap : Oser l'innovation... !?**

*Longtemps marginale au sein de l'action sociale et médico-sociale, l'innovation résonne désormais au cœur des politiques publiques comme une véritable injonction, seule en mesure de contribuer à la recomposition de l'offre de services en direction des personnes vulnérables.*

*Désinstitutionnalisation, virage inclusif, sont les principaux fers de lance de ces nouvelles politiques qui invitent les professionnels et les associations à repenser leurs pratiques et modèles d'interventions.*

*La recherche médicale et clinique, les nouvelles technologies, le numérique, les nouvelles formes collaboratives en réseaux et pôles offrent également de nouvelles opportunités d'innovations au service des personnes en situation de handicap et de leur inscription dans la société.*

*Au-delà des effets de mode et annonces incantatoires, quels sont les principaux déterminants sociologiques, scientifiques, économiques d'une telle évolution « innovante » et quelles applications concrètes peut-on imaginer concernant les personnes, enfants et adultes polyhandicapés et leurs familles ?*

*Véritable progrès en termes de réponses aux attentes des personnes polyhandicapées et de leurs familles, ou risque de régression et d'isolement contraint, quelles sont les réelles alternatives aux modalités d'accompagnement des personnes polyhandicapées précédemment développées ?*

*Par cette journée d'étude, le Groupe Polyhandicap France propose de faire le point sur la portée de l'innovation dans le champ du polyhandicap, et d'engager l'évaluation des pratiques et modes d'accompagnement inédits.*

*Point de préjugés, de conservatisme ni de modernisme, les échanges et témoignages d'experts, de parents et de professionnels réunis au fil de cette journée, contribueront à identifier les conditions et les bonnes pratiques permettant d'inscrire le polyhandicap dans un juste renouveau, sans aucun sacrifice à la qualité ni à une juste ambition sociétale.*

Programme et bulletin d'inscription seront diffusés mi-janvier 2020

---

✓ **ASSEMBLEE GENERALE – Mardi 12 mai 2020 au Centre de Ressources Multihandicap  
75014 Paris**

---

✓ **RENCONTRES-THEMATIQUES (14 H à 17 H) – Espace éthique de l'AP-HP –  
Hôpital St-Louis - 1, rue Claude Vellefaux – 75010 Paris –**

- Jeudi 13 novembre 2019 : contention, entrave ou protection ?
- Mercredi 22 janvier 2020 : la scolarisation (à confirmer)
- Mardi 17 mars 2020 : les repas
- Mardi 5 mai 2020 : les méthodes éducatives

Flash Info 78 – octobre 2019  
Direction de publication : M. Rongières,  
administrateurs  
Conception : V. Bruno

# CONSEIL D'ADMINISTRATION – Exercice 2019/2020

B  
U  
R  
E  
A  
U  
  
A  
D  
M  
I  
N  
I  
S  
T  
R  
A  
T  
E  
U  
R  
S

Présidente :	<b>Mme Monique RONGIERES</b> 11 bis, rue Théodore de Banville – 75017 PARIS
Vice-Président Délégué :	<b>M. Jean-Yves QUILLIEN</b> EEAP Clairefontaine – 158, rue de la Fontaine 77630 ARBONNE LA FORET
Vice-Président :	<b>M. Claude MEUNIER</b> La Cote – 24410 ST AULAYE
Secrétaire Générale :	<b>Mme Marie-Christine TEZENAS DU MONTCEL</b> 64, rue du Montparnasse – 75014 PARIS
Secrétaire Général Adjoint :	<b>M. Sébastien LEGOFF</b> Association Les Tout-Petits 5, rue de Cernay – 91470 LES MOLIERES
Trésorier :	<b>M. Pascal ASPE</b> 22, rue de Soulligné – 72700 ST GEORGES DU BOIS
	<b>M. Michel BELOT</b> (coordinateur national des antennes régionales et départementales) 30, rue de Barcelone – 31000 TOULOUSE
	<b>M. Pierre BETREMIEUX</b> 23, avenue Philippe Auguste – 75011 PARIS
	<b>M. Manuel COL</b> 12, rue Frédéric Passy – 93300 NEUILLY/MARNE
	<b>M. Gérard COURTOIS</b> 69, rue Dumotel – 94130 CACHAN
	<b>Mme Catherine DEROUETTE</b> Institut Handas Cornouaille – 15, avenue de Cornouailles 35131 CHARTRES DE BRETAGNE
	<b>M. Philippe GAUDON</b> 56, bd Bompard – 13007 MARSEILLE
	<b>M. Cédric GICQUEL</b> 13, Grande Rue – Hameau de Sinancourt – 60390 AUNEUIL
	<b>Mme Estelle GOUDON</b> 13, rue des Cuffins – 78830 BONNELLES
	<b>Melle Nathalie KURZAWA</b> 28, rue Général Humbert – 78120 RAMBOUILLET
	<b>M. Jean-Claude RIOU</b> CRM – 42, avenue de l'Observatoire – 75014 PARIS
	<b>Mme Galina RYBKINE</b> 80, rue Claude Decaen – 75012 PARIS
	<b>M. André SCHILTE</b> CESAP – 62, rue de la Glacière – 75017 PARIS
Conseil juridique :	<b>Maître KHELFAT</b> 23, rue des Canonniers – 02100 ST QUENTIN
Conseillers Médicaux :	<b>Pr BILLETTE DE VILLEMEUR</b> Hôpital Trousseau - Paris <b>Dr Anne-Marie BOUTIN</b> 35, rue Copernic – 75116 PARIS <b>M. Bruno POLLEZ</b> 8, rue Claude Monnet - 59237 VERLINGHEM <b>Pr Gérard PONSOT</b> 15, rue Bargues – 75015 PARIS

Président Honoraire (1989-2003) : Dr Stanislaw TOMKIEWICZ

Présidente Honoraire (2003-2019) : Dr Elisabeth ZUCMAN

Membre d'Honneur : Dr Lucile GEORGES-JANET

**GROUPE POLYHANDICAP France - 11 bis, rue Théodore de Banville - 75017 PARIS**