

GROUPE

POLYHANDICAP

FRANCE

11 bis, rue Théodore de Banville - 75017 PARIS

Té: 09 53 66 97 39 – Fax 09 58 66 97 39

gpf.secretariat@free.fr -



@GPFpolyhandicap

FLASH INFO

NUMERO 77

Septembre 2019

Le mot de la Présidente

Une grande dame nous a quittés

Le Dr Elisabeth Zucman, est décédée le 14 septembre 2019 à Paris à l'âge de 89 ans.

Par son engagement aux côtés d'autres pionniers, elle a contribué à l'émergence de véritables approches médicale et sociale de la personne polyhandicapée et de sa famille.



On lui reconnaît d'avoir aidé à l'émergence du terme "polyhandicap" (le substituant à la notion de "arriéré profond") et d'avoir développé une clinique créative qui, s'appuyant sur des compétences professionnelles complémentaires, fut une véritable révolution au service d'une cause ne mobilisant alors que quelques vagues et vaines expressions d'une compassion sociale sans lendemain. En 1965, au côté du Pr Stanislaw Tomkiewicz, elle fût l'une des fondatrices du CESAP. En 1974, elle a été conseillère technique du Centre Technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations (CTNERHI), **Présidente d'honneur du Groupe Polyhandicap France, depuis 2003**, membre du Haut Conseil Scientifique et Pédagogique de l'APAJH, entre autres....

Je tiens à remercier les membres du GPF qui nous ont fait part de leur émotion par de nombreux témoignages.

Elle nous laisse tous orphelins mais son héritage, au travers de ses écrits continuera à nous orienter. Parents et professionnels, poursuivons nos actions pour faire connaître et reconnaître le polyhandicap !

Monique RONGIERES

Secrétariat d'Etat auprès du Premier Ministre chargé des personnes handicapées

Le comité de pilotage¹ du volet national polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale s'est réuni une nouvelle fois, le 19 septembre 2019, au sein d'un IME-SESSAD géré par l'association les Tout Petits, en présence de la secrétaire d'Etat chargée des Personnes handicapées. L'occasion de faire un point d'étape sur l'avancée des travaux et de dresser des perspectives d'actions nouvelles.

Une mobilisation des acteurs pour améliorer la qualité de vie des personnes polyhandicapées

Nous devons avant tout améliorer la qualité de vie des personnes polyhandicapées, quel que soit leur lieu de vie, et ainsi améliorer l'évaluation de leurs besoins pour développer des solutions sur mesure, respectueuses de leur singularité » a tenu à rappeler en ouverture de ce comité de pilotage Sophie Cluzel, Secrétaire d'Etat auprès du Premier ministre, chargée des Personnes Handicapées. La Ministre a également rendu un hommage à Elisabeth Zucman, décédée le 14 septembre dernier, qui a contribué par ses travaux, à l'émergence de la notion de polyhandicap et de son accompagnement en France et à l'étranger.

Une augmentation de l'offre soutenue par des moyens supplémentaires

Le polyhandicap compte parmi les priorités de la stratégie d'évolution de l'offre médico-sociale. Plus de 35 millions d'euros sont programmés sur le quinquennat par les Agences régionales de santé dans leurs projets régionaux de santé pour à la fois augmenter le nombre de places et de solutions ouvertes aux personnes polyhandicapées, notamment via la mobilisation des équipes des maisons d'accueil spécialisé, mais aussi s'assurer de leur plus grande adéquation aux besoins de ces personnes. Près du tiers de ces moyens ont déjà été mobilisés, pour moitié pour les adultes, et pour moitié pour les enfants.

Parallèlement, le recrutement d'infirmières de nuit dans les établissements est en cours de déploiement selon les besoins des territoires. Ainsi lors du comité de pilotage, les Agences régionales de santé des Hauts-de-France et de Bourgogne-Franche-Comté ont pu faire part des modalités de mise en œuvre, dans leur région, de cette nouvelle mesure, mais également du déploiement d'autres solutions.

Un axe majeur : la formation

Un module de formation destiné aux professionnels est en cours d'élaboration avec les membres experts du comité de pilotage et sera finalisé fin 2019. Ce module vise à leur donner les outils pour adopter des postures professionnelles adaptées aux besoins spécifiques des personnes polyhandicapées. Il sera diffusé à tous les établissements de formation des travailleurs sociaux et sera rendu accessible à tous les acteurs de la formation professionnelle.

Aussi, une formation destinée à soutenir les aidants dans leur quotidien va également se déployer sur un an et demi auprès de 1500 aidants au travers de 144 sessions, en s'appuyant sur les membres associatifs du comité de pilotage. La Secrétaire d'Etat a souligné la pertinence de la co-animation de ce projet financé par la Caisse nationale de solidarité autonomie : « *le co-équipage professionnel / pair-aidant est un formidable*

atout de cette formation ». L'impact de ces actions de formation fera l'objet d'une grande journée d'étude en 2021 afin d'en assurer un essaimage sur tous les territoires.

L'accès aux apprentissages scolaires des enfants polyhandicapés.

Les associations et les administrations centrales concernées (Direction générale de la cohésion sociale et Direction générale de l'enseignement scolaire) ont présenté leurs travaux en cours de finalisation pour l'organisation et de meilleures modalités d'accès aux apprentissages, selon le rythme des enfants.

Des recommandations de bonnes pratiques professionnelles, comme levier essentiel d'amélioration de l'écoute des personnes.

La Haute Autorité de Santé a fait part de l'élaboration des bonnes pratiques professionnelles pour un accompagnement respectueux des personnes polyhandicapées dans tous les domaines de la vie. La publication de ces recommandations est prévue dans le premier semestre 2020 et donnera un cadre de référence pour améliorer la vie quotidienne des personnes polyhandicapées.

De nouveaux chantiers à venir

Le comité de pilotage a été l'occasion de dresser un panorama des résultats des études menées dans les autres pays européens afin d'enrichir notre panel de solutions pour les personnes polyhandicapées. L'une des priorités à venir sera de constituer une cohorte afin de suivre les évolutions de ce public.

La Secrétaire d'Etat a par ailleurs souhaité que le sujet de l'accès des personnes polyhandicapées à la communication alternative et améliorée soit une priorité des prochains travaux, en ce qu'elle constitue un levier indispensable pour l'écoute des besoins des personnes et leur pleine participation.

Le comité de pilotage s'est conclu sur une volonté commune des acteurs d'avancer ensemble sur l'ensemble de priorités évoquées en favorisant le partage des bonnes pratiques, et de veiller à ce que les réalités du polyhandicap puissent être pleinement prises en compte dans l'ensemble de l'action conduite pour améliorer la vie quotidienne des personnes en situation de handicap.

¹ Ce comité de pilotage rassemble l'ensemble des acteurs impliqués (associations de parents et de personnes handicapées, associations gestionnaires d'établissements et de services médico-sociaux (ESMS), fédérations professionnelles, administrations centrales et Caisse nationale de solidarité (CNSA), Agences Régionales de Santé).

CONTACT PRESSE : SEPH.COMMUNICATION@PM.GOUV.FR
TEL : 01 40 56 88 02

Des parents d'enfants polyhandicapés s'estiment oubliés de la politique d'inclusion scolaire

Au moment où l'école se veut inclusive, des parents d'enfants polyhandicapés regrettent que leurs enfants n'aient droit à aucune forme de scolarisation. Un cahier des charges spécifique aux unités d'enseignement dédiées est en cours d'élaboration

De quelle école inclusive parle-t-on pour nos enfants polyhandicapés ? interroge, dans un communiqué diffusé le 30 août, un collectif de parents d'Île-de-France, soutenu par la présidente de l'association gestionnaire Cap devant. La situation qu'ils dénoncent, c'est l'absence d'école offerte à leurs enfants, que ce soit en unité d'enseignement interne ou externalisée, au-delà de l'âge de 12 ans dans les départements des Yvelines et des Hauts-de-Seine. Depuis 2015, les parents et la direction de l'association Cap devant ont multiplié les interventions auprès des services de l'Éducation nationale et du secrétariat d'État en charge des Personnes handicapées pour obtenir de nouveaux postes d'enseignants spécialisés. "À chaque fois, notre démarche a été reconnue légitime mais on nous a répondu qu'il y a eu d'autres priorités cette année et qu'on réétudiera notre demande l'année prochaine. On a l'impression d'être complètement oubliés par la politique d'inclusion scolaire", explique à Hospimedia Odile Antoine, porte-parole du collectif.

Des inégalités territoriales

Malgré cette coupure brutale à l'âge de 12 ans, la fille d'Odile Antoine peut apparaître comme une privilégiée car elle a bénéficié de temps de scolarisation. Or, à ce jour, c'est le cas seulement d'un enfant polyhandicapé sur quatre accueilli en établissement et structure médico-sociale (lire notre article). "On est dans le flou législatif le plus complet, commente Monique Rongières, présidente du Groupement polyhandicap France (GPF), les académies fixent les règles qu'elles veulent sachant qu'elles manquent toutes d'enseignants spécialisés formés au polyhandicap. Les dernières études l'ont prouvé, nos enfants peuvent et ont envie d'apprendre avec une pédagogie et des temps de scolarisation adaptés".

Un cahier des charges en cours d'écriture

Un groupe de travail piloté par la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) associant l'Éducation nationale, l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INSHEA), le collectif des associations polyhandicap, la Caisse nationale de solidarité et d'autonomie (CNSA) a été mis en place cette année pour élaborer un cahier des charges spécifique aux unités d'enseignement pour les enfants polyhandicapés avec deux objectifs : apporter un cadre et encourager le développement d'unités d'enseignement et développer les pratiques d'inclusion. Marie-Christine Tezenas, secrétaire générale du GPF y a participé : "On a tout mis à plat, les besoins, la formation, les méthodes pédagogiques, maintenant on attend que l'administration nous fasse des propositions."

Si la question sera évoquée au troisième comité de pilotage polyhandicap dont la date vient d'être fixée au 19 septembre, il y a assez peu de chance qu'elle soit tranchée cette année, avec les moyens afférents.

Source : HOSPIMEDIA - Emmanuelle Deleplace

GRUPE POLYHANDICAP BRETAGNE

« Le souffle d'Eole », un nouveau dispositif breton d'accueil séquentiel pour les enfants polyhandicapés



Au regard des difficultés rencontrées par les familles à trouver un accompagnement adapté pour leur enfant polyhandicapé, l'Institut Cornouaille de Chartres-de-Bretagne vient d'ouvrir un nouveau dispositif d'accueil séquentiel : « **Le souffle d'Eole** ».

En lien avec l'ARS et la CPAM, nous proposons un accueil sur une ou deux journées par semaine. Le souffle d'Eole dispose de 6 places et est ouvert du lundi au vendredi, ce qui permet d'accueillir une quinzaine d'enfants. Ce nouveau dispositif revêt un caractère expérimental et ne s'identifie à rien de déjà existant dans la palette des réponses médico-sociales proposées aux jeunes enfants polyhandicapés sur le territoire. Il a pour objectif de permettre la construction d'une réponse pour l'enfant et sa famille en lien avec les différents acteurs intervenant déjà auprès de l'enfant.

Le Souffle d'Eole est un lieu d'éveil pour les enfants en situation de polyhandicap âgés de 3 à 8 ans.

Nous accueillons les enfants 1 à 2 journées maximum par semaine. Cet accompagnement se fait donc en complémentarité d'un suivi dans d'autres structures d'accueil (CAMSP, SESSAD, crèches, écoles...) et/ou du suivi en libéral pour les rééducations (orthophonie, kinésithérapie ...). Ce projet met l'accent sur l'accompagnement éducatif et social des enfants en situation de polyhandicap. Il s'agit de :

- leur permettre une première expérience de vie de groupe avec un accompagnement adapté et du personnel spécialisé,
- les éveiller en fonction de leurs possibilités, multiplier les expériences en respectant leur rythme et leur handicap,
- leur offrir un espace de bien être, d'expérimentation, de découverte sensorielle, sensori-motrice, cognitive et de socialisation,
- les stimuler à travers différentes activités individuelles et collectives adaptées au polyhandicap, les aider à grandir, à se développer

Le Souffle d'Eole est un lieu où l'enfant peut vivre des activités variées lui permettant de faire différentes expériences, découvertes et de s'ouvrir sur le monde qui l'entoure.

- activités motrices,
- atelier cuisine,
- activités manuelles,
- écoute d'histoires,
- atelier musique...

L'organisation de journées ritualisées avec des temps forts favorise l'épanouissement et l'apprentissage.

Le Souffle d'Eole n'est pas uniquement un mode de garde, mais, souhaite offrir à l'enfant un lieu éducatif, un lieu de vie et de joie, qui laisse la place à la fantaisie, la spontanéité, l'humour, la convivialité. Un lieu où l'enfant vit sa vie d'enfant, construit sa personnalité au travers du jeu et du plaisir de jouer.



Formation en Nouvelle Calédonie

Notre association (APEHNC) a eu le grand plaisir d'accueillir en juillet dernier le docteur Bruno Pollez, membre du conseil d'administration du Groupe Polyhandicap France et praticien en MAS.

L'objectif était de faire bénéficier d'une formation sur la prise en charge de personnes polyhandicapées, nos personnels mais aussi les familles intéressées et l'équipe des bénévoles de l'association.

Pendant son séjour de quinze jours, le docteur Bruno Pollez a assuré, sur le site de nos établissements, un temps de formation théorique le matin et un temps d'observation des pratiques ou d'examen de cas cliniques l'après-midi. Un programme très dense et très riche complété par deux conférences en soirée, l'une à caractère médical et l'autre destinée à un public plus large.



Pour nous qui sommes si loin et très isolés, la venue de formateurs éminents comme le Docteur Pollez est une aide précieuse et un encouragement à poursuivre notre mission d'accueil de jeunes gens polyhandicapés dans un territoire qui ne reconnaît pas les spécificités du polyhandicap.

Rendez-vous a été pris pour 2020 avec Bruno Pollez qui viendra soutenir le projet Handicap et citoyenneté autour de la jeunesse en situation de handicap, projet que nous mènerons avec le Collectif Handicaps de Nouvelle Calédonie.



*Catherine POEDI
Présidente APEHNC*



GROUPE
POLYHANDICAP
FRANCE
PACA

L'EEAP Decanis de Voisins

vous invite à prendre place autour

Des Grandes Tables de Decanis

Vendredi
4
Octobre
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 ou 04 91 34 17 97

EEAP DECANIS DE VOISINS 160 chemin des Jonquilles – 13012 MARSEILLE

Le Dr Élisabeth Zucman, pionnière de la reconnaissance du polyhandicap, est décédée.

Pionnière de la reconnaissance et de l'accompagnement du polyhandicap, le Dr Élisabeth Zucman est décédée, à l'âge de 89 ans. Elle a milité jusqu'au bout pour une prise en charge adaptée et humaniste.

Le Groupe polyhandicap France (GPF) a annoncé le 16 septembre le décès, survenu le week-end précédent, d'Élisabeth Zucman, sa présidente d'honneur. Médecin de réadaptation fonctionnelle, âgée de 89 ans, Élisabeth Zucman a lutté toute sa vie pour améliorer le sort des enfants et adultes polyhandicapés dans ses activités professionnelles et associatives. "Par son engagement aux côtés d'autres pionniers, elle a contribué à l'émergence de véritables approches médicale et sociale de la personne polyhandicapée et de sa famille.

Elle a développé une clinique créative qui, s'appuyant sur des compétences professionnelles complémentaires, fut une véritable révolution au service d'une cause ne mobilisant alors que quelques vagues et vaines expressions d'une compassion sociale sans lendemain", explique sur le site de l'association Monique Rongières, présidente du GPF, qui l'a sollicitée dès la création de l'association en 1996 et lui a offert la présidence d'honneur en 2003. Monique Rongières fut l'une des premières à considérer en France que les enfants polyhandicapés avaient droit aux soins et à l'éducation.

"Élisabeth Zucman était de ces figures d'exception, de ces militants de l'inconditionnel qui jamais ne désertent, qui jamais n'abdiquent. Un médecin qui jusqu'à ces derniers jours a défendu la cause des personnes en situation de polyhandicap ainsi que celle de leurs proches et des professionnels à leurs côtés [...]. Elle a ainsi initié le concept de polyhandicap et a pensé, avec quelques autres pionniers, un accompagnement dans la vie adapté et bienveillant", écrit pour sa part le Pr Emmanuel Hirsch, directeur de l'espace éthique de la région Île-de-France.

Une vie au service du polyhandicap

En 1961, Élisabeth Zucman s'oriente vers une spécialité toute récente en France, la rééducation et réadaptation fonctionnelle. Puis elle commence par exercer avec son mari, également médecin, à l'étranger : Nicaragua, Angleterre, États-Unis où elle découvre les travaux et la méthode de rééducation de Temple Fay sur l'organisation neurologique du développement de l'enfant. De retour en France en 1964, elle se bat aux côtés du Pr Stanislas Tomkiewicz pour la reconnaissance des droits aux soins des enfants polyhandicapés. Elle a contribué à fonder et est devenue, en 1965, la première directrice médicale du Comité d'études et de soins aux arriérés profonds (Cesap) dont l'acronyme a depuis été transformé en Comité de soins et d'études aux personnes polyhandicapées. En 1968, elle sera d'ailleurs la première à substituer à la notion d'arriéré celle de polyhandicap. En 1974, Élisabeth Zucman devient conseillère technique du Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations (CTNERHI) dans le cadre duquel elle a publié de nombreux rapports et ouvrages. Elle a terminé sa carrière à la direction de plusieurs établissements spécialisés. Elle avait pris sa retraite en 1992 mais restait une figure largement sollicitée par l'ensemble du mouvement associatif qui lui rend un hommage unanime.



Envoludia, association membre de la FFAIMC, organise pour le compte de cette fédération regroupant une trentaine d'association œuvrant dans le domaine de la paralysie cérébrale (principalement IMC, polyhandicap et handicaps aux effets pathologiques similaires) son congrès annuel les 3 et 4 octobre prochain à la cité internationale universitaire de Paris « L'évolution des pratiques thérapeutiques, entre science et expérience »

Plus de 500 personnes – parents, usagers, professionnels – sont attendues pour débattre du thème des nouvelles pratiques thérapeutiques induites par les avancées des neurosciences dans le domaine de la paralysie cérébrale, et de la nécessaire évolution de l'offre thérapeutique des associations gestionnaires.

Mme Sophie Cluzel sera représentée à la clôture de ce congrès, le vendredi 4 octobre, par **Mme Céline Poulet**, secrétaire générale du CIH, qui devrait être présente durant toute cette seconde matinée.

Programme : gpf.asso.fr (menu « agenda »)

Contact : *Carole Simonnet, Chargée de communication*
congresparis2019@ffaimc.org

Les inscriptions pour les **Journées d'Etude des 21 et 22 novembre** sur le thème "**Handicap et génétique en action médico-sociale précoce**" sont ouvertes!

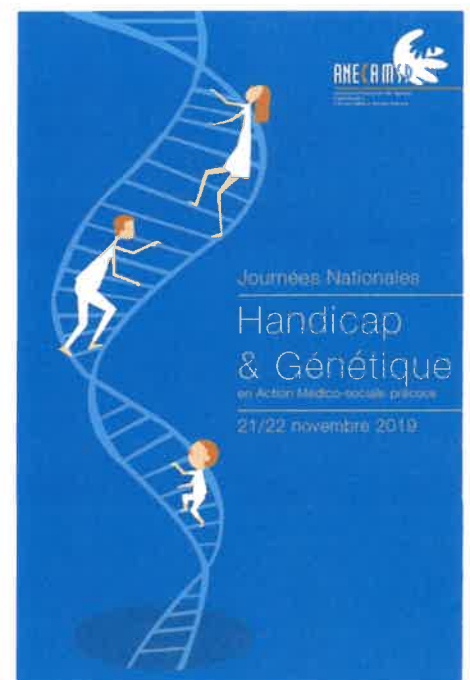
Elles auront lieu les **21 et 22 novembre** à l'Espace Reuilly, **Paris**.

Vous trouverez en PJ le **préprogramme** et le **bulletin d'inscription**.

Retrouvez cette information et d'autres sur le site :
<http://anecamsp.org/>

Le secrétariat reste à votre disposition pour tout complément d'information.

A.N.E.C.A.M.S.P.
10 rue Erard
Bât. C - Esc. 5
75012 Paris
Tél. : 01.43.42.09.10
Fax : 01.43.44.73.11



rencontres fratrie se parler, s'écouter, échanger



Le Centre de Ressources Multihandicap reconduit pour 2019-2020 les rencontres fratrie, animées par deux psychologues, les :

- Samedi 28 septembre 2019
- Samedi 23 novembre 2019
- Samedi 18 janvier 2020
- Samedi 21 mars 2020
- Samedi 16 mai 2020

de 10 h à 12 h au 42 avenue de l'Observatoire – 75014 PARIS.

Inscription gratuite.

Infos : contact@crmh.fr

01 53 10 37 37

RENCONTRE-THEMATIQUE DU GROUPE POLYHANDICAP FRANCE

**Mercredi 13 novembre 2019 de 14 h à 17 h sur le thème :
La Contention, entrave ou protection ?**

à l'espace-Ethique de l'AP-HP - 1 avenue Claude Vellefaux – 75010 PARIS



✓ Toutes les informations vous seront adressées par mail courant octobre.



L'association Handéo publie un guide pour faciliter l'accompagnement des personnes polyhandicapées et de leur famille par les intervenants du domicile. Il explique en détail ce qu'est ce handicap et démonte au passage quelques idées reçues. Il est ainsi faux de croire que ces personnes ne comprennent pas ce qu'on leur dit ou ne peuvent pas progresser.

Une partie du guide décrit les étapes de la construction du projet de la personne et sa mise en œuvre. Les auteurs rappellent notamment l'importance du partenariat entre les intervenants, les aidants, les professionnels libéraux, l'Éducation nationale... en particulier pour appréhender les comportements "perturbateurs" souvent qualifiés de comportements problèmes (repli sur soi, autoagressivité, cris...)

Une dernière partie donne des clés pour communiquer avec une personne polyhandicapée et construire une relation de confiance.

✓ Pour consulter ce guide : www.gpf.asso.fr

Flash info 77 – septembre 2019
Direction de publication : M. Rongières,
Administrateurs
Conception : V. Bruno