

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 80

Décembre 2019



*Monique RONGIERES, Présidente
Le Conseil d'Administration*

Vous souhaitent de très belles fêtes de fin d'année

Jeudi 4 juin 2020

Maison de l'UNESCO – salle XII

Information : gpf.secretariat@free.fr

PROGRAMME

9 h 00 : Mot d'accueil et présentation du thème

Monique RONGIERES, Présidente GPF

Jean-Yves Quillien, Directeur EEAP Croix-Rouge

Clairefontaine (77), Vice-Président délégué GPF

Coordination matinée : Jean-Yves QUILLIEN

**9 h 15 : Innover, un facteur de progrès :
à quelles conditions ?**

Danielle MOYSE, Pr agrégée de philosophie,

Chercheuse associée à IRIS

9 h 35 : L'innovation inspirée par la recherche

Pr Vincent DES PORTES, Neuropédiatre, animateur

national de la Filière DefiScience (à confirmer)

09 h 55 : Echanges avec la salle

**10 h 05 : A propos des innovations en
communication**

Pascale GRACIA, Dirigeante fondatrice de l'organisme

Comautrement

**10 h 25 : Choix de vie, modes d'accueil et
accompagnement de la personne
polyhandicapée**

Sébastien LEGOFF, Directeur Général Association Les

Tout-Petits (91) et Hélène FRENKIEL LEBOSSE,

parent

10 h 55 : Echanges avec la salle

**11 h 15 : La télémédecine : expérimentation
hospitalière neuro-pédiatrique**

Dr Marie HULLY (APHP) + 1 professionnel + 1 parent

11 h 45 : Hommage au Dr Elisabeth Zucman

12 h 00 : Déjeuner

**L'innovation sociale et médico-sociale :
illustrations appliquées au polyhandicap**

Coordination après-midi : Dr Bruno POLLEZ,

MPR Lille, Administrateur GPF

14 h 00 : SAMSAH Polyhandicap

Philippe VASSELIER, Directeur SAMSAH APAJH Haute-

Loire + 1 parent

**14 h 30 : Les PCPE (Pôles de Compétences et de
Prestations Externalisées) Polyhandicap**

Nicolas SEMPÈRE, Directeur CESAP Les Cerisiers (92)

+ 1 parent

15 h 00 : Echanges avec la salle

**15 h 15 : Dessine-moi un loisir, les conditions
d'accès aux loisirs adaptés**

Jean-Marie LACAU, Réseau Lucioles + 1 parent

**15 h 45 : L'éducation thérapeutique au service
des parcours de vie**

*Théo TENG, infirmier en éducation thérapeutique,
Hôpital Necker Enfants-Malades, AP-HP*

16 h 05 : Echanges avec la salle

POLYHANDICAP : OSER L'INNOVATION Quelles opportunités ? Quels risques ? Quelle évaluation ?

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.

Comité Interministériel du Handicap

Le dernier Comité interministériel du handicap a eu lieu le 3 décembre au Musée de l'homme, dans le cadre de l'exposition "Etre beau", exposition de photos de personnes "différentes".

Hautement symboliques, le lieu, et la date retenue, celle de la journée internationale des personnes handicapées.



Le CIH a retenu 22 mesures sur 6 nouveaux thèmes récurrents : simplification, logement, mobilité, aides techniques, accès aux soins que vous trouverez sur le site :

<https://handicap.gouv.fr/le-secretariat-d-etat/acteurs/comite-interministeriel-du-handicap-cih/>

Il est à noter que la première chose qui frappe sur ce site est la mise en exergue d'une notion pour laquelle nous nous sommes beaucoup battus et qui est la première mesure de la Convention internationale des droits des personnes handicapées : Le choix. La société du choix.

Dans un contexte de grave pénurie de solutions pour les personnes polyhandicapées, où le choix du domicile ou même de l'établissement est bien souvent un choix par défaut, elle peut paraître dérisoire. Cependant il faut aussi savoir nommer les choses pour les rendre réelles, et on peut considérer cela comme un premier pas...

Sur les 22 mesures, dont certaines intéressent moins le polyhandicap (par exemple l'accès au monde du travail etc...) une douzaine qui concernent directement les personnes polyhandicapées et leur famille et leur entourage, et, espérons le, la simplification du quotidien. C'est un vrai pas, même si beaucoup reste à faire :

- Ouverture, au second semestre 2020, d'un droit à vie pour les bénéficiaires de la prestation de compensation du handicap, dont le handicap n'est pas susceptible d'évoluer favorablement.
- Pour les personnes ayant droit à la prestation de compensation du handicap avant leurs 60 ans, possibilité de continuer à en bénéficier après 75 ans, alors que ce n'est pas le cas aujourd'hui. Mesure qui sera effective au premier semestre 2020. Environ 8 000 bénéficiaires.
- Création d'une indemnisation de 3 mois pour le congé proche aidant, dont la mobilisation est par ailleurs simplifiée (suppression de la condition d'ancienneté, plus de souplesse pour le fractionnement). (Mesure effective à compter d'octobre 2020).
- Défisicalisation, et exonération totale de contributions sociales pour le dédommagement « aidant » attaché à la prestation de compensation du handicap perçu à compter du 1er janvier 2020, et possibilité de cumul avec le revenu de solidarité active (RSA) à compter du 1er avril 2020.

- Mise en place d'un numéro unique d'appel pour rompre l'isolement des aidants et déploiement de solutions nouvelles de répit pour les familles.
- Développement de solutions nouvelles et de proximité pour éviter la séparation des familles et les départs contraints en Belgique (engagement d'un plan à 3 ans de 90 M€ sur les principaux territoires concernés : Hauts-de-France, Ile-de-France et Grand Est).
- Pour la rentrée 2020, une meilleure scolarisation des enfants en situation de polyhandicap grâce à des unités d'enseignement adaptées.
- Mise en oeuvre dès 2020 des premiers logements « évolutifs », avec obligation de salles de bain adaptables (zéro ressaut de douche), de façon à pouvoir aménager maisons et appartements en cas de survenance ou d'évolution du handicap.
- Mise en oeuvre obligatoire, au plus tard à compter de septembre 2020, de tarifs préférentiels, pouvant aller jusqu'à la gratuité, dans tous les services de transports collectifs terrestres, pour les accompagnateurs des personnes handicapées
- Élargissement, au plus tard à compter de septembre 2020, de l'accès au service de transport adapté : cet accès ne peut plus être restreint, ni par une obligation de résidence sur le territoire concerné, ni par l'obligation d'un passage devant une commission médicale locale, au minimum pour les personnes handicapées avec un taux de 80 % et à mobilité réduite disposant d'une carte mobilité et inclusion
- Amélioration de l'accès aux soins avec notamment :
 - le déploiement en 2020 d'une offre de consultations dédiées au sein des établissements de santé afin de proposer une réponse plus adaptée et un parcours de soins mieux coordonné aux personnes en situation d'échec de soins (voir l'article sur le panier de soins) ;
 - la mise en place d'une tarification graduée des consultations hospitalières, tenant mieux compte de la situation spécifique des patients handicapés.
- Déploiement des premières équipes mobiles départementales croisant l'expertise de la protection de l'enfance et du médico-social pour mieux accompagner et prendre en compte les besoins particuliers des enfants en situation de handicap confiés à l'aide sociale à l'enfance.
- Accessibilité renforcée des biens et services culturels par l'amélioration de l'accès aux livres adaptés et aux catalogues d'éditeurs en format numérique, l'extension des obligations légales d'accessibilité aux services audiovisuels non linéaires et l'augmentation du volume horaire des programmes accessibles. S'assurer de l'amélioration effective de la représentation des personnes handicapées et du handicap dans les médias audiovisuels, conformément aux engagements pris par les signataires de la charte du Conseil supérieur de l'audiovisuel (CSA).

Améliorer l'accès aux soins des personnes en situation de handicap

En juillet 2018, Le Dr Philippe Denormandie et Mme Marianne Cornu-Pauchet remettaient un rapport sur "l'accès aux droits et aux soins des personnes en situation de handicap et des personnes en situation de précarité", dont la recommandation n° 35 prévoyait de : « *Finaliser, rendre transparent et homogène sur le territoire le panier de soins des établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS), de même que les règles et modalités de dépassement et d'utilisation des soins de ville* ».

Le Comité interministériel du handicap du 25 octobre 2018 en a fait un objectif pour l'amélioration du quotidien des personnes en situation de handicap et, dans un dessein de simplification, Agnès Buzyn et Sophie Cluzel ont confié à nouveau à Philippe Denormandie une mission pour : « **Ne pas avoir à choisir entre être soigné ou être accompagné lorsque l'on est en situation de handicap** ».

En clair, il s'agit de redéfinir le périmètre du panier de soins dans les établissements médicosociaux, de faciliter l'accès aux soins de ville "ordinaires" plutôt que d'être obligé de passer par l'hôpital, de résoudre plusieurs difficultés pour les personnes en situation de handicap accompagnées en établissement, par exemple l'accès aux campagnes de prévention, l'accès aux soins (dentaires, gynécologiques notamment), complémentaires à ceux dont elles bénéficient dans leur établissement médico-social.

Philippe Denormandie a rendu son rapport le 2 décembre et proposé des mesures opérationnelles, notamment en termes d'organisation des modalités de financement, en attendant la réforme Serafin-ph, l'objet actuel étant de rendre plus fluide et de faciliter l'accès aux soins.

Les parcours, aujourd'hui trop complexes, ne permettent pas une prise en charge suffisante des questions de santé, alors même que celles-ci peuvent se poser avec une acuité particulière dans les situations de handicap. Dans ce contexte, un « *forfait santé* » devra être identifié dans les budgets médico-sociaux, négocié avec les Agences régionales de santé, dans le cadre de l'Ondam médico-social. *Et l'assurance maladie de droit commun devra être davantage mobilisée pour permettre une meilleure accessibilité aux soins de ville*

Ces travaux devront respecter deux exigences : assurer une pleine information aux personnes et à leurs proches sur leur santé et les réponses qui peuvent y être attachées, préserver leur libre arbitre et leur possibilité de choix dans leur parcours.

Une expérimentation de 2 ans commencera dès juillet 2020, pour évaluer les impacts du modèle proposé.



Centre Ressources Polyhandicap Grand Est

Avec le soutien de



INFORMER • SOUTENIR • DÉVELOPPER • DYNAMISER • PARTICIPER

L'AEIM-Adapei 54, l'OHS de Lorraine, APF France Handicap, l'Association Jean-Baptiste THIERY, le Collectif Polyhandicap Lorraine et le GHT Sud Lorraine se sont mobilisés pour créer un Centre Ressources Polyhandicap Grand-Est.

Ce projet, soutenu par l'Agence Régionale de Santé Grand-Est, a pour ambition de contribuer au développement de la qualité de l'offre en faveur des personnes en situation de polyhandicap. Ce Centre Ressources Polyhandicap s'articule avec les acteurs associatifs, sociaux, médico-sociaux et sanitaires de la région Grand Est.

5 missions :

1. Diffuser l'information et les outils dans le domaine de l'accompagnement
2. Soutenir et apporter une expertise aux organisations et réseaux agissant auprès des personnes polyhandicapées
3. Développer les savoirs, compétences des acteurs
4. Dynamiser les réseaux et partenariats
5. Participer à des évaluations et des études

Pour plus d'infos : www.crpge.org

Le réseau de prévention et soins dentaires adaptés
Rhapsodif, organise à l'occasion de ses 12 ans,
un colloque à l'Hôtel de ville de Paris

le 11 mars 2020

Cette journée « anniversaire », ouverte à tous publics, professionnels, personnes concernées, familles, aidants, décideurs... se veut avant tout un espace interactif et un lieu d'échange pour préparer l'avenir avec sérénité.

Programme :

1. Bilan des avancées. Dans 12 ans, quelle perspective ?
2. Table ronde Prise en charge précoce chez les enfants
Prévention chez les adultes SESSAD, domicile, ergothérapie, psychomotricité, brossage, troubles de la déglutition
3. Continuité du parcours de soins : quelles réponses de Territoire ?
4. Regards croisés philosophiques sur la vulnérabilité

Inscriptions : <http://www.espace-e.com/rhapsodif>
Site Rhapsodif : <http://www.rhapsodif.com/>

12 ans
rhapsodif
PRÉVENTION ET SOINS DENTAIRES ADAPTÉS

Rhapsodif a 12 ans !
11 mars 2020 Auditorium Mairie de Paris

Bilan des avancées
Rhapsodif a 12 ans ! Bilan des avancées, quelle perspective ?

Prise en charge précoce chez les enfants
Prévention chez les adultes SESSAD, domicile, ergothérapie, psychomotricité, brossage, troubles de la déglutition

Continuité du parcours de soins
Quelles réponses de Territoire ?

Regards croisés philosophiques sur la vulnérabilité

Programme

Inscriptions : <http://www.espace-e.com/rhapsodif>
Site Rhapsodif : <http://www.rhapsodif.com/>



Repérage des Troubles du Neuro-Développement (TND) : un nouveau livret pour l'intervention précoce

Afin de mieux repérer et prendre en charge les enfants qui présentent des troubles du neuro-développement (TND), le Secrétariat d'État auprès du Premier ministre chargé des Personnes handicapées met à disposition des **médecins** un nouveau livret, qui est un dispositif de repérage des écarts inhabituels de développement. Ce livret est destiné à orienter le cas échéant le jeune enfant vers l'une des plateformes de coordination et d'orientation prévues dans le cadre de la Stratégie nationale autisme au sein des troubles du neuro-développement. Il propose des signes d'alerte simples pour faciliter le repérage précoce de troubles.

Cette initiative permet d'engager des soins sans confronter les familles aux insupportables listes d'attente, en donnant accès à **l'intervention coordonnée de professionnels**, ergothérapeutes, psychomotriciens et aux psychologues (ces derniers pour des bilans).

Ce livret est un maillon essentiel pour renforcer l'action précoce dans le repérage des TND. Vous pouvez le télécharger directement sur le site de l'ANECAMSP : www.anecamsp.org (onglet « notre actualité »)

La FEHAP a édité un guide intitulé :

La pair-aidance dans les établissements accompagnant des personnes en situation de handicap

La pair-aidance repose sur l'idée qu'une personne présentant une situation particulière développe un «savoir expérientiel », une « expertise d'usage », c'est-à-dire un ensemble de compétences techniques acquises du fait de cette situation. Le pair-aidant peut mobiliser ses compétences et transmettre son expérience pour aider une autre personne qui est dans une situation semblable ou comparable mais moins expérimentée dans un domaine spécifique. La pair-aidance peut ainsi se concevoir entre personnes en situation de handicap ou malades, ainsi qu'entre proches aidants : familles, amis. La pair-aidance peut concerner tous les sujets : la vie quotidienne, la vie personnelle, la vie sociale, le travail, le logement, les déplacements, l'accessibilité.

Guide à télécharger sur : www.gpf.asso.fr (rubrique : rapports- publications diverses)





COLLOQUE

La recherche française sur le polyhandicap : état des lieux et perspectives de recherche Lundi 13 janvier 2020

Dans le cadre de la Stratégie quinquennale d'évolution de l'offre médico-sociale 2017-2021, l'IReSP et la CNSA organisent conjointement une journée de restitution des travaux menés dans l'axe recherche du volet Polyhandicap, le 13 janvier 2020.

Ce colloque aura pour objectif de présenter les résultats des cinq actions prioritaires définies par l'axe stratégique dédié à la recherche.

Lieu : Auditorium Biopark - 11 Rue Watt - 75013 Paris

Infos et inscriptions : www.iresp.net

Pour télécharger le rapport : www.gpf.asso.fr (rubrique : rapports-publications diverses)

Création en Suisse Romande du Petit Conservatoire du Polyhandicap, service de recherche, formation et réseau sur le polyhandicap

Le Petit Conservatoire du Polyhandicap organise en collaboration avec le Département de pédagogie spécialisée **une journée d'étude inaugurale le vendredi 14 février 2020 à l'Université de Fribourg (CH)**, sur la thématique de :

« *L'énigme de la conscience de soi et le polyhandicap* »

Cette énigme sera abordée sous l'angle de diverses approches : philosophiques, développementaliste (psychologie), neuroscientifique, éducative et polyhandicapologique. Informations en pièce jointe et sur le site www.polyhandicap.ch.

Attention : inscription en ligne obligatoire (via plateforme sur le site : www.polyhandicap.ch).

La journée est destinée tant à un public de professionnels, de chercheurs et chercheuses et de parents concernés par le polyhandicap qu'à un public intéressé par la thématique de la conscience de soi et/ou par la pédagogie spécialisée. Elle se conclura par le vernissage du livre « La conscience de soi au prisme du polyhandicap : mieux la connaître, l'observer et stimuler son développement » (Dind, 2020).



Flash Info 80 – Décembre 2019
Direction de publication : M. Rongières,
Administrateurs
Conception : V. Bruno