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 81 Janvier 2020

Le mot de la Présidente

2019 : les actions du Groupe Polyhandicap France ont été reconnues légitimement et c'est avec la même conviction que nous abordons 2020 « connaître et faire reconnaître le polyhandicap ». Notre Présidente d'Honneur, le Dr Elisabeth Zucman, décédée en septembre dernier, nous a légué le soin de poursuivre tous ensemble son combat en défendant la cause des personnes polyhandicapées

2019 : le GPF s'est investi intensément par sa présence dans les diverses commissions et groupes de travail du « Volet polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre ». Certes, nous avançons lentement mais avec l'espoir de voir s'appliquer prochainement les différentes annonces.

2020 : le GPF est officiellement membre du Collectif Handicaps (ex Comité d'Entente) et sélectionné par le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) avec un poste de titulaire et de suppléant.

Notre journée annuelle du 4 juin à la Maison de l'Unesco « Polyhandicap : oser l'innovation - quelles opportunités ? Quels risques ? Quelle évaluation » sera dédiée au Dr Elisabeth Zucman.

Très bonne année à toutes et tous.

Monique RONGIERES

Article ASH - Auteur NADIA GRARADJI

Polyhandicap : élargir les champs des possibles de la recherche



L'un des axes du volet polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2022) prévoit de développer la recherche sur le polyhandicap. Si les chercheurs français ont bien investi ce champ, de nombreux besoins subsistent. Etat des lieux.

L'Institut de recherche en santé publique (IReSP) et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) publient un état des lieux de la recherche sur le polyhandicap⁽¹⁾. Premier constat : les chercheurs français, en majorité des professeurs universitaires-praticiens hospitaliers, publient essentiellement dans des revues médicales dédiées à la neurologie, la pédiatrie et la génétique, alors que la recherche internationale est davantage axée sur une approche psychosociale. L'IReSP souligne également que « les chercheurs qui s'intéressent au polyhandicap et qui publient sur ce sujet ne sont pas toujours issus du monde académique mais beaucoup sont des acteurs du monde associatif ou paramédical ». Leurs recherches ont pour particularité de poursuivre « une visée pragmatique » et de répondre « à un besoin social, celui d'améliorer l'accompagnement des personnes polyhandicapées ». « On constate ainsi qu'une part importante de la recherche française sur le polyhandicap, notamment en sciences humaines et sociales, est 'commandée" par les acteurs de terrain. Mais est-ce d'une définition issue du terrain, répondant à des objectifs pratiques de structuration de l'offre, dont la recherche a besoin pour se structurer ? », interroge l'institut.

Partenariats entre les acteurs

Si les travaux sur le polyhandicap en France sont nombreux, cette recherche reste toutefois invisible à l'international et est encore trop cloisonnée. Les associations et des centres ressources dédiés au multi-handicap ou au polyhandicap rencontrent des difficultés à « faire le tri » dans la somme de documents alimentant cette réflexion. Conséquence : les acteurs de terrain, confrontés au quotidien à l'accompagnement et à la prise en charge des personnes polyhandicapées et constatant un manque de connaissances scientifiques, développent des espaces et des supports de réflexion et de discussion en marge de la recherche. Fort de ces constats, l'institut considère que « les acteurs de la recherche académique et ceux du terrain pourraient travailler de concert pour développer un corpus théorique et pratique sur des thématiques communes ». Parmi les autres pistes proposées, celle de structurer la recherche sur le polyhandicap en faisant émerger des laboratoires de recherche pluridisciplinaires spécialisés sur cette problématique comme il en existe à l'international, notamment en Belgique.

Vieillissement et virage inclusif

Un groupe de travail « recherche » sur l'état des lieux de la recherche et les priorités de recherche a été mis en place avec l'ambition d'initier une structuration et une animation de ce champ d'étude. Ce dernier constate un inégal développement des champs de recherche, « certaines thématiques étant plus documentées que d'autres qui mériteraient de l'être, compte tenu notamment des enjeux liés au vieillissement de la population, à l'évolution des orientations des politiques publiques médicales et aux désinstitutionnalisation notamment) ». Le groupe de travail préconise « de mieux diffuser les travaux de recherche et de développer ce qui contribuerait à fournir des éléments permettant aux professionnels de travailler mieux et dans de meilleures conditions ». Il appelle également à la réalisation d'une étude du coût de la prise en charge du polyhandicap, « qu'il s'agisse des dépenses de santé, d'accompagnement ou encore des coûts induits, des coûts évités... ». Enfin, dans le cadre du virage inclusif engagé par les politiques de l'autonomie dans le secteur médico-social, il souligne l'«enjeu de connaissance des besoins spécifiques des personnes polyhandicapées », mais également de « l'impact d'une telle politique sur leurs parcours ». « La recherche, en particulier en sociologie, doit aussi permettre de déconstruire et de comprendre ce qui se cache derrière certaines orientations sociales prônant l'inclusion », ajoute le document.

(1) « La recherche française sur le polyhandicap : éléments d'état des lieux et perspectives de développement » – IRESP-CNSA – Novembre 2019.

Hommage au Dr Elisabeth Zucman

Au nom du GPF, le Dr Anne-Marie BOUTIN a rendu un hommage au Dr Elisabeth Zucman, Présidente d'Honneur, au colloque organisé par l'IREPS et la CNSA « la recherche française sur le polyhandicap : état des lieux et perspectives de recherche », le 13 janvier dernier

Elisabeth ZUCMAN nous a quitté récemment ; le GPF qu'elle a soutenu depuis sa création en 1996 et dont elle fut la présidente d'honneur depuis 2003, vous remercie de débuter cette journée par un hommage à la grande pionnière qu'elle fut et qu'elle resta dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées et de leur entourage. Tout au long de sa vie et jusqu'à la fin, elle a œuvré à la reconnaissance de la personne polyhandicapée, de ses droits et à la recherche de réponses à apporter à ses besoins et attentes et ceux de ses proches familiaux et professionnels. Son action est si importante et riche qu'on ne peut qu'en retracer les faits marquants en reconnaissant depuis son travail de pionnière dans les années 60, le chemin parcouru.

Cette action a donc débuté dans les années 60; à cette époque, les personnes polyhandicapées qu'on appelait alors « encéphalopathes /arriérés profonds » étaient considérés comme « irrécupérables, ceux pour lesquels il n'y a rien à faire », leur droit aux soins n'était pas reconnu, la Sécurité Sociale refusait de les prendre en charge; cette situation révolta Elisabeth ZUCMAN, alors médecin MPR auprès d'enfants déficients moteurs (IMC), elle y vit une énorme injustice et surtout la non reconnaissance de « l'humanité » des personnes polyhandicapées ce qui la fait réagir et, en 1964, elle obtient, avec l'appui de pédiatres de l'APHP, la reconnaissance des droits aux soins des personnes polyhandicapées, première étape importante de son combat. C'est à cette époque aussi, qu'avec l'appui de l'APHP, est créé le CESAP dont elle fut la responsable et dans le cadre duquel elle déploya alors son action en faveur des personnes polyhandicapées.

Les objectifs étaient dès le départ :

- D'agir en faveur des personnes polyhandicapées et de leurs familles
- De valoriser l'action des professionnels, en particulier par la formation
- De connaître et rechercher les causes et les conséquences de la déficience mentale sévère associée à d'autres déficiences

Pour répondre au 1^{er} **objectif d'accompagnement** de la personne polyhandicapée et de sa famille , elle met en place, dans le cadre du CESAP, des consultations pluridisciplinaires dans les hôpitaux pédiatriques de l'APHP; 3 ans plus tard y sont adjoints des services « d'aide éducative à domicile (AED) » avec des équipes pluridisciplinaires intervenant au domicile de la personne polyhandicapée, dans sa famille, avec des journées de regroupement à l'extérieur de la famille (les JAE) c'était, à l'époque, des structures très innovantes qui deviendront, par la suite les SESAD qui perdurent actuellement. A la même époque, elle organise la création d'un PFS pour enfants polyhandicapés, au départ, structure d'accueil temporaire de relais, de répit pour les familles et qui ensuite assura des accueils plus longs. Puis, en1968, l'ouverture d'un 1er internat pour enfants polyhandicapés, auquel succédera l'ouverture d'autres établissements et services.

Cette organisation fut, bien sûr, sous tendue par **une réflexion** sur ce que devait être un accompagnement adapté des personnes polyhandicapées et de leurs familles. En affirmant, dès le départ, que la réponse à apporter à leurs besoins et ceux de leur entourage devait être un **accompagnement** de la personne dans sa globalité et dans son environnement ; cet accompagnement devait donc être pluridisciplinaire alliant soins, éducation, accès à la vie sociale se déroulant dans le contexte de vie de l'enfant avec la participation de sa famille ; le soutien aux familles et leur collaboration étant, pour elle, un élément important de cet accompagnement.

A cette même époque du début, en 1967, elle organisa la mise en place, au sein du CESAP, d'un service de **formation des professionnels** ; c'est dans ce cadre qu'avec un autre

établissement, fut créé un nouveau métier : celui d'AMP ((aide médico -psychologique) particulièrement adapté à l'accompagnement de la dépendance.

C'est dans les écrits d'Elisabeth ZUCMAN qu'apparaît, en 1969, le terme « polyhandicap » qui remplace les termes « encéphalopathes » « arriérés profonds » utilisés alors ; l'évolution de la terminologie reflétant sans doute l'évolution du regard porté sur les personnes polyhandicapées.

Dans le but de **connaître le polyhandicap** et de mieux cerner les besoins et attentes des personnes polyhandicapées et de leur famille et les réponses à y apporter, elle initia la mise en place, dès 1966, au sein du CESAP, de 2 structures :

- un conseil scientifique et technique, instance de réflexion et d'échanges de professionnels médicaux et médicosociaux impliqués dans la question du polyhandicap
- Et un service de recherche consacré au polyhandicap; c'est dans ce service que, dans les années 70 fut menée par Roger Salbreux, la 1ere enquête épidémiologique sur les inadaptations sévères dans la population juvénile de la région parisienne dont les résultats diffusés en 1979 portaient sur « la typologie et la prévalence des handicaps multiples dans une population d'enfants » ; cette enquête a permis l'émergence et le premier repérage du polyhandicap et de ses caractéristiques

En 1984, elle devient conseillère technique au CTNERHI où elle initie et participe à de nombreux travaux sur le handicap en général et le polyhandicap en particulier. Elle anime alors, au sein du CTN, un groupe de travail pluridisciplinaire sur « les enfants atteints de handicaps associés », dont les conclusions sont publiées en 1985 ; dans ce rapport sont repris d'une part, les travaux de Roger Salbreux qu'elle officialise qui situent le polyhandicap au sein des multihandicaps ; en distinguant, parmi les multihandicaps, trois catégories : le plurihandicap, le surhandicap et le polyhandicap avec des caractéristiques qui les différencient : cette classification, donne ainsi un cadre spécifique au polyhandicap qui a permis le repérage de ses caractéristiques.

Outre cette contribution à la connaissance des enfants multihandicapés, ce rapport de 1984, par ailleurs, fait un état des lieux avec un constat d'ignorance du polyhandicap dans la recherche (en particulier méconnaissance de sa prévalence), les politiques publiques, les accompagnements... Il contribue à la connaissance des enfants multihandicapés en reprenant et officialisant les conclusions de l'enquête de Roger Salbreux les classifiant en 3 groupes : plurihandicap, surhandicap et polyhandicap, avec la mise en relief de besoins différenciés. Il envisage aussi les solutions à apporter : planification après la connaissance des besoins, les professionnels, les modalités d'accueil.

Elisabeth Zucman poursuivit toute sa vie, cette démarche d'approfondissement de la connaissance du polyhandicap des personnes polyhandicapées et de leur entourage, de leurs besoins et attentes et des organisations à mettre en place pour y répondre. Depuis cette époque, elle a contribué à l'évolution de ce cadre du polyhandicap et de ses différentes définitions proposées par la suite qui correspondent à une évolution du concept de polyhandicap.

Au sein du CTNERHI, elle anime et coordonne plusieurs autres groupes d'étude sur l'accompagnement des personnes polyhandicapées, comme celui, entre autres, dont elle publiera en 1998 les travaux dans un livre « accompagner les personnes polyhandicapées. Réflexions autour des apports d'un groupe d'étude du CTN »

De 86 à 92, elle participe, au CNEFEI, à la formation des enseignants spécialisés. Par ailleurs, elle a toujours milité pour **la reconnaissance des droits** des personnes polyhandicapées et de leurs familles et a eu une part active dans l'élaboration de nombreuses lois importantes concernant le handicap en général et le polyhandicap, en particulier comme La loi de **1975** avec la création des CDES.

En 1989, l'élaboration des annexes 24 avec l'annexe 24 ter traitant spécifiquement de l'accompagnement des personnes polyhandicapées. Elle s'est impliquée dans de nombreuses instances dédiées au handicap comme, entre autres, le haut conseil scientifique et pédagogique de l'APAJH, l'ANECAMPS et au polyhandicap avec l'association « les amis de Karen », comme Présidente d'Honneur du GPF depuis 2003 et, depuis 2006, Présidente d'Honneur de l'association « les Tout Petits » et au sein de bien d'autres associations. Elle a participé à de très nombreux colloques comme membre de leur conseil scientifique et comme intervenant. Sa production écrite de livres, articles qu'elle nous a laissé est très importante. Son avis et ses conseils sur toutes les questions relatives au polyhandicap et les

Toute cette action très riche et foisonnante a été guidée par une **réflexion éthique** toujours présente avec, semble-t-il, quelques repères importants.

En 1^{er} lieu, il n'y a pas de « sous homme », terme qu'elle emploie à plusieurs reprises en référence à la terrible idéologie du nazisme.

La personne polyhandicapée est une personne humaine à part entière et à ce titre a :

✓ droit à être reconnue comme telle,

réponses à apporter ont été, jusqu'au bout, très sollicités.

✓ droit à ce que des réponses adaptées lui soient apportées en prenant en compte la globalité de sa personne pour répondre au mieux à ses besoins et attentes et ceux de ses proches afin de leur assurer une qualité de vie optimale

La personne polyhandicapée a droit à participer à la vie sociale et ne pas en être « exclue » Elle a le droit à ne pas être ségrégée. Cette crainte de l'exclusion et de la ségrégation était très prégnante chez elle ; c'est une des raisons, sans doute pour laquelle elle souhaitait que le cadre du polyhandicap ne soit pas trop rigide et que soit maintenue une certaine hétérogénéité des groupes de personnes accueillies dans les différentes structures d'accompagnement.

Elle a animé, avec le Pr HIRSCH de l'espace éthique IDF, les réunions régulières d'éthique et personnes polyhandicapées, organisées par le GPF, retranscrites dans un ouvrage qu'elle a présenté avec le Pr HIRSCH en 2015 « la personne polyhandicapée, éthique et engagements au quotidien ». Elle a publié, par ailleurs, de nombreux autres ouvrages et articles dans ce domaine de l'éthique.

Elle a toujours été un repère et une référence pour ceux qui venaient nombreux chercher son éclairage et bénéficier de sa réflexion pour l'accompagnement des personnes polyhandicapées dans la dimension éthique, en particulier.

Elisabeth Zucman nous a quitté mais elle laisse de très nombreux écrits (livres, personnels ou en participation, conférences, articles de revue...). Parmi les livres qu'elle nous laisse, je voudrais au milieu d'un grand nombre d'ouvrages tout aussi essentiels en citer trois qui me paraissent refléter des aspects importants de sa réflexion :

- 1/« Personnes handicapées, personnes valides : ensemble semblables et différentes (2012) 2/« Prendre soin de ceux qui ne guériront pas ; la médecine questionnée par l'incurabilité et la fin de vie » (2015)
- 3/« Auprès de la personne polyhandicapée ; une éthique de la liberté partagée » (2016)

Elisabeth Zucman nous a quitté mais elle nous a laissé la richesse de ses écrits, de son enseignement, de ses avis, de ses conseils, elle restera une référence majeure dans le domaine du polyhandicap et plus largement, un grand exemple et modèle sur le plan humain

Et je vous propose de saluer tous ici, avec un grand respect, sa mémoire.

Unesco 2020

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

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 Intervenant en attente

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 SEMPERE, Directeur CESAP Les Cerisiers (92)

+ 1 parent

15 h 00 : Echanges avec la salle 15 h 15 : Innover pour s'adapter

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 Pr Rima NABBOUT-Dr Nicole CHEMALY, neuropédiatres épileptologues

Hôpital Necker Enfants-Malades, AP-HP

16 h 05 : Echanges avec la salle

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.

Rencontre-thématique du 22 janvier 2020

Éducation : la scolarisation des enfants polyhandicapés passe par une coconstruction quotidienne

La pédagogie scolaire permet aux enfants polyhandicapés de développer des processus d'apprentissage. Aux rencontres du GPF, l'Institut Calypso de Laval revient sur la genèse de son unité d'enseignement et sa coconstruction avec l'Éducation nationale.

Le Groupe Polyhandicap France (GPF) a organisé le 22 janvier une rencontre consacrée à la scolarisation des enfants polyhandicapés.

Des professionnels de l'Institut Calypso d'APF France handicap à Laval (Mayenne) ont présenté leur organisation coconstruite et co-animée entre l'enseignant et ses collègues du secteur médico-social.



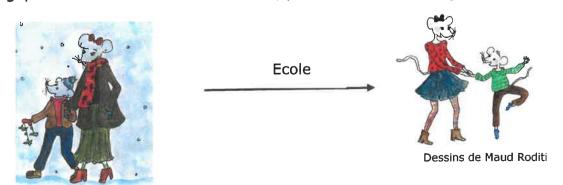
Une organisation encore marginale puisque, selon une dernière enquête, seul un enfant polyhandicapé sur quatre bénéficie d'un temps de scolarisation.

L'établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés (EEAP) de l'Institut Calypso accueille 32 enfants polyhandicapés de 18 mois à 20 ans et dispose cette année, pour la première fois, d'une enseignante spécialisée à temps plein pour son unité d'enseignement (UE) qui a ouvert ses portes en 2014 avec un professeur à quart temps. "Nos moyens peuvent sembler modestes mais il faut se rappeler d'où nous partons, explique Patrick Transon, directeur adjoint. Il y a 40 ans ces enfants étaient considérés comme inéducables et la question de la scolarisation est réellement réfléchie depuis une dizaine d'années."

Les réticences des professionnels

"De notre côté, poursuit Patrick Transon, le projet d'une UE aura mis six ans à aboutir. Les premiers freins sont venus des professionnels eux-mêmes : les éducateurs qui craignaient que les enseignants prennent leur place, les équipes de direction pas toujours convaincues du bienfondé de la démarche. En 2009, j'ai participé à un groupe de travail national de l'association Handas qui est à l'origine de notre institut. À l'époque, la moitié des directeurs étaient opposés à l'implantation d'une UE." Le projet d'ouverture de l'UE a été travaillé en amont avec l'Éducation nationale. Au niveau national un cahier des charges des unités d'enseignement dédiées aux élèves polyhandicapées est en préparation et devrait être publié en 2020 (lire notre article) mais à l'époque les opérateurs ne disposaient pas de référentiel.

"Avec le recul, je reconnais qu'on avait fait le choix d'instrumentaliser la question des prérequis en demandant à l'Éducation nationale d'évaluer quels enfants pouvaient bénéficier d'un enseignement. Nous avions identifié sept enfants. Mais après une batterie de tests, le conseiller pédagogique en a finalement retenu douze", précise le directeur adjoint.



Du sur-mesure

Coconstruction de l'unité, montée en charge progressive... cinq ans plus tard, plus personne n'imaginerait la Calypso sans son UE, animée aujourd'hui par Géraldine Charron. L'enseignante travaille en lien étroit avec l'équipe éducative et rééducative : "Pour chaque enfant, on monte un projet pédagogique personnalisé, qui définit des objectif personnels et les moyens pour les atteindre. Ce projet est discuté avec les parents et consultable par l'ensemble des professionnels de la structure.

Avec certains enfants, on travaille en petits groupes de deux à trois élèves, pour d'autres la prise en charge est individuelle. Je travaille souvent en duo avec un éducateur. On élabore les outils et les solutions individualisées ensemble en s'appuyant sur la recherche Polyscol, la méthode phonétique et gestuelle Borel-Maisonny, ou bien encore l'approche Curricula développée en en Suisse."

"Nous privilégions les approches multisensorielles. Chaque enfant a une communication différente que nous intégrons à nos façons de travailler ", explique Agathe Jazat, éducatrice de jeunes enfants et pilier de la classe. Dans cet univers protégé et très individualisé, les élèves progressent à leur rythme.

"Notre fils Théophile qui a aujourd'hui 14 ans a bénéficié d'un accueil temporaire d'une demijournée par semaine en maternelle dont il a tiré peu de bénéfices car les enseignantes nous disaient qu'il n'arrivait pas à suivre le programme. Puis il a intégré l'Institut Calypso à temps plein. Depuis 5 ans, il bénéficie d'un enseignement sur place et les progrès sont visibles. Cette scolarisation, à raison de deux séances individuelles par semaine, développe ses capacités d'apprentissage et participe à son autonomie", commente son père Emmanuel Brun.

Source : Emmanuelle DELEPLACE Hospimedia.fr

Save the date

La prochaine rencontre-thématique se tiendra le mardi 17 mars 2020 sur le thème : (bulletin d'inscription page suivante)

« Polyhandicap : le temps des repas »

Argumentaire: à l'Institut de Chartres de Bretagne, les professionnels s'interrogent constamment sur le « manger ensemble ». Les repas sont depuis toujours source de questionnements :

- Comment réunir les meilleures conditions pour manger en sécurité ?
- Le repas est-il un moment de plaisir, de déplaisir, de souffrance ?
- Comment l'environnement peut se transformer pour s'adapter aux personnes polyhandicapées ?

Malgré de nombreux initiatives et aménagement, la question des « repas » des enfants nourris par gastrostomie continuait à interroger.

- Ouelle place leur donnons-nous pendant ce temps de repas ?
- Comment faire de ce moment, un temps de « repas » agréable, adapté ?

Cette réflexion est venue questionner notre éthique, nos représentations, a fait émerger des questions essentielles : « comment faire mieux ? Pourquoi faire autrement ? Pour obtenir quoi ? ». De nos réflexions est né un projet de « repas plaisir » ou « repas sensoriel » : un moment que nous avons voulu joyeux et « nourrissant ».

GROUPE
POLYHANDICAP
FRANCE

11 bis, rue Théodore de Banville - 75017 PARIS
Tél: 09 53 66 97 39 - gpf.secretariat@free.fr - www.gpf.asso.fr

RENCONTRE THEMATIQUE

MARDI 17 MARS 2020 14 h à 17 h

à l'Espace éthique de l'AP-HP-Paris

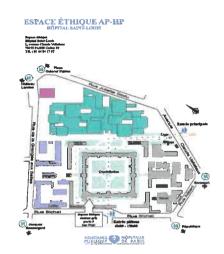
Hôpital St-Louis – 1, avenue Claude Vellefaux - 75010 Paris (métro Colonel Fabien, Château Landon, République, Goncourt, Jacques Bonsergent)

« Polyhandicap : le temps des repas »

Avec : - Cécile SAINSARD, orthophoniste

APF France Handicap Institut Cornouaille (35)

- Virginie HUET, auxiliaire de puériculture
 APF France Handicap Institut Cornouaille (35)
- 1 parent



0	BULI	ETIN DE PARTICIPATION	
	A retourner au Groupe P	olyhandicap France- 11 bis, rue Théodore de Banville – 75017 PARIS	
NOM:			
Prénom :			
	Parent	□ Professionnel	
Adresse m	ail:		
□ M'inscris	à la rencontre thémat	ique du 17.03.2020	

Signature:

Ci-joint mon règlement à l'ordre du Groupe Polyhandicap France :

□ 50 € pour les non-adhérents
 □ 40 € pour les adhérents
 □ 10 € parents, étudiants

Date:

Article Faire Face.fr

Amendement Creton : 6 000 adultes handicapés en établissements pour... enfants

Près de 6 % des personnes accueillies dans des établissements pour enfants handicapés sont de jeunes adultes, révèle une récente étude de la Drees. Mais l'amendement Creton, qui leur permet d'y rester au-delà de l'âge légal, ne leur garantit pas de trouver une place dans une structure adaptée à leurs besoins.

C'est un symptôme supplémentaire du manque de places en établissements et services. Selon une étude de la Drees, rendue publique le 4 janvier, près de 6 000 jeunes adultes, âgés de 18 à 30 ans, étaient accueillis dans des établissements pour enfants handicapés, fin 2010. Soit 20 % de plus qu'il y a quatre ans, lors de la précédente enquête. Ils représentaient 5,6 % des usagers de ces structures. Un point de plus qu'en 2006 (4,6 %).

Un amendement pour ne pas se retrouver exclu du jour au lendemain

Ces adultes bénéficient de l'amendement Creton, adopté en 1989. Cette disposition permet aux jeunes accueillis dans des établissements et services médico-sociaux pour enfants handicapés d'y demeurer au-delà de l'âge limite, 18 ou 20 ans généralement, dans l'attente d'une place dans un autre établissement. Un pis-aller pour éviter qu'ils ne se retrouvent exclus de cette structure, leurs bougies d'anniversaire tout juste soufflées, sans aucune autre solution.

25 % des polyhandicapés de 20 à 30 ans en établissements pour enfants

Les jeunes relevant de l'amendement Creton sont « plus souvent atteints de handicaps lourds », notent les auteurs de l'étude. Plus d'un tiers d'entre eux courent un risque vital en l'absence d'une aide humaine ou technique constante. Les jeunes polyhandicapés sont particulièrement concernés : un quart des personnes polyhandicapées âgées de 20 à 30 ans, soit plus de 800 personnes, sont maintenues dans un établissement pour enfants ! Cette surreprésentation reflète le manque cruel de places pour les adultes atteints de polyhandicap.



Une solution transitoire... qui peut durer

71 % des usagers Creton étaient âgés de 18 à 21 ans au moment de l'enquête ; 6 %, de 25 ans ou plus ; seuls quelques cas exceptionnels (0,5 %), de plus de 30 ans. Le maintien dans ces établissements est en effet « transitoire pour une grande partie des jeunes concernés ». 3 800

en sont ainsi sortis, au cours de la seule année 2010. Les deux tiers avaient 20 ou 21 ans. Mais « plus les jeunes sont lourdement handicapés, plus la sortie peut être tardive » : 10 % des déficients mentaux profonds et 22 % des polyhandicapés relevant de l'amendement Creton avaient 25 ans ou plus au moment de leur sortie.

L'amendement Creton a des effets pervers

Le maintien de ces adultes en établissements pour enfants est inévitable, faute de structures adaptées en nombre suffisant. Mais il reporte le problème sur les plus jeunes, devant attendre plus longtemps que des places se libèrent. Ce qui les prive, parfois, d'une prise en charge suffisamment précoce. De plus, le pourcentage important d'adultes dans des établissements pour enfants – jusqu'à 13 % dans les établissements pour polyhandicapés ! – complique le fonctionnement de ces structures : les besoins ne sont pas les mêmes à 25 qu'à 10 ans...

Au moins 6 % des jeunes sans solution, à la sortie

Enfin, l'amendement Creton ne garantit pas de pouvoir trouver une place. Au bas mot, 6 % des jeunes sortis d'un établissement dans lequel ils étaient accueillis au titre de l'amendement Creton se retrouvent à domicile sans aucune prise en charge ou orientation médico-sociale. Certainement plus – autour de 10 % ? – car « il faut sans doute y ajouter une partie » des réponses imprécises. La mise en place du nouveau dispositif d'orientation par les MDPH, à partir de 2016, permettra-t-il de limiter le nombre de ces personnes sans solution ? Si les moyens dévolus à la création de places et d'établissements n'augmentent pas de manière conséquente, il est permis d'en douter.

Source: Faire Face.fr - Franck Seuret

Journaliste éco-social et documentariste. Spécialiste de la politique sociale du handicap

Rappel

Le CNCPH a été créé par la loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées et les dispositions applicables à cette instance sont codifiées aux articles L. 146-1 et D. 146-1 à D. 146-9 du code de l'action sociale et des familles (CASF). Il s'agit d'une instance à caractère consultatif chargée d'assurer la participation des personnes handicapées à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques les concernant.

En 2020, fort de 160 membres, le nouveau CNCPH est organisé autour de six collèges :

- ▶ Un collège des représentants des associations de personnes en situation de handicap ou leurs familles : 62 membres ;
- ▶ Un collège des représentants des associations ou organismes professionnels : 33 membres ;
- Un collège des personnes qualifiées : 24 membres ;
- ▶ Un collège des représentants des organisations syndicales de salariés interprofessionnelles représentatives au plan national et des organisations professionnelles nationales d'employeurs : 11 membres ;
- Un collège des organisations nationales et institutionnelles agissant notamment dans les domaines de la prévention, l'emploi, la protection sociale et la recherche : 24 membres ;
- ▶ Un collège des représentants des territoires, des organismes consultatifs nationaux et des assemblées parlementaires : 6 membres.

La nouvelle assemblée plénière du CNCPH a été installée le 22 janvier dernier par la Ministre Sophie Cluzel. Elle a été l'occasion de la signature, par les membres, d'une charte d'engagements - proposée par le futur Président Jérémie Boroy, confirmant leur participation au processus de co-construction des politiques publiques.



« Quelle(s) place(s) pour les enfants et les adultes polyhandicapés ? »

Dans le cadre des séances « Coup de cœur », le cinéma l'Espérance de Chartres de Bretagne s'associe au Collectif de parents d'enfants et d'adultes polyhandicapés d'Ille-et-Vilaine pour présenter le film de Marc DUBOIS :

« DES ADOS PAS COMME IL FAUT »

"Lavé de toute hypocrisie, loin de tout bon sentiment, ce documentaire tourné au centre médico-éducatif « Les Chrysalides » à Amiens est une invitation à naviguer dans ce "hors norme", à la fois proche et éloigné pour questionner la différence et la considération qu'une société peut avoir sur ses propres enfants".

Vendredi 7 février à 18h00 au Cinéma l'Esperance, rue Antoine Châtel à Chartres-de-Bretagne - Pour pré-réserver une place (tarif 3 €) :

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSdB6k5SfeOhT8YVLpiFz67EzVYwtCb-HgoWGXfEAN5y85rJUA/viewform

A l'issue de la projection, un débat est organisé avec le réalisateur Marc Dubois et Marie-Christine Tézenas, Secrétaire Générale Groupe Polyhandicap France

Délégations régionales

Le **GPF SUD-OUEST** organisera son prochain colloque le 12 mars 2020 à l'IRTS Bordeaux Talence, sur le thème :

La sensorialité dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées

Comment accompagner la personne polyhandicapée en utilisant la porte d'entrée de la sensorialité. Trois axes de réflexions serviront de trame aux témoignages des familles et des professionnels :

- Comment évaluer et améliorer la perception sensorielle ? (Evaluation sensorielle, appareillage visuels, auditifs, hyper et hyposensibilité, gestion des flux sensoriels...)
- Comment utiliser et améliorer les perceptions sensorielles dans la vie quotidienne (douche, repas...) ? Comment éviter la surstimulation, quelle gestion des flux sensoriels Dans la vie quotidienne ? Quelles organisations spécifiques mettre en place ?
- Quelles orientations donner à des activités sensorielles (Massages, touchers, stimulations du goût, visuelles, auditives, multi sensorielles -Snoezelen...) ? Quelle finalité ? L'expérience de la sensorialité permet d'explorer de nouvelles choses, de créer de nouvelles connexions, de nouvelles significations.

Cette journée pourrait s'articuler autour de témoignages de familles et d'établissements (services, établissements pour enfants, adolescents, adultes...) montrant la diversité des approches de la sensorialité et des effets obtenus.

Programme et bulletin d'inscription : www.gpf.asso.fr (onglet « délégations régionales sudouest »)

Flash info 81 – Janvier 2020

Direction de publication : M. Rongières,

Administrateurs Conception: V. Bruno





GROUPE

POLYHANDICAP

FRANCE

PACA

L'EEAP Decanis de Voisins

vous invite à prendre place autour

Tables Tables TDecanis

Vendredi Février 2020

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 ou un thème qui sera placé dans la boite à questions. Toutes les questions seront traitées. Merci de confirmer votre participation :

decanis@araimc.org ou 04 91 34 17 97