

**La Lettre** du **GROUPE  
POLYHANDICAP  
FRANCE**

N° 93 - Mai-Juin 2021

## Edito

Connaissez-vous la fosse des Mariannes ?

Il ne s'agit pas du cimetière de la République, mais d'une fosse abyssale dans l'océan Pacifique nord, à l'est des îles Mariannes, mesurée à plus de 10 900 m, soit près de 11km de profondeur.

Vertigineux...

C'est aussi ce qui me semble, parfois, séparer ce que je vis de ce que je lis.

Du moins dans les journaux, lorsqu'ils se font l'écho de projets et de lendemains qui chantent. Des deux côtés de cette fosse, des mondes parfois étrangers. Des réalités de terrain, des manques, des insuffisances d'accueil et d'accompagnement, contre des projets, des décisions des engagements dans lesquels nous ne retrouvons pas, ou si peu, nos enfants, nos amis polyhandicapés. Quelquefois, on les voit émerger. Mais c'est toujours avec des délais. Quand, mais quand tout cela sera-t-il réalité ? J'entends encore le cri, il y a bien des années, de Marie-Claude Fabre, fondatrice des Amis de Karen : *"Pour faire un monde, mon Dieu, que c'est long...."*

Certes l'accompagnement des personnes polyhandicapées a bien progressé au cours de ces dix dernières années. Témoin la remarquable journée de formation du Cesap qui avait pris pour thème les émotions des personnes polyhandicapées. Inenvisageable il y a encore quelques années...

Mais c'est surtout dans les textes, dans la recherche que l'on voit le progrès, plus que dans la réalité de terrain malgré l'engagement, le talent, la volonté des professionnels.

Que c'est long !

Tous ces obstacles, ces crises en travers de la route, tous ces objectifs souvent excellents mais qui ne concernent pas le polyhandicap...

Toute cette méconnaissance des réalités, ici et maintenant et des drames quotidiens que cela provoque, de l'épuisement des familles, et des professionnels.

Nous ne pouvons que nous réjouir de tout ce qui se construit en termes d'accès aux droits, en termes de prévention de maltraitance.

Mais quand la maltraitance vient d'en haut ?

Quand elle installe, par ignorance, par méconnaissance, voire par désintérêt des défauts d'accompagnement, une négligence inhérente au manque de professionnels attirés ailleurs par des salaires augmentés annoncés à grands coups de communication ??

Quand il n'y a pas assez de professionnels pour accompagner nos enfants, nos proches les plus dépendants ? C'est vrai, les annonces sont là.

C'est pour bientôt.

Pour demain.

Mais en attendant ? Aujourd'hui ?

J'entendais la semaine dernière une directrice d'établissement dire : « on se demande si on ne va pas devoir renvoyer les enfants chez eux, les accueillir à mi-temps faute de professionnels... » Ce sourire de nos enfants en arrivant dans leur établissement ne compte-t-il donc pour rien ? Ces mêmes enfants arrivent dans des établissements d'adultes où plus personne ne prendra en compte, ou si peu, leurs possibilités de communication qu'on a développées avec tant d'application, tant d'amour dans les établissements pour enfants et adolescents ? Va-t-on les renvoyer au mutisme dont ils ont mis tant de temps à sortir ?? ? Faute de volonté, mais aussi faute de temps, faute de professionnels, faute de formation ?

Demain, bien sûr ce sera mieux. Demain....

Mais aujourd'hui ?

Le drame des départs non consentis vers la Belgique s'achemine enfin vers son dénouement. On lisait hier dans les journaux que notre ministre annonce la création de 650 places d'accueil en établissement. Très bonne nouvelle. Mais... Mais cela ne concerne pas les personnes polyhandicapées, si minoritaires dans cet exil (7%) qu'on ne les mentionne même pas.

Où sont les places attendues pour les personnes polyhandicapées, que l'on n'oublie que trop ? Où en sommes-nous avec la connaissance des vrais besoins ?? Les derniers chiffres de la Drees concernant les jeunes maintenus en aménagement Creton faute de places d'accueil dans le monde des adultes datent de 2014. Les chiffres de la CNSA ne distinguent pas le polyhandicap. Cela en dit long sur la volonté réelle de savoir à quoi s'en tenir... Comment construire à l'aveugle ?

Les projets, les chantiers se multiplient, parfois dans la précipitation. Et c'est bien. Mais paradoxalement, les réalisations procrastinent.

Les lendemains chantent, certes, mais ils chantent faux.

Je le constate avec beaucoup de tristesse et je le dis avec un brin d'amertume, c'est aujourd'hui que je voudrais entendre chanter. Mais non, il chante trop timidement.

Quand il chante.....

Marie-Christine Tézenas du Montcel, Présidente du GPF

Accéder à La Lettre du polyhandicap en ligne en scannant le QR Code :



# SOMMAIRE

## 1. Billet d'humeur

- "Mon travail est une danse " par Francesca Salerno, avec Barbara Gussoni

## 2. A la Une

- Assemblée Générale du GPF
- Rencontre-thématique du 18 juin 2021
- Adhérer et soutenir les actions du GPF

## 3. Actualité du Polyhandicap

- Vaccination pour tous : des outils pour expliquer
- Vaccibus : quand le vaccin vient à vous
- Recherche ParticipAACtion
- Diplôme Universitaire Polyeducap
- Le Petit Conservatoire du Polyhandicap : projets de recherche
- Stratégie de mobilisation et de soutien : proches aidants
- Proches aidants : développer des solutions de répit
- Accessibilité : lancement de la plateforme Accès Libre
- Rampego : Légo et accessibilité
- Garantir le droit de visite des résidents des ESMS
- Prévention de la maltraitance
- A 1 an des présidentielles : "*Handicap en marche ou en marge ?*"
- Elections : le manifeste du Collectif Handicaps
- Ségur de la santé : avancée partielle
- Qualité de vie au travail dans le médico-social
- ESMS : plan d'aide à l'investissement
- DUI : un kit d'outil pour les ESMS
- ESS & crise sanitaire : gérer l'urgence
- Belgique : 1er bilan du plan de transformation de l'offre
- Europe : impact du COVID19 sur les personnes handicapées
- CNCDH : audition du GPF
- Indicateurs médico-social : ressources humaines et prestations
- Politique handicap : bilan de l'évolution de l'offre 2019
- Colloques & formations

## Et Encore ...

- Agir Handicap : une permanence juridique gratuite
- Plus sans ascenseurs : signalez vos pannes, demandez de l'aide
- Le guide des prestations CAF
- Vercors, Terre de répit
- Le site du Collectif Handicaps

## 4. En région

- Ile de France : accès aux soins
- Ile de France : circulation et stationnement à Paris
- Bretagne : appels à projet
- Bretagne : accès aux soins
- Pays de la Loire : plateforme HandiSanté 49
- Occitanie : création d'une maison de répit

## 5. Poursuivre la Réflexion

- "Oscar de la diversité" : fictions et handicap
- Ne dites plus "Inclusion" quand vous parlez de handicap
- Et en parlant d'altérité : un "nouveau" regard
- "Lettre à Elie" : métamorphoses et cheminement
- Vu du Québec : regards sur la diversité de la proche aidance en 2020

## 1. Billet d'Humeur

### Mon travail est une danse

Dans les cours de formation pour éducateurs, la similitude avec une équipe de foot est souvent utilisée pour expliquer le travail en partenariat. L'image de l'orchestre est évoquée pour définir la pluralité d'une société idéale ou le fonctionnement d'une institution modèle.

Je voudrais partager ici une autre analogie, comme le titre le suggère.

Cela m'a été inspiré par un documentaire qui montre une troupe de danseurs construisant, phrase après phrase, un mouvement cohérent, sous la direction d'un chorégraphe à la fois bienveillant, rigoureux, exigeant et perfectionniste.

Les danseurs sont motivés, passionnés, engagés.

L'objectif commun : créer.

C'est-à-dire, donner vie à quelque chose de beau, de poétique, d'émouvant, capable de toucher les sensibilités et de faire résonner les danseurs, d'abord entre eux, et ensuite avec le public.

Je m'identifie à ces danseurs, le chorégraphe devient l'institution, l'association, ou peut être mon surmoi, mon engagement qui date depuis longtemps désormais.

Et ensuite, il y a la danse : cette énergie qui pulse dans les corps, les séquences, d'abord à peine esquissées puis plus marquées jusqu'à une complète maîtrise des gestes, fusionnant en un seul mouvement, des émotions diverses s'en dégagent. Cette danse est, pour moi, comme le quotidien du groupe de vie où je travaille.

Le quotidien de 9 jeunes polyhandicapés et des 4 éducateurs qui les accompagnent.

Tous danseurs, eux comme moi.

Des pas de deux, des trios, des solos, de petits groupes.

Les entrées et les sorties des danseurs sont parfois rythmées par un tempo précis, selon l'affiche du programme, parfois elles sont imprévisibles, et c'est à ce moment -là que les autres danseurs doivent improviser à leur tour, créer sur mesure, pour que le tableau reste beau, fluide, agréable à vivre et à voir.

Ce travail au quotidien devient alors une valse, rapide et intense, calme et légère selon le moment, mais qui garde toujours l'ambition de devenir plus nette, plus gracieuse. Un chassé-croisé devient l'installation sur le tapis, un porté, un déplacement en filet, une arabesque pour t'aider à te mettre debout, une pirouette et ... voilà, la toilette est finie !

Nous nous rassemblons au centre de la scène pour le repas. Les décors sont tous là : serviettes, couverts, sirops, assiettes...

Chacun est à sa place, en duo ou en solo.

En face de son partenaire ou à côté.

Chaque binôme suit son propre rythme, mais nous, tous ensembles, nous continuons à danser et à nous/vous émouvoir.

À 16h le rideau se ferme. Nous sommes tous les 13 épuisés, mais quel spectacle !

J'aimerais que ce texte puisse faire écho en vous.

Avec cet écrit je ne veux pas seulement dire que j'aime beaucoup ce que je fais, que je vis mon travail comme une expression artistique, comme un outil poétique.

A travers ce parallèle avec le monde de la danse (en l'occurrence, il s'agissait du chorégraphe Angelin Preljocaj) je plaide pour une pratique professionnelle qui s'accompagne d'une incessante recherche d'harmonie avec l'environnement humain et matériel.

Sans brusque coupures entre une intervention et l'autre.

Qui échappe au seul tempo du chronomètre.

Une pratique qui, comme la danse, offre les émotions dont elle est constituée et recherche avec ténacité la netteté de chaque geste auprès des personnes accompagnées. Un ensemble équilibré d'enthousiasme, de joie, d'émoi et d'amour (disons le mot !) mais aussi de rigueur, de qualité, de fluidité, de technique et d'esthétique.

Je m'améliore à chaque entraînement, dirigée par l'institution, par ma propre éthique et par ma passion.

Dans l'interaction avec les autres danseurs et danseuses.

Quand tous ces éléments porteurs s'accordent, mon épanouissement est complet et les spectacles se réalisent véritablement.

Chaque journée proposant une représentation différente.

En effet, à ceux qui trouveraient notre travail simplement répétitif, je dis que, s'il est vrai que chaque journée commence à peu près de la même manière, et que nous savons à l'avance ce qui va se passer, nous ignorons toutes les petites ou grandes surprises qu'elle pourrait nous réserver. Nous avons un planning du jour qui nous informe de la succession des différents temps prévus de prise en charge, des tâches à accomplir, mais nous ne savons jamais à l'avance dans quels états d'âme nous irons les vivre, ni quelles émotions ils susciteront en nous.

Car tout notre travail est là : dans la relation. Et ce travail est, pour moi, une danse.

Le soir, le spectacle se termine, les lumières s'éteignent. Je me retrouve seule face à une salle éloquentement silencieuse. Une question surgit en moi : pour qui dansons-nous ?

L'ancienne devise 'The show must go on !' résonne en moi et voudrait effacer toute interrogation, résoudre tous les doutes.

Toutefois, je ne peux pas arrêter de m'inquiéter sur le futur de cette insolite troupe de danseurs et de me demander qui est-ce qui continuera à nous donner la force, par la mise en place de moyens adaptés, de chercher plus loin, de cheminer encore, de nous améliorer davantage pour que le spectacle puisse avoir lieu tous les jours et pour qu'il soit digne?

Francesca Salerno

Educatrice Spécialisée à l'EEAP Decanis de Marseille

Avec l'aide précieuse de Barbara Gussoni

Monitrice éducatrice et photographe - art thérapeute



## 2. A la Une

### ASSEMBLEE GENERALE

Save the date

L'Assemblée Générale ordinaire du Groupe Polyhandicap France  
**Mercredi 16 juin 2021 en visioconférence**

Après lecture et vote des rapports statutaires, un échange entre les correspondants locaux aura lieu dans le cadre du développement du réseau GPF en régions.  
 Les convocations seront adressées en temps utile.

Pour avoir un droit de vote, n'oubliez pas d'être à jour de votre cotisation

### RENCONTRE-THEMATIQUE

Le temps des repas

La rencontre-thématique du Groupe Polyhandicap France  
 "le temps des repas"

**Vendredi 18 juin 2021 de 14 h à 17 h en visioconférence**

avec les interventions de : Cécile SAINSDARD, orthophoniste et Virginie HUET, auxiliaire de puériculture, professionnelles du Pôle-Enfance Elisabeth Zucman à Chartres en Bretagne, ainsi que d'un parent. Pour vous inscrire : [gpf.secretariat@free.fr](mailto:gpf.secretariat@free.fr)



Le **Groupe Polyhandicap France**,  
 force de propositions et d'action  
 a besoin de votre adhésion

### Soutenez nos Actions

Adhérez ou renouvelez  
 votre adhésion

Adhésion 2021 et dons

(<https://www.helloasso.com/associations/groupe-polyhandicap-france/adhesions/adhesion-2021-et-ou-don-au-groupe-polyhandicap-france-2>)

### 3. Actualité du Polyhandicap

#### Vaccination pour tous Des outils pour expliquer

Qu'il s'agisse du test COVID ou bien de la vaccination, expliquer en amont aux personnes polyhandicapées ce qui va se passer est à la fois indispensable et pas toujours aisé.

Le site **Santé BD** met à disposition des professionnels et des familles des outils, posters et BD, en FALC (Facile A Lire et à Comprendre) illustrés d'images signifiantes sur les thèmes suivants : le vaccin contre la COVID 19, le test salivaire, le test PCR ou antigénique, et bien d'autres encore. ([https://santebd.org/coronavirus#poster\\_vaccin](https://santebd.org/coronavirus#poster_vaccin))

Pour les professionnels de santé, le site Handi-Connect met à disposition ses fiches conseils Polyhandicap : (<https://handiconnect.fr/>)

#### Vaccibus Quand le vaccin vient à vous

Les centres de vaccination peuvent être peu accessibles pour les personnes polyhandicapées. Une belle initiative du CESAP, soutenue par la Mairie de Meaux, a permis à 12 jeunes adultes accueillis à La Loupière d'être vaccinés. Avec eux 12 professionnels et 4 parents ont bénéficié de la venue du "vaccibus"

(<https://www.cesap.asso.fr/etablissement/2013-04-12-13-05-10/actuetablissement/1701-le-vaccibus-au-cesap-la-loupiere>)

Dans toute la France, les initiatives se multiplient pour mettre la vaccination à portée du plus grand nombre : en Vendée, un premier "vaccibus" est sur les routes et desservira 20 communes, dans le Gers, le "vaccibus" priorise les populations fragiles isolées tout comme dans l'agglomération de Mulhouse, en Corrèze ou encore en Haute-Garonne (liste non-exhaustive)

#### Recherche ParticipAAction sur la communication des personnes avec un handicap complexe

Décrire la communication des personnes qui ne peuvent pas s'exprimer par la parole est l'objectif de cette recherche collaborative.

Le projet ParticipAAction a été motivé par l'Association Française pour le Syndrome d'Angelman. Il est soutenu par l'association Handéo et par la filière de santé des maladies rares DéfiScience. (<http://www.participaaction.interaaction.com/>)

Un premier Webinaire d'échange et d'information avec les personnes intéressées pour participer et/ou échanger sur le projet a eu lieu le Mardi 1er Juin.

## DU Polyéducap "Polyhandicap, éducation et apprentissage"

*"L'accès des personnes polyhandicapées aux apprentissages et la mise en œuvre d'une scolarisation adaptée à leurs besoins sont d'apparition très récente. [...]"*

*Le diplôme universitaire (DU) "Polyhandicap, éducation et apprentissages" (Polyéducap) répond à une double finalité : approfondir les connaissances susceptibles d'apporter des réponses psycho-pédagogiques et pédagogiques adaptées à la personne en situation de polyhandicap appréhender les spécificités du travail des professionnels impliqués dans l'ensemble des processus liés à l'apprentissage, de l'évaluation à la mise en œuvre."*

<https://inshea.fr/fr/content/du-polyhandicap-education-et-apprentissages>)

### Le Petit Conservatoire du Polyhandicap Trois projets de recherche prometteurs

Le Petit Conservatoire du Polyhandicap, fondé en décembre 2019 par Juliane Dind, est un service de recherche, formation et réseau pour le polyhandicap en Suisse Romande. Trois projets de recherche sur le polyhandicap sont en cours de réalisation, par un ou plusieurs membres du groupe de réflexion :

**Projet PolyOLF** : Polyhandicap et olfaction. Ce projet de recherche s'intéresse à la manière dont les personnes polyhandicapées traitent les odeurs

**Projet CEVPOL** : Polyhandicap et fonctionnement visuel. Une étude exploratoire en vue de créer un centre d'évaluation de la vision fonctionnelle et/ou de la basse vision des personnes polyhandicapées

**Projet CosPoly+** : Étude longitudinale sur le développement de la conscience de soi chez les enfants polyhandicapés. L'objectif de cette étude est d'observer l'évolution des manifestations de conscience écologique de soi chez cinq enfants polyhandicapés, cinq ans après un premier temps de mesure. Ce dernier projet a commencé en septembre 2019 et se terminera en août 2021.

[https://polyhandicap.ch/recherche-2/?utm\\_source=mailpoet&utm\\_medium=email&utm\\_campaign=infolettre\\_avril-2021\\_3#PolyOLF](https://polyhandicap.ch/recherche-2/?utm_source=mailpoet&utm_medium=email&utm_campaign=infolettre_avril-2021_3#PolyOLF))

"*L'énigme de la conscience de soi et le polyhandicap*" constituait le thème de la dernière journée d'étude du Petit Conservatoire du Polyhandicap qui s'est déroulée le 14 février 2020 dont vous pouvez retrouver

[https://polyhandicap.ch/a-propos-de-nous/nos-services/lenigme-de-la-conscience-de-soi-et-le-polyhandicap/?utm\\_source=mailpoet&utm\\_medium=email&utm\\_campaign=infolettre-avril-2021\\_3](https://polyhandicap.ch/a-propos-de-nous/nos-services/lenigme-de-la-conscience-de-soi-et-le-polyhandicap/?utm_source=mailpoet&utm_medium=email&utm_campaign=infolettre-avril-2021_3))

### Stratégie de mobilisation & de soutien Proches aidants

Le deuxième "comité de suivi de la stratégie de mobilisation et de soutien des proches aidants 2020-2022" s'est tenu le 5 mai pour faire le bilan des avancées et de la mise en œuvre de cette stratégie avec les acteurs et les associations mobilisés.

Le Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées a publié un communiqué de presse (<https://handicap.gouv.fr/presse/communiques-de-presse/article/comite-de-suivi-de-la-strategie-de-mobilisation-et-de-soutien-des-proches>)

annonçant la constitution d'un groupe de travail avec les associations et les administrations "pour identifier les complexités administratives qui peuvent dissuader les aidants de demander ces aides".

Si des dispositifs ont été créés, comme le congé proches aidants rémunéré ou le numéro d'écoute (0 800 360 360) dans le cadre des « Communautés 360 », ces mesures restent bien insuffisantes, particulièrement dans le champ complexe du polyhandicap. Lire l'article de Handicap.fr : (<https://informations.handicap.fr/a-sortie-crise-mesures-en-faveur-aidants-30817.php>)

## **Proches aidants**

### **Développer les solutions de répit**

La DGCS et la CNSA ont publié un "*Cadre National d'Orientation*" (CNO) sur les principes généraux relatifs à l'offre de répit et à l'accueil temporaire.

Quatre orientations nationales sont fixées :

- affirmer et consolider le rôle des plateformes de répit,
- consolider et positionner l'accueil temporaire comme un dispositif de soutien à domicile dans le cadre d'un projet spécifique
- déployer des solutions de répit à domicile souples et modulaires
- mobiliser les séjours de vacances dans le droit commun, via le développement de coopération avec le secteur du tourisme et l'appui des ressources existantes des ESMS pour soutenir et accompagner les personnes dans l'accès à l'offre de loisirs et de vacances

Accéder au CNO ([https://cdn-media.web-view.net/i/zdee33dpwwaa/CNO\\_R\\_pit.pdf](https://cdn-media.web-view.net/i/zdee33dpwwaa/CNO_R_pit.pdf))

## **Accessibilité**

### **Lancement de la plateforme Accès Libre**

En collaboration avec "J'accède.com" et d'autres partenaires de l'accessibilité, le gouvernement lance "Accès Libre", une plateforme permettant d'accéder aux informations d'accessibilité essentielles afin d'anticiper sorties et déplacements dans un établissement accueillant du public.

Simple d'utilisation, il s'agit actuellement de la version bêta qui se veut être une base de données collaborative et gratuite, mobilisant et fédérant tous les acteurs de l'accessibilité. Accéder au site : (<https://acceslibre.beta.gouv.fr/>)

## **Rampego**

### **Lego et accessibilité**

Fin 2020, à Charleville-Mézières, les bénévoles de la délégation APF France handicap des Ardennes collectaient et assemblaient 15 000 briques Lego pour construire une rampe d'accès à un bar.

Six mois plus tard, l'opération s'apprête à être généralisée sur tout le territoire et une cinquantaine de points de collecte Lego devraient ainsi être déployés en Auvergne-Rhône-Alpes, Centre Val-de-Loire, Ile-de-France, Normandie ou encore en région Paca.

Lire l'article : <https://informations.handicap.fr/a-accessibilite-rampe-acces-concue-avec-15000-lego-30761.php>

## Garantir le droit de visite des résidents des ESMS

Le 23 avril dernier, un sénateur a déposé une proposition de loi "*tendant à créer un droit de visite pour les malades, les personnes âgées et handicapées qui séjournent en établissements*".

Cette proposition de loi, concernant notamment les résidents des Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux est justifiée par le décalage constaté entre l'état du droit en matière des droits fondamentaux des résidents – notamment en ce qui concerne le droit de recevoir des visiteurs – et les pratiques liées à l'état d'urgence sanitaire.

[\(https://accens-avocats.com/blog/2021/05/05/droits-des-usagers-un-senateur-propose-une-loi-pour-garantir-le-droit-de-visite-des-residents-des-essms-pa-ph/ \)](https://accens-avocats.com/blog/2021/05/05/droits-des-usagers-un-senateur-propose-une-loi-pour-garantir-le-droit-de-visite-des-residents-des-essms-pa-ph/)

## Prévention de la maltraitance des personnes vulnérables

*"Savoir nommer la maltraitance, c'est le premier pas pour la combattre dans toutes ses formes."*

C'est dans cet objectif que la commission nationale pour la lutte contre la maltraitance et la promotion de la bientraitance a engagé une "*démarche nationale de consensus pour un vocabulaire partagé de la maltraitance des personnes en situation de vulnérabilité*".

Le résultat de ses travaux, publié le 19 avril dernier, pose les jalons pour le renforcement de la politique publique de protection des personnes vulnérables

[\(https://handicap.gouv.fr/presse/communiqués-de-presse/article/restitution-des-travaux-de-la-commission-nationale-pour-la-prevention-de-la- \)](https://handicap.gouv.fr/presse/communiqués-de-presse/article/restitution-des-travaux-de-la-commission-nationale-pour-la-prevention-de-la-)

## A 1 an des présidentielles *"Handicap en marche ou en marge ?"*

12 millions de personnes en situation de handicap et 8 millions de proches : à un an des présidentielles, l'APF France Handicap s'inquiète de ce que le handicap, qui arrive en tête des motifs de discrimination selon le baromètre du Défenseur des droits, soit si peu pris en considération par les politiques et publie un "*Mémento de mesures essentielles*".

[\(https://informations.handicap.fr/a-presidentielles-handicap-en-marge-ou-en-marche-30835.php\)](https://informations.handicap.fr/a-presidentielles-handicap-en-marge-ou-en-marche-30835.php)

## Elections régionales & départementales Le manifeste du Collectif Handicaps

Le Collectif Handicaps, dont le GPF est membre actif, interpelle les candidats aux élections régionales et départementales sur les problématiques des électeurs en situation de handicap, de leurs familles, de leurs enfants, ou de leurs aidants : accessibilité globale, accès à l'éducation, à la culture, fonctionnement des MDPH, liberté de choix du lieu de vie, scolarisation...

[\(https://www.collectifhandicaps.fr/nos-revendications/le-manifeste-du-collectif-handicaps-pour-les-elections-regionales/ \)](https://www.collectifhandicaps.fr/nos-revendications/le-manifeste-du-collectif-handicaps-pour-les-elections-regionales/)

[\(https://www.collectifhandicaps.fr/nos-revendications/elections-departementales-le-manifeste-du-collectif-handicaps/ \)](https://www.collectifhandicaps.fr/nos-revendications/elections-departementales-le-manifeste-du-collectif-handicaps/)

## **Séjour de la santé**

### Une avancée partielle pour les ESMS

Vendredi 28 mai, le gouvernement a annoncé l'extension de la revalorisation salariale, déjà attribuée aux personnels des hôpitaux et des Ehpad, à 90.000 soignants ou auxiliaires de vie des établissements accueillant des personnes handicapées.

Le secteur médico-social à but non lucratif avait été "oublié", alors qu'à poste équivalent, leurs collègues relevant de l'assistance publique bénéficiaient de cette revalorisation. S'ajoutant au fort sentiment d'injustice ressenti par les professionnels laissés sur le chemin, des effets pervers touchant le recrutement, déjà difficile dans ce secteur, apparaissaient. Reste à inclure le personnel non médical, toujours laissé pour compte.

<https://www.francebleu.fr/infos/economie-social/le-coup-de-pouce-salarial-du-sejour-de-la-sante-bientot-elargi-aux-professionnels-du-handicap-1622231597>

### **Qualité de Vie au Travail** dans le médico-social

La Direction générale de la cohésion sociale (DGCS), le réseau Anact-Aract et les Agences Régionales de Santé (ARS) diffusent aux établissements médicosociaux un guide et des ressources pratiques pour lancer ou enrichir une démarche Qualité de vie au travail.

Soulignons que dans son édito, Virginie Lasserre, Directrice générale de la cohésion sociale, met au 1er rang de ses priorités l'amélioration des conditions de travail et la promotion de la qualité de vie au travail au sein des établissements médico-sociaux. Nul doute que rémunération, considération et reconnaissance contribuent à améliorer les conditions de travail.

<https://solidarites-sante.gouv.fr/professionnels/ameliorer-les-conditions-d-exercice/qualite-de-vie-au-travail/article/ameliorer-la-qualite-de-vie-au-travail-dans-le-medicosocial>

### **ESMS** Plan d'aide à l'investissement

Le Séjour de la Santé prévoit un plan d'aide à l'investissement immobilier dans le secteur médico-social sur la période 2021- 2025.

La première tranche du plan d'aide à l'investissement (PAI) 2021 comprend 30 millions d'euros dédiés à l'aide à l'investissement des structures médico-sociales pour personnes handicapées.

Les conditions d'emploi de ces crédits ont été précisées le 23 avril dernier par la CNSA.

<http://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/mise-en-oeuvre-du-plan-daide-a-linvestissement-des-etablissements-et-services-medico-sociaux-en-2021>

[https://www.lemediasocial.fr/esms-du-champ-handicap-priorites-du-plan-d-aide-a-linvestissement-2021\\_rULg4n](https://www.lemediasocial.fr/esms-du-champ-handicap-priorites-du-plan-d-aide-a-linvestissement-2021_rULg4n)

## Dossier de l'Usager Informatisé

### Un kit d'outils pour les ESMS

L'ANAP (Agence Nationale d'Appui à la Performance des Etablissements de Santé et Médico-Sociaux) propose un "*Kit Déploiement du DUI en ESMS*"

Ce kit s'adresse aux ESMS qui souhaitent déployer un Dossier de l'Usager Informatisé (DUI) notamment dans le cadre du plan ESMS numérique.

Toutes les informations sur le site de l'Anap : (<https://ressources.anap.fr/numerique/publication/2796>)

## ESS & Crise sanitaire

### Gérer l'urgence

Le média en ligne "the Conversation" a la particularité de publier des articles "commandés" par les journalistes à des universitaires, spécialistes des questions traitées.

Khaled Sabouné et Audrey Rivière, tous deux Maîtres de Conférences en Sciences de Gestion, (respectivement spécialisés en Management des établissements sanitaires et sociaux pour Khaled Sabourné et en Gestion des Ressources Humaines pour Audrey Rivière) signent ce mois-ci un article intitulé "*Covid-19 : comment les établissements sanitaires et sociaux ont géré l'urgence*".

Ils reviennent sur la gestion de crise des Etablissements Sanitaires et Sociaux lors de la première vague de l'épidémie, éclairée par une étude des pratiques professionnelles mises en œuvre pour faire face à cette situation sans précédent.

([https://theconversation.com/covid-19-comment-les-etablissements-sanitaires-et-sociaux-ont-gere-l-urgence-160377?utm\\_source=twitter&utm\\_medium=bylinetwitterbutton](https://theconversation.com/covid-19-comment-les-etablissements-sanitaires-et-sociaux-ont-gere-l-urgence-160377?utm_source=twitter&utm_medium=bylinetwitterbutton))

## Belgique

### 1er bilan du plan de transformation de l'offre

Pour rappel : au 31 décembre 2019, 8 233 personnes en situation de handicap (6 820 adultes et 1 413 enfants) sont accueillies dans 227 établissements wallons. Parmi elles, 7% de personnes polyhandicapées.

Le 28 mai dernier, la secrétaire d'État en charge des personnes handicapées, Sophie Cluzel, salue le travail colossal déjà effectué et affirme que "*la politique de transformation de l'offre médico-sociale portée collectivement par l'État, les départements et les associations atteint aujourd'hui un niveau de maturité [...]*"

Concrètement, "*650 places nouvelles sont d'ores-et-déjà programmées*".

Chi va piano, va sano...

(<https://abonnes.hospimedia.fr/articles/20210528-politique-de-sante-sophie-cluzel-vante-une-politique>)

## Europe

### Impact du COVID19 sur les personnes handicapées

Une 5ème édition du rapport sur les droits de l'homme du Forum européen des personnes handicapées présente l'impact de la pandémie de COVID-19 sur les personnes handicapées en Europe en 2020.

*"Il montre comment la plupart des gouvernements ont manqué à leurs obligations légales envers les personnes handicapées", comment ces dernières ont été affectées par la pandémie, quelles réponses ont apportées les gouvernements et les organisations représentatives des personnes handicapées à cette situation.*

[Accéder au site \(https://www.edf-feph.org/human-rights-report-2021-covid19/\)](https://www.edf-feph.org/human-rights-report-2021-covid19/)

## CNCDH

### Audition du Groupe Polyhandicap France

Le 3 mai dernier, le Groupe Polyhandicap France était reçu en audition par la Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme pour une audition dans le cadre du Groupe de Travail Handicap dont l'objectif est de formuler de propositions concernant la lutte contre les préjugés et stéréotypes autour du handicap. Ces propositions *"auront vocation à aiguiller le gouvernement dans la mise en place d'une campagne nationale de sensibilisation du grand public"*.

Après une courte présentation du GPF, Marie-Christine Tézenas, présidente du GPF, et Gérard Courtois, administrateur, ont exposé les préjugés et stéréotypes dont sont victimes les personnes polyhandicapées.

## Indicateurs médico-social

### Ressources humaines et prestations

L'ANAP est chargé d'établir un état des lieux du secteur médico-social chaque année. *"Outil de référence pour les agences régionales de santé, les conseils départementaux et les organismes gestionnaires, celui-ci est notamment utile dans le cadre du dialogue de gestion et du pilotage des structures en lien avec les politiques publiques"*.

En 2020, deux études ont été réalisées à partir des données renseignées en 2018 dans le tableau de bord : sur les ressources humaines et sur les prestations de la nomenclature SERAFIN-PH.

[Accéder au site de l'ANAP \(https://ressources.anap.fr/ressourcesshumaines/publication/2797\)](https://ressources.anap.fr/ressourcesshumaines/publication/2797)

## Politique handicap

### Bilan de l'évolution de l'offre 2019

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) fait le bilan de l'évolution de l'offre d'accueil et d'accompagnement des personnes handicapées et des personnes âgées durant l'année 2019.

Les chiffres plus récents que ceux de la DREES ne distinguent malheureusement pas les personnes polyhandicapées des autres.

[https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/bilan-de-levolution-de-loffre-daccueil-et-daccompagnement-en-2019\)](https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/bilan-de-levolution-de-loffre-daccueil-et-daccompagnement-en-2019)

## Colloques & formations

- **6ème rencontre de la CNSA**

*"Vivre à domicile : des conditions à (re)penser Parcours de vie, handicap, perte d'autonomie"*

prévu initialement en direct le 3 juin 2021, l'événement sera diffusé en différé le 6 juillet 2021

(<http://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/inscrivez-vous-aux-6es-rencontres-cnsa-recherche-et-innovation-reprogrammees-le-3-juin-2021>)

- **Conférence de présentation de l'ouvrage de Michel Belot**

*"Construire le projet personnalisé  
de la personne gravement handicapée"*

vendredi 4 juin de 18h à 19h30  
à l'Espace des Humanités- 31130 FLOURENS

([https://cdn-media.web-view.net/i/zdee33dpwwaa/InvitationConf rence M. BELOT-compress .pdf](https://cdn-media.web-view.net/i/zdee33dpwwaa/InvitationConf%20rence%20M.%20BELOT-compress.pdf))

- **13èmes journées nationales d'ergothérapie**

*"Recherche en ergothérapie:  
comprendre et dynamiser les pratiques"*

les 3 et 4 juin

(<https://www.anfemigal.fr/formation-xiii-emes-journees-nationales-ergotherapie-de-caen>)

- **Congrès de l'Alliance maladies rares**

du 4 au 11 juin  
par visioconférence.

([http://fr.surveymonkey.com/r/congres\\_2021](http://fr.surveymonkey.com/r/congres_2021))

- **Webinaire**

par l'équipe relais handicap rares Centre-Val de Loire, FAHRES et comité de pilotage de l'étude REPEHRES *"Epilepsies et handicap"*

le 15 juin 2021

(<https://www.apf-francehandicap.org/evenement/webinaire-epilepsies-et-handicap-vos-inscriptions-43490>)

- **3ème journée des consultations dédiées**

par la SOciété Française des COnsultations Dédiées Handicaps en visioconférence.

*"Vaincre les échecs de soins"*

jeudi 17 juin 2021

(<https://www.sofcodh.fr/congres/>)

- **Webinaire du CREA Grand-Est**

*"Le non-recours aux droits aux établissements et services médico-sociaux handicap"*

le 30 juin de 10 h à 12 h

(<https://catalogue1-creai-grand-est.dendreo.com/formation/534/non-recours-aux-droits>)

## Et encore...

### "Agir Handicap" Une permanence juridique gratuite

Créée en 2009, l'association Droits Pluriel initie en avril 2020 une permanence juridique 100% accessible "Urgence Covid 19" En septembre, le projet est lancé de manière pérenne sous le nom de "Agir Handicap".

Vous êtes en situation de handicap ou aidant et vous avez un problème de droit ?

Droit Pluriel, en partenariat avec le Conseil National des Barreaux, l'Ordre des Avocats de Paris et la Conférence des Bâtonniers vous répondent : vous exposez votre problème par téléphone ou par mail, des juristes et avocats étudient votre situation et vous répondent par mail. Selon la complexité du dossier, un rendez-vous pour une consultation téléphonique gratuite avec un avocat (30min maximum) peut être proposée.

(<http://droitpluriel.fr/agir/>)

### "Plus sans ascenseurs" Signalez vos pannes, demandez de l'aide

Depuis près de 5 ans, "*Plus sans ascenseurs*" défend les droits des locataires privés d'ascenseurs dans l'indifférence générale.

Tout d'abord constituée en collectif en 2016, "*Plus sans ascenseurs*" se restructure en association en 2019 pour développer ses actions en faveur de "la mobilité verticale".

Des actions concrètes sur le terrain pour appuyer les demandes de dépannage des usagers auprès de leur bailleur, leur apporter une aide lorsqu'ils sont privés d'ascenseurs mais aussi un travail politique qui vise à introduire une clause sanitaire dans les contrats entre bailleurs et ascensoristes afin de ne pas laisser les habitants des immeubles sans solution pour sortir ou rentrer chez eux.

(<https://plussansascenseurs.com/> )

### Le guide des prestations 2021 Détails des aides

Comme chaque année, le guide des prestations de la CAF recense toutes les informations utiles : comment obtenir l'Allocation Adulte Handicapé ? Quel est cette nouvelle aide, l'Allocation Journalière du Proche Aidant (AJPA) ?

36 pages pour vous guider et accéder à vos droits.

(<http://informations.handicap.fr/a-aah-aeeh-ajpa-tout-savoir-prestations-caf-2021-30785.php>)

Consulter le guide (<https://viesdefamille.prismamedia.com/?token=2cbfbc50f1c39f41d0473b6ff796f33e537ac4cf2c310c9bbc0ec9f1c3298a9c>)

## **Vercors, terre de répit** Un site à découvrir

Etre bien accueillis avec son enfant ou adulte polyhandicapé, dans le cadre magnifique du plateau du Vercors, se voir proposer des activités adaptées, être accompagnés et entourés de la bonne humeur des bénévoles, telle est la proposition de l'association Vercors, Terre de Répit.

Une belle initiative à découvrir en famille, le temps d'un week-end ou d'une semaine complète.

(<https://vercorsterrederepit.com/>)

## **Le Collectif Handicaps** met en ligne son site internet

Le Collectif Handicaps est une association loi 1901 créée en septembre 2019. Il est le prolongement de l'ex-Comité d'entente national des personnes handicapées.

Il rassemble 48 associations nationales représentatives des personnes en situation de handicap, de leur famille et des proches aidants. Il se donne pour mission de défendre les droits des personnes en situation de handicap auprès des pouvoirs publics Le Groupe Polyhandicap France en est un membre actif.

(<http://www.collectifhandicaps.fr/>)

## **4. En région**

### **Ile de France** Accès aux soins

La plateforme Handiconsult de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière s'adresse aux adultes à domicile ou en établissement médico social résidant à Paris pour lesquels l'accès aux soins courants s'avère souvent difficile

Elle dispose d'un plateau technique complet et adapté à tous types de handicaps et décline une offre selon plusieurs niveaux allant de la téléconsultation à l'hospitalisation de jour en passant par la consultation spécialisée ou l'accompagnement en milieu ordinaire.

(<https://www.aphp.fr/contenu/handiconsult-une-plateforme-de-prise-en-charge-des-adultes-en-situation-de-handicap-lhopital>)

## Ile de France

### Circulation et stationnement à Paris

Déjà instaurée en Europe (à Madrid, Rome ou Milan) et en France (Lille ou Nantes), la réduction drastique de la circulation de transit devrait être mise en œuvre dès le premier semestre 2022 au centre de Paris. Des dérogations sont néanmoins prévues, notamment en cas de handicap.

[Lire l'article \(https://informations.handicap.fr/a-parios-pieton-2022-derogation-handicap-ZTL-30857.php\)](https://informations.handicap.fr/a-parios-pieton-2022-derogation-handicap-ZTL-30857.php)

La gratuité de stationnement des automobilistes parisiens handicapés est maintenant soumise à l'apposition d'un ticket virtuel et gratuit "Handi" que l'on obtient aux horodateurs ou bien sur l'application Park-Now (dans la rubrique "consulter tarifs" puis "démarrez stationnement") de son smartphone.

[Télécharger Park-Now \(https://fr.park-now.com/telecharger/\)](https://fr.park-now.com/telecharger/)

## Bretagne

### Appels à projets

L'ARS Bretagne lance deux appels à projets dans le département de l'Ille-et-Vilaine :

- création de 11 places minimum de MAS "*avec modalités diversifiées de prise en charge*" pour adultes porteurs de polyhandicap

[En savoir plus \(https://www.bretagne.ars.sante.fr/aap-2021-ars-06-mas-polyhandicap-35\)](https://www.bretagne.ars.sante.fr/aap-2021-ars-06-mas-polyhandicap-35)

- création d'une unité d'accueil temporaire de 6 places minimum "*avec modalités diversifiées de prise en charge*" en MAS pour adultes en situation de handicap

[En savoir plus \(https://www.bretagne.ars.sante.fr/avis-aap-2021-ars-05-mas-35\)](https://www.bretagne.ars.sante.fr/avis-aap-2021-ars-05-mas-35)

## Bretagne

### Accès aux soins

HANDIACCES 35 est un centre de consultation créé à Rennes en juillet 2019 dont le but est de coordonner et faciliter le parcours de soins des personnes en situation de handicap complexe mais aussi de faire de la prévention.

Ce dispositif, en expérimentation depuis deux ans, devrait se doter dans l'année d'une unité mobile de soins. (<http://www.pole-sthelier.fr/parcours-sur-mesure/hospitalisation-consultation/centre-de-consultations-handiacces-35/>)

[Lire l'article d'Ouest France](#)

<https://amp-ouest--france-fr.cdn.ampproject.org/c/s/amp.ouest-france.fr/bretagne/rennes-35000/rennes-handiacces-35-facilite-l-acces-aux-soins-aux-personnes-en-situation-de-handicap-8409486e-a80d-11eb-bbcd-331c0d4d8f0a>

## Pays de la Loire

### Ouverture de la plateforme Handisanté 49

Handisanté 49 est une plateforme territoriale de soins et de prévention adaptée aux personnes en situation de handicap. Situé au CHU d'Angers, il a ouvert ses portes en avril dernier.  
[Accéder au site \(https://www.chu-angers.fr/offre-de-soins/handisante-49/\)](https://www.chu-angers.fr/offre-de-soins/handisante-49/)

## Occitanie

### Création d'une maison de répit

Un lieu de répit va ouvrir à Cahors sous l'égide de l'Apajh46, il permettra d'accueillir en accueil temporaire des enfants polyhandicapés pour permettre à leurs parents de souffler. L'ouverture est prévue pour janvier 2022.

<https://www.ladepeche.fr/2021/04/06/a-cahors-bientot-une-maison-de-repit-pour-aider-les-parents-denfants-polyhandicapes-9472091.php>

## 5. Poursuivre la Réflexion

### "Oscar de la diversité" Fictions & handicap

*"Les Oscars c'est quand même le seul endroit où on te file une récompense pour t'être mis sur une place handicapé !"*

Frédéric Sigrist, humoriste et papa d'un enfant handicapé, signe une chronique caustique sur la représentation du handicap à l'écran dans l'émission "Blockbusters" diffusée le 30 avril dernier sur France Inter.

Souvent associé à un "super pouvoir", le handicap dans les fictions semble *"le plus souvent un moyen de limiter un potentiel quasi divin"* et reste très éloigné d'une réalité où *"Avoir un handicap ne donne pas des capacités surnaturelles, par contre il faut une volonté surnaturelle pour compenser un handicap."*

Lire ou (ré)écouter

<http://www.franceinter.fr/emissions/blockbusters/blockbusters-30-avril-2021#xtor=EPR-5-Meilleur30042021>

## Ne dites plus "inclusion" quand vous parlez de handicap

A l'occasion de la sortie de son essai : "Tous centaures, éloge de l'hybridation", Gabrielle Halpern, docteur en philosophie, réagit sur l'inclusion, chère à nos politiques du handicap, dans les colonnes du "HuffPost".

Répondant à une "*pulsion d'homogénéité*", l'inclusion ne serait qu'une piètre tentative de faire rentrer l'altérité dans nos cases "*parce que nous ne supportons pas l'angoisse engendrée par ce qui est différent de nous*".

Dépassant nos peurs ataviques, elle prône l'hybridation, "*une rencontre permettant une métamorphose réciproque*".

[Lire l'article](https://m-huffingtonpost-fr.cdn.ampproject.org/c/s/m.huffingtonpost.fr/amp/entry/ne-dites-plus-inclusion-quand-vous-parlez-de-handicap_fr_609e8f4ae4b0daf2b5a0cf8f/)

([https://m-huffingtonpost-fr.cdn.ampproject.org/c/s/m.huffingtonpost.fr/amp/entry/ne-dites-plus-inclusion-quand-vous-parlez-de-handicap\\_fr\\_609e8f4ae4b0daf2b5a0cf8f/](https://m-huffingtonpost-fr.cdn.ampproject.org/c/s/m.huffingtonpost.fr/amp/entry/ne-dites-plus-inclusion-quand-vous-parlez-de-handicap_fr_609e8f4ae4b0daf2b5a0cf8f/))

[En savoir plus sur le livre](https://www.leslibraires.fr/livre/15651558-tous-centaures-eloge-de-l-hybridation-gabrielle-halpern-editions-du-pommier)

(<https://www.leslibraires.fr/livre/15651558-tous-centaures-eloge-de-l-hybridation-gabrielle-halpern-editions-du-pommier>)

## Et en parlant d'altérité Un "nouveau" regard

Sénèque, mort en 65, portait ce regard sur la vieillesse et les personnes âgées. :

*"[La vieillesse] est pleine de douceurs pour qui sait en user. Les fruits ont plus de saveur quand ils se passent ; l'enfance n'a tout son éclat qu'au moment où elle finit ; pour les buveurs, la dernière rasade est la bonne, c'est le coup qui les noie, qui rend l'ivresse parfaite. Ce qu'a de plus piquant toute volupté, elle le garde pour l'instant final. "*

(extrait des "Lettres à Lucilius" - lettre XII).

Retrouvez l'intégralité des "Lettres à Lucilius", les lettres XII et XXVI traitant plus particulièrement de la vieillesse

([http://palimpsestes.fr/textes\\_philo/seneque/lucilius.pdf](http://palimpsestes.fr/textes_philo/seneque/lucilius.pdf))

## "Lettre à Elie" Métamorphoses et cheminement

*"Alors c'est ça ? C'est comme ça qu'on dit ? On est « parents ».*

*C'est-à-dire le parent d'un enfant « porteur de handicap » ? Parce qu'évidemment, on n'est pas « maman » ou « papa » ou juste la mère ou le père d'untel. Non, nous, on est « parents »"*

Paru il y a déjà plus de 10 ans, ce très beau texte méritait d'être (re)découvert tant il reste d'actualité. L'annonce de la différence, du handicap d'un enfant, plus encore s'il est important, fait basculer sa famille dans un univers parallèle, elle devient "*membre du groupe, du cercle si fermé, tellement fermé, des parents d'enfants différents*".

(<https://www.cairn.info/revue-le-coq-heron-2009-2-page-127.htm?contenu=article>)

## Vu du Quebec

### Regards sur la diversité de la proche aidance en 2020

Découvrez ce numéro 151 de la Revue "Intervention" (revue de l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Quebec) consacré au sujet de la "proche aidance" à travers 17 articles et études : *"les personnes proches aidantes : de l'invisibilité à la prise de parole", "les aidantes dans la tourmente : entre soins et activité de travail rémunérée", "l'expérience des proches impliqués auprès d'un enfant ayant une condition médicale complexe", "l'aidant de l'instant : identités et prises en charge dans les épilepsies sévères"...*

N'hésitez pas à explorer le site.

[Intervention n°151 \(https://revueintervention.org/numeros-en-ligne/151/\)](https://revueintervention.org/numeros-en-ligne/151/)

## Adhésion et don

Les adhésions au GPF peuvent se faire en ligne via une plateforme associative 100% sécurisée :  
Hello Asso :



**Directeur de la publication** : Marie-Christine Tezenas du Montcel

**Comité de rédaction** :

Marie-Christine Tezenas du Montcel, Galina Rybkine, Elisabeth Célestin et Véronique Bruno