

Edito

Quel bouleversement, mes amis !

Comme tout un chacun, nous ne nous attendions pas au séisme qui a secoué l'Assemblée nationale, qui devient, sans doute, beaucoup plus représentative mais aussi beaucoup plus difficile à gouverner. En cela, qu'on nous pardonne cette lucidité amusée, elle remplit son premier rôle qui est de représenter, dans tous les sens du terme, la diversité du pays....

Drôle de représentation faite de pluralité, ce qui est positif, mais sûrement de tensions, de querelles et pour ce que nous en voyons, de vérités absolues. C'est le propre de tous les gouvernements, de tous les partis de penser détenir la vérité. Et de tâcher de l'appliquer. Avec plus ou moins de discernement.

Pour faire face à cela, le gouvernement ne nous propose pas moins de deux ministres. Allons-nous enfin être écoutés? Et surtout, allons-nous être entendus ?

Que va-t-il se passer pour les personnes en situation de handicap, et notamment pour les personnes qui vivent avec un polyhandicap ou un handicap de grande dépendance, pour leur famille, pour les professionnels qui les accompagnent ? Voici un nouveau cycle, alors que tant de tensions se font jour dans notre secteur, marqué par la désaffection, par le manque de professionnels. Il ne s'agit plus de « réenchanter le quotidien » mais peut être simplement de l'appivoiser ; que tout le monde retrouve sa juste place dans le respect de ce qui lui est dû. Car si le mot de qualité est aujourd'hui dans toutes les bouches, nous-mêmes en avons débattu lors de notre dernier colloque, on peut se demander si ce n'est pas aussi de respect qu'il s'agit, loin des solutions uniques appliquées sans discernement. Voici revenu le temps des questions éthiques, de la remise en cause de nos modèles, de la construction. Voici revenu le temps de penser le polyhandicap, comme nous vous l'avons proposé lors de notre dernier colloque.

C'est avec un très grand plaisir que nous vous proposons de retrouver in extenso les réflexions de nos intervenants du matin, MM Weil-Dubuc, Chauvière, Chavaroche et Prévos ;

C'est avec conviction que nous redisons qu'il faut d'abord s'asseoir pour réfléchir, et réfléchir avec les personnes concernées en les écoutant, et pas en pensant à leur place....

C'est cela qu'il va nous falloir faire comprendre à notre nouveau gouvernement, à nos dirigeants, quels qu'ils soient, c'est que les solutions globales passent par le respect de chacun.

L'inclusion est une valeur forte et saine. Elle doit s'appliquer à chacun en fonction de ses besoins, en accord avec ses attentes. Pour beaucoup d'entre nous, pour nos enfants, elle ne peut s'envisager sans un accompagnement solide, à domicile comme en établissement, un accompagnement assuré par des professionnels sérieux, motivés, suffisamment formés, suffisamment nombreux.

Oui, cela demande des moyens, et le fameux quoi qu'il en coûte doit s'appliquer au secteur médico-social, à la formation, aux budgets des établissements, aux rémunérations des aidants, qu'ils soient familiaux ou professionnels, chacun à sa juste place.

C'est pour cela que nous continuons notre engagement, notre combat ; nous traversons actuellement une petite zone de turbulences avec une équipe touchée par la Covid, avec d'autres arrêts, mais nous ne renonçons pas, car nous savons pouvoir compter sur vous aussi qui nous lisez, sur votre engagement. Vous l'avez prouvé en assistant nombreux à notre colloque, en répondant à nos assemblées générales, en réalisant un Conseil d'administration solide, à l'unanimité, ce qui témoigne d'une belle confiance dont nous vous remercions.

Aujourd'hui, la période s'annonce difficile avec des combats politiques au sein desquels il va falloir faire entendre les causes que nous défendons. Nous constatons avec satisfaction que les administrations centrales poursuivent leur travail et leurs engagements ; cela n'avance bien sûr pas aussi vite que nous le souhaiterions, mais cela avance, et nous gardons espoir car nous savons aussi que les plus longs voyages commencent par un premier pas...

Nous venons de proposer au Collectif Urgence Polyhandicap un plaidoyer commun, mettant en avant notre besoin prégnant de diagnostic territorial, de solutions d'accompagnement plus nombreuses plus, plus souples et de qualité, notamment pour les adultes. Nous espérons que toutes les associations qui accompagnent les personnes polyhandicapées le signeront.

N'hésitez pas à nous rejoindre. La tâche est immense et nous n'y suffisons pas. Nous n'avons pas trop de toutes les bonnes volontés, de toutes les idées. Seuls nous ne pouvons rien. Nous avons plus que jamais besoin d'intelligence collective, d'unir nos forces, d'imaginer ensemble des solutions nouvelles aux difficultés qui se posent pour nos personnes polyhandicapées, adultes et enfants, ne pas imposer aux plus fragiles des solutions non adaptées, ne pas laisser de côté les plus démunis. L'école inclusive, adaptée à certains ne doit pas masquer les besoins d'enseignants au sein même des EEAP ; L'habitat inclusif ne doit pas masquer les solutions avec hébergement, et moins encore l'absolue nécessité de la présence de l'équipe, pluridisciplinaire, formée, qui accompagne vraiment des personnes dont elle connaît les besoins et les attentes, loin des prestations standardisées.

Restons vigilants ; les nouvelles équipes connaissent-elles la réalité du polyhandicap ? Rien n'est moins certain. A nous, nous tous, chacun à sa mesure de les faire connaître aux décideurs, aux financeurs qui nous entourent, aux députés, mais aussi aux jeunes en quête d'orientation, aux MDPH, aux services à domicile.

Ce n'est qu'à cette condition que nous réussirons ; nous sommes peu nombreux, en comparaison d'autres handicaps. C'est pourquoi il nous faut redoubler d'engagement, de détermination, de créativité. Ici et maintenant.

Marie-Christine Tezenas du Montcel

1. Interventions in extenso

Les 30 et 31 mai derniers, plus de 250 personnes assistaient, sur site ou en visioconférence, à notre 26ème colloque annuel. La richesse et l'excellence des interventions de la matinée du 30 mai "Penser le Polyhandicap" appelaient à en publier les textes, à titre exceptionnel en lieu et place du billet d'humeur. Les voici, in extenso :

De l'augmentation de l'espérance de vie à l'espoir d'une vie meilleure

Paul-Loup Weil-Dubuc, responsable de la recherche, Espace Éthique Ile de France, CESP U1018 (Inserm/Paris-Saclay).

Pourquoi le médico-social ?

Michel Chauvière, sociologue, Directeur de recherche émérite au CNRS, Membre du Centre d'Études et des Recherches de Sciences administratives et politiques (CERSA) CNRS. S/université Paris 2.

Où va le médico-social ?

Philippe Chavaroche, Formateur, Docteur en Sciences de l'Éducation, Auteur du livre éponyme.

Choix de vie : un éclairage européen

Albert Prévos, vice-président du Conseil Français des Personnes Handicapées pour les affaires européennes et internationales (CFHE), membre du Comité exécutif du Forum européen des personnes handicapées, parent.

Hospimédia publie 2 articles à propos du colloque du GPF :

"Ressources humaines : le secteur du polyhandicap paie un lourd tribut à la crise des ressources humaines"

"Le travail en plateforme se développe dans le polyhandicap"

2. A la Une

Assemblée Générale du GPF



De gauche à droite :

Dr Bruno Pollez, coordinateur du Conseil Médical & Scientifique - Galina Rybkine, Secrétaire Générale - Jean-Claude Riou, Secrétaire Général Adjoint - Marie-Christine Tezenas du Montcel, Présidente - Sébastien Legoff, Vice-Président - Pascal Aspe, Trésorier - Jean-Yves Quilien, Vice-Président délégué

Groupe Polyhandicap France - 11 bis, rue Théodore de Banville 75017 Paris - www.gpf.asso.fr

Ce 9 juin dernier, se tenait l'Assemblée Générale Extraordinaire du GPF qui a permis d'entériner à l'unanimité tous les points de modifications de statuts proposés par le CA, suivie de l'Assemblée Générale Ordinaire annuelle qui, avec une belle unanimité, a réélu un nouveau Conseil d'Administration.

Quelques changements sont à noter dans ce nouveau CA : les départs d'Elisabeth Célestin et de Nathalie Kursawa ainsi que de Pierre Betremieux, représentant l'APAJH qui est désormais représentée par Christine Azaïs. Thierry Lorin, arrivé récemment au CA, a été confirmé dans son mandat. Les 2 postes vacants devraient être très rapidement pourvus.

Le nouveau Conseil d'Administration a élu son bureau (voir ci-dessus) et validé à l'unanimité, encore une fois, la création d'un groupe de travail axé sur toute question de recherche médicale, scientifique ou de sciences humaines dont la coordination a été confiée à Bruno Pollez. Marie-Christine Tezenas du Montcel est réélue au poste de présidente,

L'équipe au grand complet est prête à relever de nouveaux et nombreux défis pour faire entendre les voix des personnes polyhandicapées, de leurs familles et des professionnels qui les accompagnent.

Bienvenue au Conseil d'Administration du GPF

Christine Azaïs

C'est d'une rencontre marquante avec une petite voisine porteuse de polyhandicap et sa famille durant son adolescence que naît l'attachement et la volonté de Christine Azaïs à venir en aide aux plus fragiles. Dès 1990, elle entre au Conseil d'Administration de l'APAJH, puis entre au bureau de l'APAJH 76 dont elle est vice-présidente depuis 2010.

En parallèle, elle est élue municipale de Maromme (76) en 2001, tout d'abord en qualité de conseillère municipale en charge de l'accessibilité et de la sécurité puis Maire adjointe en charge des Solidarités, de la Politique de la ville, du Handicap et de la santé.

Élue au CA de la Fédération APAJH en 2019, elle entre au Bureau à cette même date et met fin à son mandat d'élue pour se consacrer à l'APAJH.

Christine Azaïs rejoint le collège "Experts" au Conseil d'Administration du GPF.

Thierry Lorin

"Mon intérêt pour la science, ma fidélité à des valeurs très proches de celles portées par Les Tout-Petits et par le GPF ainsi que ma volonté d'accompagner au mieux les besoins de ma fille tout au long de sa vie m'ont incité à poser ma candidature au Conseil d'Administration du GPF, instance de réflexions multiples et d'inspiration des décisions de nos gouvernants."

Thierry Lorin est père de 2 enfants, sa fille, Floriane, née en 1984, est porteuse d'un polyhandicap d'origine génétique. Exerçant un métier très prégnant, comportant de nombreux déplacements jusqu'en 2014, ce n'est qu'avec le soutien indéfectible de son épouse qu'il a pu relever le défi de l'accompagnement d'un enfant polyhandicapé. Il rejoint le Conseil d'administration des Tout-Petits en 2010, devient son trésorier adjoint en 2013 pour finalement être élu à sa Présidence en 2017, succédant à Alain Olesker. Thierry Lorin rejoint le Collège "Parents" au Conseil d'Administration du GPF.

3. Actualité du Polyhandicap

Diplôme Universitaire POLYEDUCAP

Les inscriptions au DU « Polyhandicap, éducation et apprentissages » (POLYÉDUCAP), initialement closes au 30 juin dernier sont prolongées jusqu'au 10 septembre 2022.

Ce DU répond au double objectif d'approfondir les connaissances susceptibles d'apporter des réponses (psycho)pédagogiques adaptées à la personne avec polyhandicap et d'appréhender les spécificités du travail des professionnels impliqués.

Diplôme Inter-Universitaire déficience intellectuelle

Les préinscriptions au DIU Déficience intellectuelle-Handicap mental pour l'année 2022/2023 sont ouvertes. Réception des candidatures jusqu'au 30 septembre 2022.

Par une approche transdisciplinaire de la déficience intellectuelle, l'objectif de ce DIU est d'acquérir un socle de connaissances fondamentales et transversales garantes de la qualité de l'accompagnement et du soin.

Les aidants, des héros ?

"Les aidants, ces héros qui sauvent le système de santé"

Courrier International revient sur un article du magazine flamand Knack consacré aux aidants et à leur rôle essentiel auprès de leurs proches, au risque de s'épuiser.

Ménager les aidants et veiller sur eux représente un enjeu primordial pour la survie du système de santé belge.

Aidants : vers une certification professionnelle

Six plateformes de soutien et de formation à distance pour les proches aidants, dont le développement sera accompagné par la CNSA durant les 18 prochains mois, vont enfin s'intéresser au retour à l'emploi des aidants en proposant des formations (à distance) et la délivrance d'une certification professionnelle.

Menée dans un premier temps sur le territoire des 24 plateformes d'accompagnement et de répit des Hauts-de-France, l'expérimentation sera ensuite étendue.

Douleurs et handicap : des ateliers de sensibilisation

Comprendre les manifestations de la douleur chez les personnes dyscommunicantes et particulièrement chez les personnes polyhandicapées et en évaluer l'intensité est une véritable gageure qu'a relevée l'Adapei de la Corrèze en proposant aux familles des formations "à la carte" animées par un spécialiste, en réalisant une remise à niveau des professionnels et la mise en place de "référénts douleur" en lien avec les services médicaux.

17 vidéos sur ce thème, avec le Docteur Chantal Wood, anesthésiste-réanimateur au CHU de Poitiers, spécialiste de la douleur, ont également été réalisées et sont disponibles sur la chaîne YouTube de l'Adapei Corrèze.

Handicaps rares : comprendre les nouveaux dispositifs

"Considérées comme l'association rare et simultanée de déficits sensoriels, moteurs, cognitifs et/ou de troubles psychiques, les situations de handicap rare concernent toutes les catégories d'âge et peuvent être de naissance, acquises, stables ou évolutives, liées ou non à une maladie rare."

Les Équipes Relais Handicaps Rares (ERHR) ont pour mission de mieux répondre aux besoins des personnes en situation de handicap rare en conseillant les professionnels *"pour élaborer une stratégie d'intervention globale et adaptée aux besoins de la personne"* et en orientant *"la personne, avec sa famille, vers le bon interlocuteur et les ressources compétentes"*.

MDPH : enquête 2021

Plus de 50 000 répondants à l'enquête 2021 de satisfaction des MDPH, soit une augmentation de 48% du nombre de répondants.

Satisfaction globale positive de la part des répondants. Sans surprise, ils considèrent que les démarches sont trop complexes et les temps de traitement trop longs. Retrouvez les résultats de l'enquête et l'infographie sur le site de la CNSA.

Conseils de la Vie Sociale : avis du CEU

Le Conseil pour l'Engagement des Usagers (CEU) propose des pistes pour améliorer la participation des usagers dans les commissions des usagers et les conseils de la vie sociale et publie un Avis en ce sens, assorti de 3 fiches pratiques, à destination des personnes accompagnées en CVS dans les ESMS, des représentants des usagers en CDU dans les établissements de santé et des directions et équipes des établissements.

Le paradoxe de l'habitat inclusif

"Il est paradoxal de viser la multiplication des habitats inclusifs sans répondre aux difficultés des Saad"

A la demande de la CNSA, deux chercheuses de l'École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP) publient un rapport intitulé "Inclure et sécuriser dans les habitats alternatifs". Conduite entre juin 2019 et juillet 2021, l'étude porte sur 4 habitats dit "inclusifs", de structures et de fonctionnements différents et analyse *"d'une part le travail de soin réalisé au sein de ces dispositifs et d'autre part, la façon dont les locataires s'approprient leur habitat"*

Présentation du rapport lors d'un webinaire organisé par la CNSA et l'EHESP. le 24 mai dernier disponible en replay.

Handicap, préjugés & stéréotypes : rapport préliminaire

Ce second rapport préliminaire de la CNCDH, intitulé "Connaître, définir, sensibiliser et combattre les stéréotypes et les préjugés à l'égard des personnes handicapées" répond au mandat qui lui a été confié en décembre 2020 par le Premier ministre Jean Castex pour la réalisation d'une enquête sociologique sur les stéréotypes et les préjugés en France, à l'égard des personnes handicapées.

Il est consultable en ligne et téléchargeable sur le site de la CNCDH. Le rapport final sera rendu public au premier trimestre 2023.

Défenseur des droits : le rapport 2021

Le handicap, toujours en tête des discriminations, représente 20 % des près de 115.000 réclamations traitées par le Défenseur des droits en 2021.

Le rapport annuel d'activité 2021 revient sur l'examen de la France par le Comité des droits des personnes handicapées des Nations Unis. La Défenseure des droits regrette "*dans de nombreux domaines, les écarts importants entre l'ambition affichée, les objectifs poursuivis et l'effectivité de leur mise en œuvre.*"

Établissement & Services pour personnes handicapées

La DREES publie 2 études issues de l'enquête ES « handicap », menée en 2018.

Concernant le polyhandicap, on notera que :

- 69% des enfants polyhandicapés âgés de 6 à 15 ans ne sont pas scolarisés
- les jeunes adultes polyhandicapés maintenus en aménagement Creton représentent 11.3% des places occupées en EEAP.

Dossier Usager Informatisé : appel à projets 2022

Le déploiement du Dossier Usager Informatisé (DUI) dans les ESSMS se poursuit avec la publication de l'appel à projets national 2022 ouvert aux projets regroupant 50 ESSMS ou plus.

Qualité de vie au travail : trouver des financements

Le ministère des Solidarités et de la Santé publie une brochure à destination des gestionnaires d'ESSMS regroupant les différents acteurs à solliciter pour financer du matériel, des formations, des actions de prévention ou des expérimentations.

Et encore...

Les guides Vit'Anime : activités, jeux et polyhandicap

L'Association de Parents et Professionnels autour de la Personne en situation de Polyhandicap, en abrégé « AP³ », est l'association représentant les parents et professionnels du secteur du Polyhandicap en Belgique. L'AP³ a publié de nombreux ouvrages dont la distribution est assurée par la CIReP, son centre de ressources.

Quelques exemples :

- Vit'Anime Tome 1 – Construire et développer des activités adaptées
- Vit'Anime Tome 2 – Recueil de conseils et de fiches d'activités
- Vit'Anime Tome 3 – Comment jouer avec un enfant polyhandicapé ?

Guide : Le consentement de la personne en situation de handicap"

A destination des professionnels et des aidants des personnes en situation de handicap, le Guide du consentement de la personne en situation de handicap est né d'une coopération initiée par RéGéCAP (Réseau de coordination Champagne-Ardenne - Gériatrie et Soins Palliatifs).

Il regroupe de nombreux témoignages et ressources et montre comment la recherche d'adhésion et du consentement est une quête permanente auprès de la personne en situation de handicap pour sa vie quotidienne, ses choix de lieu de vie, ses soins, sa vie sentimentale... *"Le consentement, c'est donc l'affaire de la personne en situation de handicap et de tous : sa famille, son entourage social, les professionnels qui l'accompagnent ou qui le soignent..."*

Roue Libre : course à pied & handicap

Handicap-Roue Libre est une association loi 1901 visant à accompagner des enfants à mobilité réduite sur des courses à pied, en France et en Europe.

"Humanisme, solidarité et entraide sont les principales valeurs que l'ensemble des membres souhaite transmettre aux enfants."

Festival courts métrages "Métiers et handicaps"

Regards Croisés est le premier Festival de films courts métrages sur le thème « Métiers et Handicaps ». Il a pour objectifs de *"promouvoir les politiques menées en faveur du handicap, mais aussi l'échange d'expertises à partir de films où les compétiteurs du Festival expriment en 6 minutes, de manière drôle, décalée ou sérieuse leur vie au travail."*

"Comme tu es..." : 28 minutes en immersion

"Comme tu es..." est un documentaire intimiste de Alice Verlaine-Corbion, sur le vécu d'enfants porteurs de polyhandicap qui *"invite à se poser avec ces enfants le temps d'une journée, reconstituée au fil des saisons, pour découvrir leurs joies et leurs chagrins, leur quotidien et leurs instants extra-ordinaires."*

Entrée dans le monde du polyhandicap, ce film tout public est un outil de compréhension et de réflexion que devraient voir les étudiants du secteur médico-social mais aussi les décideurs politiques de la sphère du handicap.

4. En Régions

Bretagne : scolarisation et polyhandicap

Le Centre de Ressources et d'Appuis Scopoly ouvre les portes de sa Poly'Ludothèque du 1/06/2022 au 15/07/2022. Découvrez ses activités sensorielles, ou de motricité fine, ses aides techniques et autonomie, ses jeux de société ou encore les mallettes polypédagogiques.

RDV et renseignements : crscopoly@gmail.com

Auvergne Rhône-Alpes : polyhandicap au collège

A Lempdes, le collège Antoine de Saint-Exupéry accueille depuis septembre dernier 4 élèves polyhandicapés, 3 jours par semaine, avec l'accompagnement d'une AESH. Cette classe "Ulis renforcé", unique en France dans un collège, leur propose un programme sur mesure et un accompagnement adapté.

Ile de France : CRMH, appel à candidatures

Le Centre de Ressources Multihandicap envisage *"de constituer un panel représentatif des usagers du CRMH que nous pourrions interroger sur la pertinence de nos actions et que nous souhaitons être force de proposition."*

Si vous êtes intéressés par ce projet, et souhaitez plus d'informations, contactez le CRMH : contact@crmh.fr

Nouvelle Aquitaine : appel à manifestation d'intérêt

L'ARS Nouvelle Aquitaine lance un appel à manifestation d'intérêt concernant la communauté 360 du Lot-et-Garonne. Celle-ci *"rassemblera autour d'un organisme porteur les acteurs du territoire, dans le but de mettre en œuvre des actions concrètes pour fluidifier le parcours des personnes."*

Hauts de France : les 10 propositions de Polycap

Le GCMS (Groupement de Coopération Médico Sociale) POLYCAP, créé en 2013, publie 10 propositions pour les personnes polyhandicapées.

Si le Groupe Polyhandicap France partage sans réserve certaines de ces propositions, il appelle cependant à la vigilance la plus extrême sur la place où l'on met le curseur dans le continuum Polyhandicap / Paralyse cérébrale.

Soyons vigilants, le polyhandicap est multiple et il ne faudrait pas, qu'au mépris des spécificités de chacun - de ses besoins et de ses désirs - l'on réitère l'erreur d'une unique solution miracle.

Grand Est : autodétermination

"Autodétermination : choisir sa vie, décider pour soi, c'est important !"

Cette enquête, réalisée par le CREA Grand Est pour la CRSA et l'ARS Grand Est, s'est déroulée lors de 2 périodes (entre le 9 juin 2020 et le 24 juillet 2020 et entre le 10 mai 2021 et le 12 juin 2021). Elle a été proposée dans le cadre des journées : « C'est ma vie, c'est moi qui choisis ! ».

L'enquête aborde plusieurs domaines différents : dans la vie de tous les jours, l'école et le travail, les relations aux autres, l'accompagnement, de manière générale.

PACA-Corse : ESMS & handicaps rares

Le CREA PACA et Corse, avec la contribution de l'Équipe Relais Handicaps Rares publie un état des lieux des ESMS accompagnant des personnes porteuses de handicaps rares.

Cette étude repère les structures ayant accompagné des personnes présentant un handicap

rare, celles disposant de compétences spécifiques, et documente les besoins d'appui pour l'accompagnement de ces personnes.

Pays de la Loire : soins dentaires adaptés

Le service d'odontologie, installé au sein de la clinique Saint-Léonard de Trélazé, près d'Angers, accueille des patients porteurs de tout handicap en « second recours », c'est-à-dire quand un dentiste classique n'arrive pas à leur prodiguer des soins.

Le cabinet, adossé à la Clinique Saint-Léonard), peut accéder au plateau technique de la structure, notamment en cas de recours à l'anesthésie générale d'examens complémentaires ou d'actes pluridisciplinaires.

5. Formations & colloques

- **SOSS Conférence Nationale**

Mardi 23 août 2022, dans le cadre du 26e Congrès de l'Association Internationale du Handicap et de la Santé Bucco-Dentaire (iADH)

Informations : <https://www.iadh2022.org/colloquesoss>

- **Collectif Handicap 54**

Vendredi 16 septembre 2022 "Quelle participation citoyenne ?"

4 Conférences - Débats 13h00 à 18h00

- **8ème RDV de l'IReSP**

"Quels angles morts de la recherche sur le médico-social ?"

Vendredi 16 septembre

Infos et inscriptions (<https://iresp.net/animations/8eme-rdv-de-liresp-16-septembre-2022/>)

- **SFETD**

"Douleur et dyscommunication" Jeudi 22 septembre 2022

Plus d'infos (<https://www.sfetd-douleur.org/douleur-et-dyscommunication/>)

- **Institut de motricité cérébrale**

"Les recommandations de la HAS. Quelles conséquences sur nos pratiques rééducatives au quotidien ?" Mardi 27 septembre 2022

- **ANCREAI**

"Quelle société pour demain ? Vers une société équitable et solidaire pour les personnes les plus vulnérables" Jeudi 29 septembre 2022

Programme et inscription (<https://www.2spp.fr/4emes-rencontres-2022.php>)

- **SFPP**

4èmes Rencontres de Soins palliatifs Pédiatriques Jeudi 13 et vendredi 14 octobre 2022

Infos et inscription (<https://www.2spp.fr/4emes-rencontres-2022.php>)

- **Journées polyhandicap de l'AP-HP**

« Nutrition et qualité de vie chez l'enfant, l'adulte et l'entourage de la personne polyhandicapée »

Lundi 28 et mardi 29 novembre 2022 - Save the date

6. Poursuivre la Réflexion

Polyhandicap & attachement Concetta Pagano

Concetta Pagano, dont nous présentions le livre "Tous les bébés ne se ressemblent pas" en février dernier, publie un article intitulé "Polyhandicap et attachement" où elle aborde le lien d'attachement chez l'enfant polyhandicapé.

Formatrice en stimulation basale, Concetta Pagano a accompagné des enfants polyhandicapés en institution pendant une vingtaine d'années et participé activement à la rédaction du kit pédagogique Polyhandicap aux côtés du GPF.

Hybridation ou inclusion Gabrielle Halpern

Le webzine Okeenea publie une interview complète de la philosophe Gabrielle Halpern que nous avons déjà citée dans nos colonnes à propos d'un article paru en mai 2021 dans le Huffington Post intitulé "Ne dites plus "inclusion" quand vous parlez de handicap".

La philosophe revient sur la notion d'hybridation, thème central de son livre "Tous Centaure, éloge de l'hybridation", et sur l'idée de "pulsion d'homogénéité" poussant à rejeter l'altérité.

Espace Éthique Ile de France A voir ou à revoir

**Colloque organisé le vendredi 18 mars 2022,
14h-18h30, au Sénat,
à l'occasion des 20 ans de la loi de démocratie sanitaire**

Parmi les intervenants : Didier Sicard, Président du CCNE, Paul-Loup Weil-Dubuc (L'autonomie, une valeur de la démocratie en santé), Anne-Caroline Clause-Verdreau, Médecin de santé publique, Observatoire des pratiques éthiques, sur l'enquête nationale effectuée entre le 20 janvier et le 8 février 2022.

Des tables rondes ont nourri la réflexion avec des intervenants venant d'associations diverses, dont Marie-Christine Tezenas du Montcel pour le GPF.

Captation intégrale et rapport d'enquête sur le site de l'Espace Ethique IdF

**Soirée Covid-19 : vécus et analyses des professionnels du soin et de l'accompagnement,
organisée le 21 avril 2022
à l'occasion de la soirée du document repère.**

Captation intégrale et document repère sur le site de l'Espace Ethique IdF



*QR code pour accéder à la version complète
de La Lettre du Polyhandicap de Mai 2022*

Directeur de la publication : Marie-Christine Tezenas du Montcel
Comité de rédaction : Marie-Christine Tezenas du Montcel, Galina Rybkine et Véronique Bruno