

La Lettre du

GROUPE

POLYHANDICAP

FRANCE

N° 96 - Septembre-Octobre 2021

Edito

Une rentrée un peu compliquée...

Au-delà des habituels soucis de septembre, nous sommes confrontés à un désengagement, désamour de beaucoup de professionnels, épuisés par la Covid, déçus par le Ségur, et pas seulement par les questions financières, mais aussi par ce sentiment d'être traités comme quantité négligeable... Et s'il y a un domaine où l'accompagnement par des professionnels formés, heureux, nombreux, est important, c'est bien le polyhandicap !!

Comment continuer à accueillir les personnes temporairement ou même tout au long de l'année si les professionnels s'en vont ??

Ajoutons à cela les conclusions de l'ONU, qui généralise à outrance les supposés défauts des établissements. Inappropriés à certains handicaps, et certes perfectibles pour une grande majorité, ils n'en demeurent pas moins des lieux d'accueil, de vie, des passerelles vers l'extérieur et une société plus inclusive, et non des lieux d'enfermement. Malgré les démentis et prises de position du gouvernement, dont les effets se font attendre, les parents empêchés dans leur choix, maintenus dans des listes d'attentes sont inquiets et estiment qu'il faudrait ouvrir des places, notamment pour les adultes, et non les fermer ... C'est la réponse, sous forme de communiqué de presse, du Groupe Polyhandicap France aux déclarations de l'ONU qui nous tient lieu ce mois-ci de papier d'humeur, parce qu'il reflète l'indignation, la déception de milliers de parents et de professionnels.

Saluons tout de même les points positifs d'un automne riche en événements de toute sorte autour du polyhandicap : l'inauguration du pôle enfance Elisabeth Zucman en présence de sa famille, grand moment d'émotion ; quelques (rares) nouvelles unités d'enseignement externalisées, des postes supplémentaires de professeurs des écoles, la sortie enfin d'un kit pédagogique destiné à la formation initiale et continue . Et puis les journées médicales du CESAP, les journées AHP de novembre et bien sûr, le colloque annuel du GPF les 21 et 22 octobre....

Ce qui nous occupe aussi est la fin de la Stratégie Quinquennale de l'évolution de l'Offre Médicosociale 2017-2021 et donc de son Volet Polyhandicap. On voit mal que la transformation de l'Offre s'arrête, mais qu'en sera-t-il du renouvellement du Volet Polyhandicap et des crédits qui lui ont été attribués ?

**Un Comité de Pilotage doit se tenir cet automne pour dresser un bilan.
ET NOUS AVONS BESOIN DE VOUS.**

De vous, de vos témoignages, de vos difficultés, de vos rêves, de vos attentes. Une sorte d'état des lieux de la situation vue par ceux qui la vivent, vue par le « terrain ». Parents, Professionnels, nous sommes votre voix, mais si vous ne nous dites rien, nous ne pouvons pas grand-chose...Ecrivez-nous, avec vos mots, même trois lignes, mais écrivez-nous.

Nous avons à faire front, tous ensemble, pour garantir le meilleur avenir possible à nos enfants, à nos amis polyhandicapés

Marie-Christine Tézenas du Montcel
Présidente du GPF



[Flashez ce QR Code pour accéder à la version complète sur votre téléphone](#)

1. Billet d'Humeur

L'ONU BAFOUE LES DROITS DES PERSONNES POLYHANDICAPÉES

Le Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU vient de publier ses observations finales sur le rapport initial de la France.

Beau rapport qui reprend point par point les différents articles de la Convention relative aux droits des personnes handicapées ratifiée par la France en 2010. Et qui répond ainsi aux aspirations légitimes de milliers de personnes handicapées qui ne mènent pas la vie qu'elles souhaitent vivre.

Mais qu'en est-il des handicaps complexes ? De celles et de ceux qui ont besoin d'un accompagnement soutenu, continu, formé et attentif, ? De celles et de ceux qui ont besoin d'un regard familial, permanent, et non pas de professionnels qui ne font que passer ? De celles et de ceux pour qui l'établissement constitue un lieu de vie de choix, sous réserve bien sûr qu'il soit animé par des professionnels qualifiés, en nombre suffisant, répondant chacun aux exigences humaines et éthiques de ce métier lui aussi complexe ?

Qu'en est-il des personnes polyhandicapées, qui ne sont même pas nommées ?

Ces enfants, ces adultes sont oubliés. Gommés. Amalgamés à ceux qu'une compensation juste aiderait à surmonter la plupart des difficultés qu'engendre leur handicap. La spécificité de leurs besoins, leurs aspirations, leurs désirs même sont niés. Simplement parce qu'ils ne peuvent pas les exprimer ? Simplement parce que le handicap rend leur compréhension impossible à qui ne les connaît pas ?

Au mépris de l'article 19 de la convention internationale relative aux droits des personnes handicapées, qui prône la liberté de choix du lieu de vie et l'accès à une gamme de services à domicile ET en établissement, le rapport demande de « mettre fin à l'institutionnalisation des enfants et des adultes handicapés, y compris dans des foyers résidentiels de petite taille et lancer une stratégie nationale et des plans d'action pour (y) mettre fin et les mesures pour soutenir la transition des institutions à la vie dans la communauté ; » (40)

Pire encore, le rapport mentionne « les effets néfastes du placement en institution sur les personnes handicapées » ; sans distinction, généralisant à outrance et ne tenant pas le moindre compte des besoins propres d'accompagnement des personnes polyhandicapées, oubliant les effets réellement néfastes de l'enfermement à domicile, du manque de contacts sociaux, de l'épuisement des aidants de ces personnes si dépendantes, à la santé si fragile, à la communication si complexe.

Non, l'institutionnalisation n'est pas l'enfermement, mais une autre forme de socialisation portée par un accompagnement continu, soutenu, bienveillant et qualifié dont les personnes polyhandicapées ont vitalement besoin, pour leur santé, pour leur équilibre physique et psychique, pour leur qualité de vie, pour leur bonheur. Un établissement offrant un accompagnement souple, ouvert sur l'extérieur, constitue la meilleure passerelle vers cet extérieur, vers une société inclusive tout en respectant l'altérité profonde des personnes polyhandicapées.

Sans doute personne de ce comité n'a vu le sourire d'un enfant, d'un adulte retrouvant son établissement, les familiers qui l'accompagnent au quotidien. Ce que le rapport qualifie de « milieux ségrégués ».

Qu'on ait le droit et la possibilité de choisir de vivre dans la société, c'est une excellente mesure. Mais que ce droit se transforme en une obligation de quitter un établissement où l'on est bien, est-ce juste ? Enfermés à l'extérieur pour échapper à un prétendu enfermement à l'intérieur est-ce une solution ? Inclus, exclus, voilà des notions auxquelles il serait bon de réfléchir avec un regard éthique qui discerne les aspirations, les besoins de chacun plutôt que de tout confondre dans une même vision "validonormée" fondée sur une idéologie inadaptée aux besoins de tous.

Le choix, ce n'est pas seulement pouvoir sortir d'une institution ; c'est aussi pouvoir y rentrer....

Le Groupe Polyhandicap France

APPEL À TÉMOIGNAGES

Parents & professionnels Témoignez de votre quotidien

Le Volet Polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2022) touche à son terme.

Le temps est venu d'en faire le bilan :

- quelles sont les avancées réelles ?
- que reste-t-il à accomplir ?

Ce bilan ne peut s'appuyer que sur la réalité "du terrain", sur votre vécu quotidien :

- vous, familles, dites nous ce qu'il en est de l'accueil à l'année de votre enfant ou adulte polyhandicapé, de la qualité de son accompagnement, du répit dont vous pouvez ou non bénéficier, qu'en est-il de l'accès aux soins, aux loisirs, aux vacances, des démarches administratives... ?
- et vous aussi, professionnels qui les accompagnez, parlez-nous moyens, conditions de travail, encadrement, accès à la formation, moral et états d'âme...

Réunis dans un "Livre Blanc du Polyhandicap", vos témoignages, anonymes ou non, selon votre choix, seront le socle d'un plaidoyer du GPF et seront présentés aux institutions concernées et décideurs au gouvernement.

Vous pouvez nous faire parvenir vos témoignages avant le 25 octobre 2021 :
en nous écrivant à notre adresse e-mail : gpf.secretariat@free.fr
ou à notre adresse postale : GPF 11 bis, rue Théodore de Banville 75017 Paris

25ème colloque du GPF jeudi 21 et vendredi 22 octobre 2021

L'accompagnement spécifique du polyhandicap revisité à l'aune des évolutions politiques, professionnelles et sociétales Acquis et nouveautés

Le colloque 2021 du GPF se tiendra sur une journée et demie, en formule mixte sur site et en visioconférence.

Il aura lieu à la Maison des Associations de Solidarité - 18, rue des Terres au Curé - 75013 Paris

Plus d'infos sur le site du gpf : www.gpf.asso.fr

Kit pédagogique Polyhandicap

Conformément à la fiche 11 du Volet Polyhandicap, le Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées et la Direction Générale de la Cohésion Sociale ont réalisé un kit pédagogique à l'usage des formateurs d'étudiants et de jeunes professionnels en formation initiale et des professionnels en formation continue. Le GPF en a assuré la coordination, s'appuyant sur des spécialistes de chacune des questions évoquées : 21 fiches reprennent tous les éléments de la vie quotidienne et donnent aux formateurs les outils pour construire des formations adaptées à leurs différents publics.

Inauguration du pôle enfance Elisabeth Zucman

Le 17 Septembre dernier s'est déroulée l'inauguration du Pôle enfance Elisabeth Zucman à Chartres-de-Bretagne, (Ille et Vilaine) dont nous vous avons parlé dans notre numéro XX
Les enfants et petits-enfants d'Elisabeth Zucman étaient présents, donnant à cette cérémonie un caractère très émouvant. La Présidente du GPF a rappelé dans un bref discours comment Elisabeth Zucman, cette personne exceptionnelle, avait changé le monde du polyhandicap : *« Elle a redonné leur dignité aux personnes polyhandicapées et rendu l'espoir à leurs familles. »*
Et la directrice du pôle, qui a créé ce dispositif, Catherine Derouette, de renchérir : *« Pour ce pôle enfance dédié au polyhandicap, le nom du Dr Elisabeth Zucman s'est imposé. D'une grande humanité, elle a valorisé et défendu la cause et la place des personnes polyhandicapées Nous avons été touchés par ses paroles d'une grande humanité, par ses écrits auxquels nous ne cessons nous référer, par son travail acharné à valoriser et à défendre la cause et la place des personnes polyhandicapées. Elle a laissé son empreinte sur les valeurs que nous défendons aujourd'hui. »*

A cette inauguration participaient MM David Le Goff, directeur départemental de l'ARS, Jean-François Dietrich, directeur régional Bretagne APF France Handicaps, et Philippe Bonnin maire de Chartres de Bretagne.

Le pôle enfance peut accueillir 40 enfants et adolescents polyhandicapés âgés de trois à 20 ans avec des propositions d'internat de répit pour une ou deux nuits par semaine, mais propose aussi un accueil d'un ou deux jours par semaine pour 15 enfants de 3 à 8 ans au Souffle d'Eole, et des prestations en milieu ouvert pour neuf enfants dans le service Ty Kern.

3. Actualité du Polyhandicap

Accès aux soins Convention entre médecins libéraux et CNAM

Recevoir en consultation un patient porteur d'un handicap complexe n'est pas une situation ordinaire et demande de prendre son temps.

Après d'âpres négociations, un avenant à la Convention médicale a été signé entre les médecins libéraux et la CNAM cet été et devrait s'appliquer d'ici le printemps 2022.

Plus de temps pour bien remplir le certificat médical à destination de la MDPH, une valorisation et un meilleur remboursement des consultations dites "très complexes", l'orientation du patient, la coordination des soins... les nouveautés sont nombreuses.

L'HAD

C'est quoi ?

La FEHAP, qui accompagnait 45% des personnes en Hospitalisation A Domicile en 2019, publie 3 courtes vidéos pédagogiques pour mieux faire connaître cette forme de prise en charge.

Des professionnels prennent la parole pour expliquer clairement :

- qui peut en bénéficier,
- pour quels maladies ou soins
- comment la mettre en place

Accès précoce à un médicament

Réforme

De longues années s'écoulent entre la conception d'un nouveau médicament et son Autorisation de Mise sur le Marché. Lorsqu'il n'existe pas d'autre traitement approprié, la HAS en autorise maintenant la prescription avant la fin de ce parcours.

Tutelle-curatelle

Consentement & soins médicaux

2 nouvelles fiches Handi Connect s'attachent à aider les professionnels de santé à recueillir un consentement des majeurs protégés en s'appuyant sur les aidants qui les accompagnent : qui sont les personnes ressources et que doit faire le médecin (fiche F1) ? Quelles sont les mesures de protection juridique et leurs conséquences sur les soins (fiche F2) ?

Journée nationale

des aidants

Le 6 octobre prochain aura lieu la Journée nationale des aidants. A cette occasion, plus de 40 Cafés des aidants seront organisés du 1er au 25 octobre dans toute la France.

L'Association Française du Syndrome d'Angelman lance un concours à cette occasion : «Tweet pitch». Il consiste à trouver la meilleure définition du proche aidant en un tweet c'est-à-dire en 280 caractères

Aidants

Trouver de l'aide près de chez soi

Ma Boussole Aidants est un site dédié à tous les aidants, de personnes âgées et aussi de personnes handicapées.

Il permet notamment de :

- trouver des solutions en matière d'informations, droits et démarches
- trouver des services de soins et d'aide à domicile
- découvrir toutes les aides (financières, prestations...)
- découvrir les témoignages d'autres aidants et experts

Andy Captain

Communauté des aidants d'enfants en situation de handicap

Créé par les parents d'un enfant en situation de handicap, Andy Captain est un site d'entraide pour les familles concernées. Son objectif est de faciliter l'accès à l'information et de favoriser les échanges à travers des podcasts et témoignages, un forum de discussion, une cartographie des lieux utiles...

Handicap Agir tôt près de chez moi

Lorsque le jeune enfant présente des troubles du développement, l'ANECAMSP met à disposition des parents et des professionnels des conseils et repères précis et documentés dont une carte interactive recensant les organismes d'action précoce sur tout le territoire pour trouver de l'aide près de chez soi,

Rentrée Scolaire Pour tous ?

En cette rentrée 2021, Sophie Cluzel annonçait la création de 5 Unités d'Enseignement Externalisées pour enfants polyhandicapés, portant leur nombre à 8 sur l'ensemble du territoire, avec l'objectif *"d'atteindre une UEE par académie d'ici 2023"*

Le 9 septembre, dans la classe de l'Ecole du Luxembourg, à Meaux (77), le **Cesap** a créé, une Unité d'Enseignement Externalisée Polyhandicap pour 8 enfants accompagnés par l'EEAP La Loupière et 4 enfants issus du SESSAD.

De son côté, la Haute Autorité de Santé publiait des Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles intitulées *"Accompagner la scolarité et contribuer à l'inclusion scolaire"* à l'intention des professionnels des établissements médico sociaux qui préconisent de partir *"des besoins et attentes de l'enfant"*, d'impliquer les parents qui *"sont les principaux acteurs de la scolarité de l'enfant et doivent être associés comme tels"*, ainsi que la coopération entre les établissements médico-sociaux et la communauté éducative.

Quant à l'enseignement dispensé au sein même des ESMS, le problème du trop petit nombre d'enseignants déployé par l'Education Nationale dans les IME reste un problème crucial et récurrent, dénoncé par les associations d'autant que, pour ces enfants, les classes ne peuvent bien souvent se faire qu'en petits groupes de 4 ou 6.

Habitat inclusif Le cahier pédagogique

La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) publie un cahier pédagogique "Habitat inclusif", visant à apporter un éclairage sur ce dispositif d'habitats diversifiés et reconnus par la loi ÉLAN adoptée en octobre 2018, pour *"vivre chez soi sans vivre seul"*.

Il est destiné à l'ensemble des acteurs concernés par sa mise en œuvre, son organisation ou son financement. Dans le champ du polyhandicap, les solutions adaptées restent encore à inventer.

Communication & polyhandicap

Les Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles sur « l'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité » et le Protocole National de Diagnostic et de Soins, parus en 2020, soulignent l'importance, pour les établissements médico-sociaux, de former les professionnels à la communication spécifique des personnes polyhandicapées, en lien avec les familles.

La CNSA édite un dépliant reprenant les grands principes de ces documents et listant les possibilités de formations disponibles en attendant la publication du livret pédagogique.

Minima sociaux & handicap

Dans une nouvelle étude de la DREES, on apprend, sans surprise, que les bénéficiaires handicapés des minima sociaux ont *“en moyenne des conditions de vie dégradées par rapport aux personnes handicapées dans la population générale et par rapport aux bénéficiaires de minima sociaux qui ne sont pas en situation de handicap. Ils sont plus nombreux à être exposés à la pauvreté en conditions de vie, le plus souvent à des restrictions de consommation. Leur état de santé est moins bon et leurs relations sociales moins intenses”*.

Budget Sécurité Sociale 2022 Quelle part pour le handicap ?

Beaucoup d'attentes pour ce projet de loi de financement de la sécurité sociale : 5ème branche, revalorisations salariales dans les secteurs du médico-social et de l'aide à domicile, financement de solutions d'accueil et d'accompagnement, amélioration de l'accès aux soins...

"Le gouvernement promet « l'accroissement des moyens au service d'une société du choix pour les personnes en situation du handicap »."

Seraphin PH Vers la mise en oeuvre de la réforme

Sophie Cluzel, Secrétaire d'Etat aux Personnes Handicapées, a révélé la feuille de route 2021/2022 du Comité stratégique SERAFIN-PH.

Ce nouveau dispositif de tarification des ESSMS devrait être mis en place d'ici 2024.

Une rencontre/débat intitulée *"Réforme Séraphin-PH : pour une adéquation des financements aux parcours des personnes handicapées"*, organisée par le Centre de Ressources Multi-Handicap, avait lieu fin septembre avec l'intervention de M. Jean Yves Quillien, directeur de la plateforme Polyhandicap Clairefontaine de la Croix-Rouge Française et vice-président du GPF. Nous les remercions de mettre à disposition de tous ce support de présentation très complet.

ESMS NUMERIQUE

Numériser pour communiquer

Accéder aux ordonnances des médecins, connaître les spécificités de chaque individu et ses besoins, connaître et partager l'information d'un seul clic sont les bénéfices de la numérisation des dossiers des usagers des établissements médicaux sociaux est bien une amélioration de la communication entre les différents intervenants qui accompagnent la personne.

L'Etat ajoute 85 millions d'Euros au 30 millions déjà investis cette année pour "*accélérer le virage numérique*" Les ARS, la CNSA et la Direction du Numérique en Santé (DNS) ont lancé cet été des appels à projets intitulés "*Déploiement généralisé d'un dossier usager dans les établissements et services médico-sociaux*" dont la date limite de dépôt est au 20 octobre prochain

Colloques & formations

- **9ème journées médicales du Cesap**

La spécificité de l'accompagnement médical des personnes polyhandicapées
les 6-7-8 octobre 2021
A Paris ou en visioconférence

- **Assises nationales de l'aide à domicile**

le 5 octobre 2021
A Paris

- **Colloque TEPA**

La stimulation basale et le polyhandicap
le 8 octobre 2021
A Bessancourt (95)

Inscriptions obligatoires :
ccas.secretariat@ville-bessancourt.fr ou 01 30 40 44 72

- **23ème journées françaises de l'épilepsie**

du 12 au 15 octobre 2021
A Strasbourg ou en visioconférence

- **Les Journées de l'ANECAMSP : "A l'accordage !"**

Pour une action médico-sociale partagée avec la protection de l'enfance
les 25 et 26 novembre 2021
A Paris ou en visioconférence

- **Journée d'échanges familles/professionnels - R4P**

Les troubles de l'oralité chez les enfants
le 25 novembre 2021
A Bron (69)

- **et bien sur le colloque du GPF**

L'accompagnement spécifique du polyhandicap revisité à l'aune des évolutions politiques, professionnelles et sociétales - Acquis et nouveautés
les 21 et 22 octobre 2021
A Paris et en visioconférence

Et encore...

Partager recettes, conseils et astuces

L'association ARSLA a développé une application gratuite de recettes de cuisine, "Mixiton", pour faciliter le partage de recette savoureuse ET adaptées aux troubles de la déglutition : mixées, hâchées...

une centaine actuellement !

Vacances/répit 2 nouveaux gites

Les "bobos à la ferme" ont inauguré, en juillet dernier, deux nouveaux gites à la Madelaine sous Montreuil, en plus de celui déjà inauguré en 2019.

Livres pour enfants en écoute gratuite

"Labophilo" met en ligne sur son site l'intégralité des histoires de "Loup" d'Orianne Lallemand (textes) et Eléonore Thuillier (illustrations).

Créé il y a dix ans, le personnage de Loup a su s'imposer auprès du jeune public.

Enseigner en Unité d'Enseignement Guide pratique

Pénélope LANTERNE, Conseillère Pédagogique au service de l'École inclusive des Landes, a rédigé ce guide pratique pour enseigner en Unité d'Enseignement ; il permet notamment de répondre à de nombreuses questions telles : comment s'organise une Unité d'Enseignement ? Comment observer et évaluer les élèves des UE ? Comment adapter sa pédagogie et construire les apprentissages ?...

"Des institutions et des hommes" par Régis Gaudet

Directeur d'établissements sociaux et médico-sociaux durant plus de trente ans, Régis Gaudet a écrit cet ouvrage, véritable travail de mémoire destiné aux jeunes professionnels qui abordent ces métiers du "prendre soin".

Web serie Frangins frangines

Après « *J'ai 1 truc à te dire* », Handicap.fr lance une nouvelle web-série : « *Frangins, frangines* ». L'idée : mettre en lumière des moments forts de fratries hors normes.

4. En région

Charente-Maritime Hébergement inclusif

L'APAJH 17 a procédé, en juillet dernier, à la pose de la première pierre d'un établissement d'hébergement inclusif et innovant de 32 appartements destinés à des personnes polyhandicapées et leurs aidants.

Grand-Est Appel à projets

L'ARS Grand Est a lancé un appel à projet pour la création de 10 plateformes d'accompagnement et de répit pour les aidants de personnes en situation de handicap.

5. Poursuivre la Réflexion

Le Comité Consultatif National d'Éthique se saisit de la fin de vie

Le CCNE a constitué, cet été, un groupe de travail sur la fin de vie, souhaitant rouvrir la réflexion sur ce sujet et apporter sa contribution au débat public en effectuant un bilan de la situation en France. Il rendra ses premières conclusions en fin d'année.

"Score de risque polygénique" vers la naissance d'un bébé « parfait » ?

Concevoir un bébé en choisissant l'embryon qui présente le moins de risques de maladies, voilà qui demande débats et réflexions, d'autant plus quand ce sont des sociétés privées, lucratives, qui se saisissent du créneau.

Le site Génétique se penche sur le sujet.