

**Edito**

Quelle situation ubuesque !! On pourrait en rire si ce n'était pas si tragique.

Depuis cette rentrée, entre les déclarations sans nuances de l'ONU, un colloque dont le thème était enthousiasmant mais qui a été traversé par les heurs et malheurs de la crise RH, de la disparition des professionnels, un copil Polyhandicap ma foi décevant, qui n'a pas tenu compte de nos demandes, le désarroi des parents, la démotivation des professionnels, l'angoisse de voir nos enfants, jeunes et adultes sans accompagnement, la perte de qualité du secteur médico-social, de l'hôpital, la remontée de l'épidémie de Covid.....

De quoi s'inquiéter ? Peut-être. Tout dépend. Comment voyez-vous votre verre ? A moitié vide ? A moitié plein ? Allons-nous le vider jusqu'à la lie ou au contraire le remplir avec un de ces minces filets auxquels leur persistance même finit par donner un vrai volume ?

Je relisais, pas plus tard qu'hier, un manuscrit d'Elisabeth Zucman dans lequel elle citait St Exupéry : *"l'avenir, il ne faut pas le prédire mais le permettre"*. Et elle rajoutait : *"et le rendre possible"*. C'est ce que je vous propose aujourd'hui.

Le rendre possible. En voulez-vous une preuve ? Tournez donc la page sur le remarquable billet d'humeur de Maryline Gal qui part d'un verre à moitié, aux trois-quarts vide : *"Je suis déçue, parfois désabusée mais surtout atterrée de ne pas assurer la mission confiée..."* et qui enchaine sur ce magnifique témoignage d'espoir soutenu par une volonté résolue : *"Je suis convaincue d'être au bon endroit pour contribuer à une justice en défendant ce secteur, la solidarité qui l'a construit et l'avenir à lui offrir dans une juste évolution et adaptation à ce monde qui change en s'appuyant sur des valeurs et une expertise acquise au plus près des personnes concernées et non sur des objectifs, des idéaux économiques et bureaucratiques qui seraient transposables à l'humain..."*. Tout est dit, Madame, merci.

Car le saviez-vous, mes amis, nous sommes tous au bon endroit pour faire bouger les choses.

Dénonçons sans relâche, sans jamais nous lasser, les solutions uniques et les portes étroites.

Et restons extrêmement vigilants sur un point : tant qu'on continuera à parler "du Handicap" comme d'une entité homogène, on n'ira nulle part.

La transformation de l'Offre concerne tout le monde, certes, mais chacun de façon différente. L'autonomie, le pouvoir d'agir, se déclinent différemment en fonction des spécificités de chaque handicap et ce n'est pas parce que les handicaps les plus complexes, qui imposent le plus d'entraves et de dépendance -les nôtres-, sont les moins fréquents qu'il faut les oublier.

C'est bien sur la tendance des politiques publiques de construire pour le plus grand nombre, au risque, comme cela se passe déjà, de laisser certains sur le bord du chemin.

L'équilibre, le respect des besoins et des attentes de chacun, la possibilité de choisir doivent rester les maîtres-mots dans la transformation de l'Offre et dans une innovation réfléchie dont notre ami Thierry Lorin, Président des Tout-Petits dit " *finalement, ce n'est qu'un outil parmi d'autres pour améliorer la qualité de l'accompagnement de nos enfants, et l'innovation n'est pas et ne sera jamais une finalité*".

N'oubliez pas : chacun, de notre place qui est toujours le bon endroit pour faire bouger les choses. Ne suivons pas, mes amis, autorisons nous à demander autre chose que ce qui nous est proposé. Créons des solutions, même minuscules, mais créons les !

Marie-Christine Tézenas du Montcel  
Présidente



Flashez ce QR code pour accéder à la version  
complète sur votre téléphone

# 1. Billet d'humeur

## Le vertige d'une décision...Le grand nord d'une directrice

Un billet d'humeur maussade, coléreux, attristé d'une directrice d'établissement amenée à mettre en œuvre l'impensable : réduire l'accueil des enfants et jeunes adultes polyhandicapés par défaut de personnels...Avant qu'un accident ne survienne et/ou que ne partent les personnels au bord de l'épuisement qui font face à cette crise majeure de pénurie de professionnels, traversée par le secteur médico-social.

Depuis plusieurs années déjà, nous connaissons des difficultés de recrutement. Les métiers sont exigeants, demandent de l'engagement professionnel et personnel et de nombreuses compétences invisibles pour les non-initiés.

Le recrutement des professionnels paramédicaux est plus qu'un challenge tant les salaires sont peu attractifs, nous devons nous estimer chanceux quand un kinésithérapeute, un orthophoniste ou un infirmier accepte de s'engager avec nous.

Nous sommes alors convaincus de sa volonté d'œuvrer pour un public qui nécessite des soins et de la rééducation afin d'acquérir des compétences, des capacités, ou pour aménager son environnement, développer des outils de communication...tout ce qui œuvre pour réduire les douleurs, les raideurs, la spasticité et autres difficultés motrices ou de communications. Le défi de recruter des rééducateurs, infirmiers et médecins est acquis, nous faisons avec « les moyens du bord » plus ou moins comblés, plus ou moins satisfaisants selon les périodes depuis des années déjà...

La nouveauté c'est que nous connaissons ces mêmes problèmes, pour les métiers qui assurent l'accompagnement quotidien, les actes de soins et les actions éducatives : les moniteurs-éducateurs (ME), les aides-soignants (AS) et les accompagnateurs éducatifs et sociaux (AES). Le recours à des intérimaires nous a permis de poursuivre notre activité et de traverser cette crise naissante pendant plusieurs années.

Mais la crise sanitaire est passée par là, usant les professionnels qui ont assuré sans relâche et avec professionnalisme la sécurité des personnes accueillies, en appliquant des mesures parfois à contre sens des pratiques cohérentes avec leurs besoins, de valeurs ou d'une éthique largement défendues dans d'autres circonstances.

Puis l'obligation vaccinale s'est imposée, laissant de nouveaux postes à pourvoir.

Enfin, l'annonce d'un Ségur au rabais et partiellement applicable bien tardivement et selon les catégories professionnelles désespère les meilleures volontés.

Ce que l'on nomme l'attractivité des métiers est aujourd'hui au cœur de nos préoccupations, les professionnels sont inquiets pour leur avenir et surtout pour celui des personnes accueillies. Ils sont parfois démotivés et chaque nouveau départ accroît les tensions. Tensions issues d'un fonctionnement quotidien porté par des personnels fatigués de travailler avec des intérimaires à qui il faut, chaque jour, redire la mission, expliquer chaque spécificité individuelle ; fatigués des changements d'horaires, des journées rallongées et des congés modifiés. Professionnels qui portent la peur d'une fausse route par inattention ou ignorance d'un intérimaire, plein de bonne volonté au demeurant, à qui on n'aura pas donné toutes les informations faute de temps ou par surcharge...

Cette réalité quotidienne n'est plus possible !

Les personnes accueillies sont mises en danger par ces pratiques, les repères indispensables à leur bien-être ne sont plus tenables, les intervenants se multiplient faisant perdre tous les repères, les rituels ne sont plus respectés... Bref tout ce qui sécurise affectivement, techniquement et matériellement pour de bonnes conditions d'accueil, de soin, d'éducation et d'accompagnement, ne sera bientôt plus la norme mais l'exception ...

La relation et le lien, enjeux si importants dans nos pratiques, au cœur de nos métiers, sont gravement altérés par ces conditions. Les titulaires s'usent et s'épuisent, ils perdent le sens de leurs métiers, les arrêts maladie se multiplient et l'annonce des départs des personnels éducatifs, faute de reconnaissance, est une nouvelle perspective anxiogène à gérer.

Mais comment en sommes-nous arrivés là ?

- Par l'absence de considération d'un secteur dont on ne parle jamais car il ne concerne que les personnes touchées par le handicap, leurs familles et les professionnels qui ont trouvé du sens dans leurs pratiques et leur expertise. Depuis des années nous réclamons des revalorisations salariales pour qu'elles se rapprochent, à métier équivalent, des conditions du secteur public... en vain.
- Par une déqualification, en créant de nouveaux métiers par soucis économiques, les uns remplaçant progressivement et massivement les autres...
- Par l'absence de reconnaissance de l'engagement des professionnels pendant la crise sanitaire. Pas un mot de remerciement pour le secteur du handicap... Nous ne voulons pas d'applaudissements mais quelques mercis auraient été bienvenus au même titre qu'une attention salariale pérenne.
- Par une marchandisation des métiers à travers le développement de l'intérim qui n'est pas régulé et est aujourd'hui plus attractif qu'un contrat de travail en établissement.
- Par des réformes du secteur technocratiques éloignées du terrain.

Et par l'annonce d'une inclusion des personnes en situation de handicap, sans prendre la peine de porter un regard sur les particularités de certaines d'entre elles, pour qui l'inclusion n'est qu'une chimère à moins d'assumer l'abandon des plus vulnérables.

En tant que directrice je m'inquiète, je réagis, je manifeste, je soutiens : personnes accueillies, familles et professionnels, j'use de mon devoir d'alerte... Je suis déçue, parfois désabusée mais surtout atterrée de ne pas assurer la mission confiée, de fermer les portes au lieu de les ouvrir... Désespérée d'avoir découvert ce grand nord, cette solitude d'un non choix extrême, difficile mais obligé... Parfois découragée, je suis finalement trop passionnée et obstinée pour abandonner. Je suis convaincue d'être au bon endroit pour contribuer à une justice en défendant ce secteur, la solidarité qui l'a construit et l'avenir à lui offrir dans une juste évolution et adaptation à ce monde qui change, en s'appuyant sur des valeurs et une expertise acquise au plus près des personnes concernées et non sur des objectifs, des idéaux économiques et bureaucratiques qui seraient transposables à l'humain...

Mais pour cela il faut réveiller les décideurs qui laissent à voir leur désintérêt, leur mépris, pour un secteur discret, dévoué, engagé et expert, passé inaperçu depuis de trop nombreuses années. Nous sommes, professionnels, parents et personnes en situation de handicap, le dernier rempart avant l'effondrement... alors oui sortons de notre réserve, dans le respect et dignement mais ne laissons pas fermer d'autres portes...

Maryline GAL – Directrice d'établissement pour l'APEI de Chambéry -

## 2. A la Une

### Comité de Pilotage du volet Polyhandicap

Le Comité de Pilotage du volet Polyhandicap s'est déroulé le lundi 8 novembre dernier en présence de la Secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées, de la CNSA et de la Direction Générale de la Cohésion Sociale. Espérant une prolongation des actions menées durant ces dernières années dans le cadre du volet Polyhandicap qui se termine en décembre 2021, le GPF et l'ensemble des associations présentes ont été extrêmement déçus.

Sophie Cluzel a en effet présenté le bilan des cinq années du volet « polyhandicap » de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médicosociale 2017-2022, bilan que le GPF connaît bien pour y avoir largement participé. Ce bilan s'est intéressé davantage aux réalisations qu'à ce qui restait à faire sans en tirer les conséquences et les indispensables prolongements.

Si le GPF partage la satisfaction de la Ministre sur une bonne partie des axes 2 et 3 de ce volet, notamment sur la formation des professionnels et des mesures mise en place pour la scolarisation :

- Le Protocole National de Diagnostic et de Soins Les
- Les Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles pour l'accompagnement des personnes polyhandicapées par la Haute autorité de santé (novembre 2020)
- La circulaire interministérielle relative au cahier des charges d'unité d'enseignement pour les élèves polyhandicapés
- Le kit pédagogique à destination des formateurs (août 2021)

il déplore qu'il ne s'agisse que de cadres et demande avec force leur mise en œuvre, leur déploiement à travers le territoire et une action pour que les professionnels puissent se les approprier. Dans l'état actuel des choses, les personnes polyhandicapées et ceux qui les accompagnent ne voient pas de changement positif dans leur quotidien.

Le GPF a alerté, à nouveau, sur la crise sans précédent qui traverse le médico-social et qui touche les plus vulnérables et les plus dépendants. Si la pénurie de professionnels spécialisés, médicaux et paramédicaux, est installée depuis longtemps, aujourd'hui elle s'aggrave de façon drastique du fait de la disparition des professionnels éducatifs et de proximité qui est commune à tout le secteur médico-social mais revêt, dans le polyhandicap, un caractère gravissime en raison de l'immense dépendance de nos enfants polyhandicapés, jeunes comme adultes.

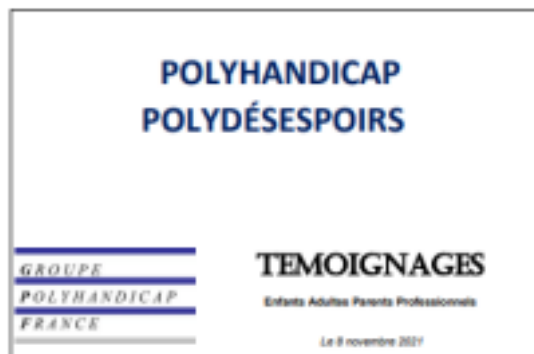
Le parcours de soins est loin d'être à la hauteur des besoins en santé des personnes polyhandicapées.

Les places en établissements, particulièrement chez les adultes, sont largement insuffisantes. La réalité et l'intensité des besoins des personnes polyhandicapées demeurent ignorées. Les places d'accueil temporaire qui représentent pour certains parents le seul répit ferment, faute de professionnels.

On nous a annoncé l'ouverture de 1.700 places depuis 2016, soit 3,5 places par département et par an alors qu'il s'agit de 10.000 personnes polyhandicapées sans accompagnement adapté.

**C'est pourquoi nous appelons à un plan d'urgence global pour répondre aux besoins des personnes polyhandicapées et à la création de 10.000 places en établissements et services spécialisés sur les 5 prochaines années**

## Polyhandicap Polydésespoirs Parents et professionnels témoignent



Répondant à l'appel du GPF, nombre de familles et de professionnels ont adressé leur témoignage pour exprimer la réalité qu'ils vivent au quotidien, faire part de leurs difficultés et alerter sur leurs inquiétudes.

**"Polyhandicap Polydésespoirs"**, document de près de 170 pages, regroupe ces récits :

*« A cette minorité réduite au silence, non seulement par le handicap mais par le désintérêt, l'indifférence des Pouvoirs Publics,*

*A ces parents épuisés, débordés, seuls, ignorés, taraudés d'angoisse pour l'avenir de leurs enfants mais qui ne renoncent jamais,*

*A ces professionnels peu reconnus, maltraités, souvent peu formés, sous-payés, trop peu nombreux, mais qui accomplissent néanmoins chaque jour un travail remarquable, le Groupe Polyhandicap France donne aujourd'hui la parole. »*

Il a été remis à Sophie Cluzel lors du Comité de Pilotage du volet Polyhandicap du 8 novembre dernier.

*Accéder au document sur le site du gpf ([www.gpf.asso.fr](http://www.gpf.asso.fr))*

## Enquêtes, sondages & bilans réalisés pour le CoPil

Parmi d'autres associations présentes lors du comité de pilotage du volet Polyhandicap :

**le collectif Handi Actif France** a réalisé un sondage auprès de 300 parents d'enfants handicapés et polyhandicapés correspondant à environ 250 centres d'accueil qu'ils soient IME, EEAP ou SESSAD, scolarisés en ULIS ou en école ordinaire, à temps plein ou partiel. Les enfants avaient entre 5 et 20 ans. Ce document est intitulé "*Les prises en charge de nos enfants sont-elles en danger ?*"

**L'association Des carrés dans des ronds** a également interpellée Madame Sophie Cluzel dans un bilan du volet Polyhandicap concernant le respect du droit à l'éducation et à une scolarisation des enfants et adolescents en situation de Polyhandicap. (Axe 3 - Fiche action n°15) et une synthèse du sondage "*Scolarisation et polyhandicap*".

*Retrouver ces documents sur la version numérique de la lettre.*

## Perspectives Séгур, Laforcade & Piveteau...

### **Après les accords du Séгур et la Mission Laforcade, avant la Conférence des métiers de l'accompagnement, Denis Piveteau entre en scène**

La crise sanitaire a servi de révélateur aux difficiles conditions de travail et aux insuffisances salariales auxquelles étaient exposés ceux qui soignent et prennent soin des personnes les plus vulnérables de notre société, ceux qui s'engagent auprès des personnes malades, des personnes âgées, des personnes handicapées.

Le gouvernement avait alors prévu « un plan massif d'investissement et de revalorisation de l'ensemble des carrières pour notre hôpital. »

Au cœur de ces travaux, la question des métiers, des carrières et de leur revalorisation.

Mais les accords du Ségur, d'abord pensés autour de l'hôpital et des Ehpad publics, ont creusé le fossé entre le sanitaire et le médicosocial, créé des déséquilibres au sein même du médicosocial, entre le champ des personnes âgées et des personnes handicapées, et n'ont pas embarqué les personnels éducatifs dans leur plan.

Ces accords du Ségur, largement mérités pour les uns et totalement inéquitables pour les autres, notamment dans le secteur personnes handicapées, ont aggravé dans le champ du médicosocial une situation déjà tendue, dans des professions très éprouvées par la crise sanitaire.

Alors est venue une mission confiée à Michel Laforcade avec pour objectif de revaloriser quelques métiers du secteur handicap et du soin. Cette mission, après plusieurs réunions de travail, a débouché sur un accord de méthode au mois de mai dernier concernant les revalorisations dans le secteur du Handicap et des SSIAD, financés par l'Assurance Maladie.

Mais ces dispositifs se sont avérés insuffisants pour endiguer une « fuite » des professionnels, qui ont quitté le secteur du handicap pour aller vers des hôpitaux, des Ehpad, ou même changer de métier, ce qui a entraîné des situations tout à fait dramatiques dans les établissements, surtout dans les établissements avec hébergement, qui accueillent les plus dépendants, les plus vulnérables, ceux qui ont le plus de besoin d'accompagnement, parmi lesquels, bien sûr, les personnes polyhandicapées..

Et la publication du Projet de Loi de Financement de la Sécurité Sociale (PLFSS 2022), timide sur ce plan, a ravivé les inquiétudes.

Appels, grèves, manifestations articles et communiqués se sont succédés.

Le gouvernement a alors procédé à des aménagements ; avec le versement de l'augmentation de 183 € dès novembre 2021 et non en janvier 2022, comme initialement prévu, et son extension aux professionnels des établissements financés aussi par les départements et pas seulement par l'Assurance Maladie. (Annonces de Jean Castex du 9 novembre 2021)

Restaient à l'écart tous les personnels éducatifs, pourtant absolument indispensables et faisant un travail extrêmement précieux auprès de nos enfants et adultes.

S'est alors fait jour l'idée que non seulement les reconnaissances salariales mais aussi les conditions de travail, les formations, la nécessaire compétence et les taux d'encadrement étaient en cause dans le désespoir, le désarroi, le désengagement des professionnels.

C'est à Denis Piveteau qu'a été confiée la délicate mission de revaloriser, dans tous les sens du terme, le travail de ces professionnels, leur salaire, leurs conditions de travail.

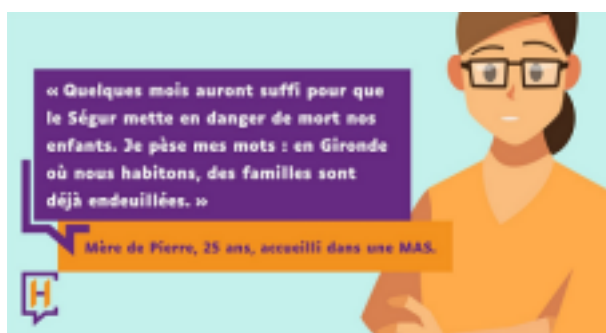
Vaste tâche !

Nous l'aiderons autant que nous le pourrons, nous, associations, parents, professionnels, et nous lui souhaitons bonne chance dans cette mission difficile qu'il devra mener à bien, pour proposer des pistes de travail avant la Conférence des métiers de l'accompagnement social et médico-social qui doit intervenir le 15 Janvier 2022.



## Collectif Handicaps

### 49 associations se mobilisent



*"Quand le mode dégradé devient la règle,  
la qualité de l'accompagnement  
et la sécurité des personnes ne sont plus assurées."*

En pleine campagne électorale, Arnaud de Broca, Président du Collectif Handicaps, interpelle le gouvernement dans une tribune parue le 14 novembre dans le Journal Du Dimanche, intitulée : « *Les droits fondamentaux des personnes handicapées sont bafoués* »

Le Collectif Handicaps décline ce message dans une campagne de communication lancée le 18 novembre sur Twitter et LinkedIn *"pour rappeler l'urgence d'agir pour garantir les droits fondamentaux des personnes en situation de handicap vivant à domicile ou en établissement qui sont bafoués à cause des dommages collatéraux du Ségur. La campagne fonctionnera si chacun relaie."*

Une pétition, initiée par l'UNAPEI, est soutenue par les 49 associations qui composent le Collectif Handicaps et réunit déjà plus de 70.000 signatures.

*Ces différents éléments sont consultables sur la version numérique*

## Manifestations des professionnels et parents

Faute de personnel et de moyens, certains établissements ne sont plus en capacité d'accueillir dignement les personnes dont ils s'occupent, contraignant les parents à reprendre leur enfant, mineur ou majeur, à domicile.

Cette situation intenable mobilise familles et professionnels du médico-social, ensemble, lors de manifestations remarquées. Pour exemple, 250 personnes étaient présentes devant la préfecture de Chambéry le 15 novembre dernier pour dénoncer le manque de moyens et la mise en danger des personnes accueillies.

Plus de 4.500 personnes étaient rassemblées à Nantes le 17 novembre lors d'une grande marche pour que les pouvoirs publics attribuent des moyens suffisants, notamment humains, aux structures qui accompagnent au quotidien les personnes handicapées.

## 3. Actualité du Polyhandicap

### Alimentation et polyhandicap *"Goûter le plaisir et découvrir le monde"*

Thierry Rofidal, médecin auprès d'enfants, d'adolescents et d'adultes polyhandicapés et formateur au CESAP FORMATION (Paris) publie, aux Editions Erès, un ouvrage à destination des professionnels et aidants familiaux sur **"l'alimentation de la personne polyhandicapée"**.

Ce livre détaille l'action fondamentale qu'est l'alimentation pour une personne polyhandicapée et montre, grâce à des explications claires dans le texte et des illustrations, comment adapter tous les petits gestes de la vie quotidienne pour que l'alimentation donne plaisir, confort et sécurité à la personne et éviter ainsi les fausses routes et le cercle vicieux de la dénutrition.

Parution le 17 mars 2022. A Réserver.

*Plus d'info sur le site [editions-eres.com](http://editions-eres.com)*

### Troubles Musculosquelettiques Un programme de prévention des risques

Un constat : les Troubles Musculosquelettiques (TMS) constituent 95 % des maladies professionnelles reconnues dans le secteur sanitaire et médico-social, 20 % des accidents du travail, et 60 % des arrêts de travail du secteur sont liés au mal de dos.

*"Les conséquences de ces maladies sont lourdes pour les salariés et pour les établissements. Dégradation de la qualité de vie, douleurs répétées, réduction des capacités physiques, absentéisme, handicap. "*

Un programme de prévention des risques a été engagé par l'Assurance Maladie, adapté aux secteurs sanitaire et médico social et articulé autour de 4 étapes avec des dispositifs de soutien aux établissements et aux services d'aide et de soins à la personne.

### Congé de présence parentale Extension

La durée du Congé de Présence Parentale, indemnisé par l'Allocation Journalière de Présence Parentale est étendue à 620 jours (contre 310 précédemment).

Ainsi, les salariés du secteur privé qui ont un enfant dont la pathologie ou le handicap nécessite un accompagnement soutenu pourront renouveler si nécessaire leur Congé de Présence Parentale initial (de 310 jours) avant son terme et l'accompagner pour une nouvelle période de 310 jours.

Pour rappel, le montant de l'AJPP a été revalorisé et va passer à 58 € contre 43 € actuellement pour une personne en couple, et à 52 € pour un célibataire.

Cette mesure sera étendue aux salariés du secteur public rapidement.

## **Aide à domicile** Surcoût horaire pour l'employeur particulier

La nouvelle convention collective des salariés du particulier employeur, qui doit entrer en vigueur le 1er janvier 2022, ne semble pas tenir compte des spécificités des employeurs handicapés, notamment en situation de très grande dépendance .

Elle induit une augmentation de la facture, non suivie d'une augmentation du taux horaire de la PCH. Celle-ci serait alors très loin de couvrir les dépenses engagées.

## **CNCPH** Motion relative aux aidants familiaux

Dans sa séance plénière du 19 novembre dernier, le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées a adopté une motion formulant 10 propositions pour "*garantir la liberté de choix des personnes handicapées et de leurs aidants, et prévenir l'épuisement des aidants familiaux*".

Axées sur l'évolution des aides et prestations déjà existantes, ces propositions demandent, entre autres, à ce que "*l'intégralité des besoins en aide humaine de chaque personne handicapée soit reconnue*", les réglementations fiscales et sociales précisées, les possibilités d'emploi des parents via la PCH emploi direct élargies aux parents d'enfants, les formations développées et les droits des aidants reconnus (rémunération, congés, retraite).

## **PLFSS 2022** Les étapes

Début novembre 2021, le Sénat a entamé l'examen du Projet de Loi de Financement de la Sécurité Sociale 2022 dont dépendent, par exemple, "*la poursuite et l'approfondissement de la mise en œuvre des engagements du Ségur de la Santé*", ou bien "*l'accroissement des moyens au service d'une société du choix pour les personnes en situation du handicap*".

Commence alors la valse des allers-retours entre le Sénat et l'Assemblée Nationale : pour suivre et comprendre les étapes de la discussion, le Sénat met en ligne

*Ces différents éléments sont consultables sur la version numérique*

## Colloques & formations

### **Journées de l'APHP**

*Polyhandicap, paralysie cérébrale en temps de Covid-19*  
29-30 novembre 2021 - Paris

!

**La communauté de pratiques Epilepsie et Handicap**  
organise une *semaine thématique autour de l'épilepsie*  
du 29 novembre au 4 décembre

### **Centre de Ressources Multihandicap**

*Groupe de parole pour les fratries : pourquoi, comment ?*  
3 décembre 2021

### **CREAI Pays de la Loire**

*journée interrégionales MAS-FAM-FG*  
9-10 décembre 2021 à la chapelle sur erdre

### **L'Association Ressources Polyhandicap**

#### **Hauts de France**

*Journées d'échanges :*  
*Scolarisation des enfants polyhandicapés*

### **Centre de Ressources Multihandicap**

*L'activité physique au cœur de la rééducation cardio-respiratoire auprès  
des jeunes en situation de polyhandicap*  
20 décembre de 10 h à 12 h

Intervenante : Collet Mathilde, Masseur Kinésithérapeute, Master of Science, cadre  
pédagogique Institut de Formation de Masso-Kinésithérapie La Musse

*Plus d'infos sur la version numérique*

## 4. En Régions

### Bretagne

#### Retour sur le journée d'étude Polyhandicap

Le CREAI Bretagne organisait le 19 novembre dernier, à ST-BRIEUC, une journée d'étude consacrée au polyhandicap, intitulée : "Entre poly-savoirs et poly-incertitudes".

La journée a débuté par la remarquable vidéo d'une séquence d'échanges entre une maman et sa fille adolescente polyhandicapée ; échanges par le regard, les expressions du visage, dans un intense moment de communication et de relation ; furent ensuite présentées différentes interventions sur :

- l'évolution du concept de polyhandicap depuis son émergence dans les années 60 jusqu'à nos jours, l'importance et la nécessité d'une acculturation au polyhandicap : "*parler polyhandicapais*"
- l'accompagnement des personnes polyhandicapées avec les nouvelles références pour cet accompagnement (Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles Polyhandicap et Protocole National de Diagnostic et de Soins, kit pédagogique polyhandicap)
- l'importance de la prévention et la place du sujet
- le projet "EPATANT" : parcours de soins pour l'enfant polyhandicapé développé par le CHU de Rennes

Les ateliers de l'après-midi ont porté sur :

- les apprentissages et la scolarisation
- la détection et l'évaluation de la douleur
- les notions complexes de mouvement et ennui et les questions que ces notions posent en ce qui concerne la personne polyhandicapée

Cette journée a été l'occasion d'enseignements et d'échanges riches et variés concernant le polyhandicap , la personne polyhandicapée et son accompagnement. Vous pouvez en retrouver les actes et vidéos sur le site du creai-bretagne.org

### Bretagne

#### Les infos handicap locales sur une clé USB

Véritable « couteau suisse, cette clé USB rassemble toutes les informations utiles aux personnes handicapées vivant dans le Morbihan.

Un annuaire, un guide de l'accessibilité, mais aussi les contacts locaux et les informations légales destinées aux commissions à l'accessibilité des personnes en situation de handicap.

## Occitanie

### MAS, FAM, EAM : état des lieux

Diffusé lors des journées MAS-FAM "*Viens chez moi, j'habite en établissement*", à Toulouse du 8 au 10 novembre derniers, ce document du CREA Occitanie est un état des lieux sur les MAS, FAM et EAM. On y trouve également des "*initiatives exemplaires dans lesquelles ces ESMS expérimentent de nouvelles modalités d'organisation et d'accompagnement pour fluidifier les parcours et favoriser l'autodétermination des personnes qui y sont accueillies.*"

*Plus d'infos sur [craiors-occitanie.fr](http://craiors-occitanie.fr)*

## Pays de la Loire

### Diagnostic territorial

LE CREA Pays de la Loire se lance dans l'élaboration d'un diagnostic territorial partagé sur l'amélioration du parcours des personnes en situation de polyhandicap en région pays de la Loire, à la demande de l'ARS.

Ce diagnostic devrait permettre d'identifier les enjeux au sein de chaque territoire ainsi que leurs ressources associées. Cette initiative vient alimenter une réflexion déjà engagée avec les acteurs des territoires et les personnes concernées dans le cadre du volet Polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médicosociale 2017-2022

La directrice du CREA, Madame Arièle Lambert, a organisé le 8 Novembre dernier une réunion à Angers. Cette réunion a été l'occasion pour le Dr Dominique Juzeau de présenter les deux avancées majeures que constituent le PNDS ((Protocole National de diagnostic et de soins) « générique Polyhandicap » et les RBPP (Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles, ) qu'il faut mettre entre toutes les mains. Le GPF s'efforcera d'accompagner le CREA dans l'élaboration de ce diagnostic et espère qu'il pourra, non seulement recenser les solutions offertes, mais aussi les besoins non couverts et les demandes d'accompagnement en établissement ou à domicile non satisfaites. Saluons encore une fois le travail rassembleur et efficace des CREA sur les territoires

## Nouvelle Aquitaine

### Etude : ESMS, polyhandicap et besoins infirmiers

Parution cet été des résultats de l'enquête du CREA Nouvelle Aquitaine auprès des ESMS accompagnant des personnes polyhandicapées et sur leurs besoins de présence infirmière (réalisée à la demande de l'ARS).

Intitulée : "*Diagnostic des moyens et de l'organisation pour assurer la continuité des soins auprès des personnes en situation de polyhandicap dans les ESMS de Nouvelle-Aquitaine*", cette enquête est consultable sur le site du CREA et répond à l'action n°3 du volet Polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médicosociale 2017-2022 : "*Renforcer l'offre d'accueil en établissements et services spécialisés sur l'accompagnement des enfants et des adultes polyhandicapés*".  
*Plus d'infos sur [creai-nouvelleaquitaine.org](http://creai-nouvelleaquitaine.org)*

## 5. Poursuivre la Réflexion

### Publication

#### La conscience de soi au prisme du polyhandicap

La conscience de soi chez les personnes polyhandicapées est une thématique chère au Petit Conservatoire du Polyhandicap et a fait l'objet d'une étude, le "Projet CosPoly+ : étude longitudinale sur le développement de la conscience de soi chez les enfants polyhandicapés" menée par Juliane Dind entre septembre 2019 et août 2021.

*"Le prisme du polyhandicap permet de mettre en lumière les différentes facettes de la conscience de soi et en révèle les prémises. Le polyhandicap constitue donc une porte d'entrée privilégiée pour toute personne intéressée par cette thématique à la fois essentielle et existentielle."*

*Plus d'infos sur le site [polyhandicap.ch](http://polyhandicap.ch)*

### Revue suisse

#### de pédagogie spécialisée Recherches sur le polyhandicap

Coordonné par Juliane Dind, directrice du Petit Conservatoire du Polyhandicap, ce dossier thématique est consacré aux apprentissages chez la personne polyhandicapée et vise à donner des pistes concrètes de soutiens aux apprentissages des personnes polyhandicapées :

- comment (les médiations pédagogiques) ?
- quoi (les contenus) ?
- exploration de 2 domaines centraux du développement : la vision et la communication

*Retrouver plus d'infos sur la version numérique*

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