

Edito

C'est un petit rectangle de papier. Un de ceux dont on aurait pu faire des cocottes, des avions, des bateaux, tout ce qui représente l'évasion. Mais là, ce n'est plus de l'évasion, mais de l'engagement qu'on parle, de ce que va nous apporter notre prochain bulletin de vote.

De quoi demain sera-t-il fait ? Parlerons-nous enfin, au sein de toutes ces excellentes mesures d'autonomie et d'autodétermination, du moyen de les adapter aux personnes polyhandicapées ?

Abordons- nous enfin, avant même l'inclusion dont on nous rebat les oreilles , la non exclusion des personnes polyhandicapées dont les politiques publiques semblent trop souvent négliger les spécificités ? Voilà des années que nous demandons des établissements adaptés, que nous demandons modularité, souplesse, formation des professionnels pour mieux accompagner nos enfants, quel que soit leur âge, vers plus d'ouverture.

Les pouvoirs publics, depuis bien des années, semblent oublier que pour les personnes polyhandicapées, plus d'inclusion dans une société qui n'est pas encore bien inclusive demande plus de moyens. Plus de moyens pour que les professionnels travaillent dans de bonnes conditions, en nombre suffisant, avec des professionnels spécialisés et des accompagnants du quotidien correctement formés.

Il nous faut nous battre pied à pied et ne rien négliger, notamment sur la qualité des formations, trop souvent révisées à la baisse et à l'aune de budgets bien insuffisants ; nous battre encore et toujours pour que les Pouvoirs publics regardent avec la même bienveillance les personnes pour lesquelles la dépendance est si grande que l'accès à l'autonomie demande beaucoup, beaucoup de moyens, de temps, et d'accompagnement. Pour qu'ils considèrent enfin que les ESMS, loin d'être des lieux d'enfermement, peuvent être de magnifiques lieux de vie et d'épanouissement, de vraies passerelles vers l'extérieur, une véritable socialisation, un réel lieu d'inclusion. Il faut et il suffit pour cela de les doter en professionnels suffisamment nombreux, suffisamment formés pour permettre aux enfants comme aux adultes un plein développement de leurs potentialités, une qualité de vie à hauteur de leurs attentes, de leurs besoins et, bien sûr, de leurs droits.

Quelques progrès se sont fait jour, notamment sur la perception des capacités des personnes polyhandicapées, capacités cognitives et capacités de communication notamment. Encore faut-il avoir d'abord la formation à l'observation et à l'attention nécessaires portées à la communication infraverbale, et aussi les outils de la CAA avec, là encore, la formation adaptée. La souplesse commence à s'introduire dans les établissements pour enfants et plus timidement dans les établissements pour adultes, avec plus d'externat. Ne vaut-il pas mieux, en effet, introduire une plus grande modularité dans des structures pour adultes, jusqu'alors pensées majoritairement en termes d'internat, permettre une plus grande souplesse et une meilleure adaptation aux souhaits aux attentes des personnes et de leurs familles, mais aussi aux besoins, à la fatigabilité de chacun et à la nécessité de soins médicaux, dont le besoin est malheureusement si fréquent dans le polyhandicap ?

En un mot comme en cent, il faut convaincre nos politiques, nos décideurs, nos financeurs, nos ARS de prendre en compte le polyhandicap dans sa réalité, de poursuivre l'effort, d'octroyer les crédits indispensables, de bâtir des politiques inclusives qui s'adressent au plus grand nombre mais ne négligent pas pour autant ceux qui ont des besoins spécifiques.

Présidentielle, législatives, quatre petits rectangles de papier. A étayer, à surveiller, à développer, certes. Mais indispensables... Tout seuls, ils ne suffiront pas. Il faudra, ensuite poursuivre l'action et, sachez-le, former, dire, redire expliquer, chacun à notre mesure, à notre entourage proche mais aussi à notre médecin, à notre maire, à notre député ..

Ne dit-on pas que les petits ruisseaux forment les grandes rivières ?

Marie-Christine Tézenas du Montcel
Présidente



*QR code pour accéder à la version complète
de La Lettre du Polyhandicap de février 20*

1. Billet d'humeur

**Mon billet d'humeur...
mon billet d'humour,
mon billet d'amour.**

Je suis régulièrement en colère, certes.

Retour en arrière !

Nous sommes le 8 novembre 2021 : Comité de Pilotage du Volet Polyhandicap. Un rendez-vous attendu de tous, associations, familles, professionnels. Sans grande surprise c'est silence radio de la part de nos instances, là-haut.

En effet, notre secrétaire d'État aux personnes handicapées, adepte de la communication via les réseaux sociaux, n'en dira pas un mot sur sa page... nous attendions des réponses, nous n'en aurons pas, en tous cas pas de ce côté-là. Encore une fois.

Car ce sentiment de mépris, de la part de nos décideurs envers ce public profondément vulnérable et dont les besoins sont grands, est un sentiment largement partagé depuis quelques années déjà par les personnes concernées... comme si le polyhandicap n'était pas un « investissement » rentable, comme s'il fallait sans cesse rogner le budget de celui qui ne fera jamais preuve de productivité. Ils sont nombreux à lui avoir été adressés, les constats alarmants et les témoignages de professionnels et familles, transmis noir sur blanc. Les problématiques qu'ils rencontrent sont si nombreuses ... même si demeurent les espoirs et les ambitions, parce qu'il en faut ! Mais silence radio.

En tant que mère et militante associative au contact de familles d'enfants, d'adolescents, d'adultes polyhandicapés... j'aurais bien la légitimité de vous dire ma colère, de vous la crier même à travers ces quelques lignes, parce que les faits sont les faits. Prenons l'exemple de Marseille : chez nous c'est une cinquantaine d'enfants en attente de solution... et autant de jeunes adultes et d'adultes qui partagent leur quotidien avec des enfants de 3,4,5 ans pour les plus chanceux. Les moins chanceux sont à domicile, à des âges qui parfois laissent entendre qu'il n'y aura jamais de structure pour eux. A 12 ans, en établissement on travaille l'adolescence, à 15 ou 16 ans on envisage l'âge adulte... alors dire qu'on fera une adaptation à 12 ou 13 ans c'est comme croire au père Noël. Mais je ne demande pas mieux.

Autant de familles, d'aidants en attente.

Mais en attente de quoi finalement ? C'est la question qui me taraude.

Inclusion, désinstitutionnalisation, transformation de l'offre et autres innovations me laissent tout de même perplexe quant à l'avenir de nos jeunes. L'inclusion en crèche, en petite section que l'on nous vend aujourd'hui comme « innovante » et répondant aux injonctions de l'ONU existait déjà il y a douze ans. Mon fils lui-même a vécu de belles années en crèche.

On va où ? J'aimerais développer mais je l'ignore. Tout ce dont je suis certaine c'est que nos enfants, jeunes et adultes polyhandicapés ne pourront jamais se passer de l'institution, au moins en partie, telle qu'elle existe aujourd'hui... ne serait-ce que pour une question de répit pour les familles !

Alors oui, on voit de belles choses émerger, à l'image de l'équipe mobile de l'établissement de mon fils, de cette merveilleuse Ecole des Possibles... ça émerge, certes, ici et là, ça fait ses preuves doucement. Parce qu'il faut les faire, soyons clair, lever des fonds privés là où ils sont et bricoler avec les moyens du bord faute de moyens dédiés, mais prenons-nous réellement la mesure de ce que représente demain ?

Demain, ce n'est pas si loin.

Nous les parents, les oubliés du " sécurisé " comme j'aime à nous appeler avec ironie, qu'allons-nous offrir à nos enfants grandissants ? Quelles conditions de vie les attendent ?

Seront-ils amenés doucement vers ces dispositifs dits inclusifs mais qui riment dans leurs cas très complexes avec retour à domicile (à la charge de parents corvéables à merci) ?

On dit que les enfants grandissent et les soucis aussi... Ô combien ce dicton est vrai lorsque notre enfant ne grandit "pas tout à fait comme il faut". Le mien d'enfant... ne l'est déjà plus. Alors croyez bien que demain, pour lui, pour moi, plus que jamais ce n'est pas si loin !

En me relisant j'ai ce sentiment amer qu'une fois de plus mes mots n'atteindront que cet « entre nous » perpétuel... que la société tout entière se décharge du polyhandicap et ça... ça me met en colère.

Nos enfants ne méritent-ils pas d'accéder à l'intégralité de leurs droits ? A une réévaluation constante de leur projet de vie, à des apprentissages à tous les âges de la vie ? A des solutions réelles et adaptées ?

Au choix, soyons fous !?

Je vous ai prévenu que nous allions rigoler.

Cela coûte cher me direz-vous... Et oui cela demande d'investir par des moyens financiers et humains ; et j'en arrive à me demander si notre société est encore en phase avec ce qui a fait d'elle un modèle... la solidarité.

Parce que mon fils - et ils sont nombreux à ne pas coller à l'idée que l'on souhaite véhiculer du handicap, à une forme de "Norme dans la Norme" - Il - Ils- ne collent pas à cette orientation qui prétend répondre à l'analyse des besoins de chacun en les renvoyant à l'unique responsabilité de leur proches et à quelques rares représentants de terrain.

A une profonde inégalité de chances au fond.

La conception du handicap que l'on nous sert et ressert sous couvert de rapports et d'injonctions émanant de là-haut, encore plus en haut, avec des termes employant un nouveau vocabulaire, un vocabulaire substantif qui a d'emblée une valeur positive comme l'a justement écrit un certain Bertrand Quentin dans son dernier ouvrage*...

Mon fils n'est pas de ceux que l'on dit "Handi'capables" - autrement capables - il n'a à son actif aucune médaille, pas de Duo-Day en vue non plus.

Mais mon fils aspire à vivre et non à seulement exister. Il rit et il vit. Il n'est pas une sous-personne qui doit se contenter de l'aumône qui lui est faite.

Et de finir mon billet, qui prend l'allure d'une interrogation, en reprenant ce philosophe qui nous invite à la réflexion commune :

“ Les handicapés existent-ils ? “ dans l'un des chapitres de ce même livre que je vous invite à lire.

Sonia Khoudir,

Maman de Yssam , 13 ans, polyhandicapé et épileptique sévère. Sans diagnostic à ce jour.

Présidente fondatrice de l'Association Poly mômes PACA.

*Ouvrage cité : " les invalidés" Bertrand Quentin

2. A la Une

Colloque annuel du GPF

**Polyhandicap : penser les repères essentiels de l'accompagnement
Familles - Professionnels : conjuguer valeurs et contraintes**
sur site et en visioconférence

les lundi 30 et mardi 31 mai prochains.
Accès gratuit pour les "particuliers" adhérents

Elections présidentielles 2022 & handicaps

Au-delà des convictions politiques de chacun, il reste intéressant de se pencher sur les "Programmes Handicap" des candidats : 7 des 12 candidats ont répondu à l'invitation du Collectif Handicaps au Grand Oral du Handicap, organisé les 3 et 14 mars derniers. Le Collectif Handicaps synthétise leurs propositions dans un communiqué de presse autour de 3 sujets : l'accessibilité universelle, les ressources et la compensation.

Les interventions des candidats (et de Marie-Christine Tézenas, présidente du GPF) sont visibles sur la chaîne YouTube du collectif

D'autres informations disponibles et Replay d'interventions de candidats sur le site [HANDÉBAT 2022](#)

Le Colloque GPF 2021 en Replay

Le 25ème colloque annuel du GPF des 21 et 22 octobre 2021 est maintenant disponible sur notre chaîne YouTube

« Le polyhandicap, je crois que ça n'intéresse personne, en fait ».

Extraite du témoignage de Delphine Haurie-Campos, directrice adjointe Archipel Aliénor, cette phrase illustre un sentiment partagé par les professionnels et les familles et explique à elle seule la crise de l'accompagnement que traverse le secteur médico-social.

"Personne" est un film documentaire de 50 min, réalisé par Eva CARRETTE et Lorraine REINSBERGER de l'agence audiovisuelle Real Factory.

Il a été tourné dans des établissements accueillant des enfants, adolescents et adultes polyhandicapés des associations Apajh (33), Arimoc (64) et Hapogys (33), avec le soutien de Paralyse Cérébrale France qui organisait, le 17 mars dernier, une projection en avant-première suivie d'un débat sur la crise de l'accompagnement des personnes handicapées en présence de représentants des candidats à l'élection présidentielle.

Tous les candidats, tous les élus plus ou moins en charge de la problématique du handicap, tous les apôtres de l'Inclusion dogmatique devraient voir voir ce film qui illustre avec justesse, "*par l'image et la parole, ce que traversent les personnes directement impactées par cette crise des métiers de l'humain*", à travers des témoignages de professionnels, de familles mais aussi des personnes accompagnées elles-mêmes.

3. Actualité du Polyhandicap

Douleur de la personne dyscommunicante

Moins de 30% des douleurs sont évaluées chez les personnes dyscommunicantes.

Des ressources pour un sujet hautement prioritaire pour les établissements qui accompagnent les personnes polyhandicapées et pour leurs proches :

- Une Fiche Conseils Handi Connect intitulée : "*Douleurs de la personne dyscommunicante : les repérer, les évaluer*" reprend les expressions diverses de la douleur, y compris les expressions atypiques ou trompeuses ainsi que les différentes grilles d'évaluation de la douleur, leur "mode d'emploi" et leur utilité.
- Une Fiche Pratique d'Hospimedia (réservée aux abonnés), en date du 2 mars 2022, développe également ce sujet et évoque l'importance du rôle du référent douleur au sein des établissements. • Le Cesap propose d'ailleurs une formation spécifique s'adressant à tout professionnel intervenant auprès de personnes polyhandicapées intitulée : "*Référent douleur au sein d'un établissement accueillant des personnes polyhandicapées*".
- Pédiadol met à disposition de toutes personnes intéressées par cette thématique un "outil maison" conçu pour la distraction lors des soins afin de participer et d'améliorer la lutte contre la douleur, la BOBOBOX

Casse-tête familial : les vacances arrivent

Chaque année reviennent les mêmes questions :

- Comment faire garder son enfant ou ado polyhandicapé durant la période de fermeture de l'établissement qui l'accompagne pendant que l'on travaille ?
- Comment, où et à quel prix partir en famille avec son enfant/ado/adulte polyhandicapé ?

Voici quelques réponses :

- Le site *Enfant-différent* a recensé pas moins de 14 séjours et colonies de vacances adaptés, certains adaptés aux personnes polyhandicapées ! On y trouve également des liens permettant de trouver d'autres contacts.
- Le Réseau Passerelles propose, depuis près de 10 ans des vacances en famille tout en bénéficiant, sur le lieu de séjour, de temps de répit pour soi, en couple ou pour la fratrie. • L'Ufcv organise des séjours adaptés pour les familles dont une personne est polyhandicapée au sein de 4 villages vacances ou campings de France. Plus d'informations disponibles dans cette brochure explicative, la possibilité de participer à des réunions d'information et un site dédié pour réserver.

Grandir dans une fratrie (très) singulière

Anne-Laure Chanel, sœur de Paulin, avait publié un livre sur son expérience, aux éditions le Rouergue (2021) : "*Soeur sans bruit, Grandir avec un frère différent*". Elle réalise, cette année, un Podcast sur France Culture :

"Grandir dans une fratrie (très) singulière", où 3 frères et sœurs racontent *comment le handicap d'une sœur ou d'un frère écrit l'enfance de "celui qui va bien", entre les crises insoutenables et les moments de joie.*"

Parallèlement, les résultats d'une grande étude comparant des jumeaux d'enfants handicapés à 404 fratries ordinaires, sur le plan de l'empathie cognitive, émotionnelle et de la prosocialité, ont été publiés fin février. Ils soulignent *"comment le fait de grandir dans une fratrie comportant un enfant handicapé a de quoi favoriser l'empathie"*.

Pair Initiative : faire connaître et partager

Un intervenant-pair est *"une personne qui a acquis, de par son handicap, des compétences singulières, appelées « savoirs expérientiels », qu'elle met au service des autres quels que soient les environnements dans lesquels elle vit et s'exprime."* Les proches des personnes polyhandicapées font évidemment partie des intervenants-pairs.

Dans le cadre du projet EPoP, le CREA Nouvelle Aquitaine lance le site national Pair-initiative dont l'objectif est de faire connaître et découvrir les actions menées par des intervenants-pairs.

Pour ses débuts, le site recense des initiatives (entraide mutuelle, formation, expertise d'usage, conception de biens et services, défense des droits...) sur 2 régions françaises : les Hauts-de-France et la Nouvelle-Aquitaine. Le site est destiné à se développer sur l'ensemble du territoire.

Ma MDPH, mon avis

4ème année pour l'enquête en ligne "Ma MDPH, mon avis" porté par la CNSA qui permet aux usagers de donner leur avis, notamment sur l'accessibilité physique, la qualité de l'accueil, la qualité d'écoute, la réponse aux besoins... !

La première enquête, réalisée en 2018, analysait 19.681 réponses contre 51.217 réponses en 2021. Le taux des personnes "non satisfaites" a légèrement baissé en 4 ans (de 27% en 2018 à 23% en 2021) alors que le taux de personnes "satisfaites" a, quant à lui, significativement augmenté (de 35% en 2018 à 45,6% en 2021).

5ème branche : Convention d'Objectifs et de Gestion

Le Conseil de la CNSA a approuvé, le 14 mars dernier, la convention d'objectifs de gestion (COG) qui lie la CNSA à l'État pour les cinq années à venir. Son rôle est de répondre aux objectifs de la Branche Autonomie selon 3 axes : tenir la promesse de l'autonomie, accompagner l'évolution du modèle, assurer le pilotage du risque porté par la branche Autonomie. Dans ce but, la CNSA étoffe ses effectifs de 80 personnes supplémentaires et consacrera plus de 2,7 milliards d'euros pour la qualité du service de l'autonomie, et plus de 3,8 milliards pour l'appui à la transformation et la modernisation de l'offre et le soutien aux professionnels.

Le Livre Vert du travail social

Missionné en janvier 2022, le Haut Conseil du Travail Social (HCTS) a remis le 10 mars, un "Livre Vert du travail social" au ministre des solidarités et de la santé, Olivier Véran.

Proposant des pistes de travail pour *"valoriser et donner du sens à l'action des professionnels"*, il *"préconise de prendre soin de métiers en crise en augmentant les salaires et en redonnant les moyens de faire un travail de qualité"*, confirmant, s'il le fallait, le diagnostic posé lors de la conférence des métiers du 18 février.

Crise du secteur médico-social : grande consultation en ligne

Face à l'urgence de la situation, le Conseil Économique, Social et Environnemental (CESE) appelle les professionnels, étudiants et personnes accompagnées à répondre à une enquête en ligne et à partager expérience et idées. La consultation est ouverte jusqu'au 15 avril et le CESE rendra un avis en Juillet.

Accéder à la consultation A noter la publication d'un livre de Philippe Chavaroche, ancien chef de service en MAS, docteur en sciences de l'éducation et formateur de travailleurs sociaux, intervenant en établissements médico-sociaux pour des formations et analyses des pratiques : **"Où va le médico-social ?"**

Référentiel d'évaluation des ESMS

Après plus de 2 ans de travaux, un nouveau référentiel d'évaluation, harmonisé pour l'ensemble des établissements du territoire national, a été rendu public par la HAS le 10 mars dernier. Il annonce le début de la réforme des évaluations internes/externes telles qu'on les connaît actuellement.

Ce référentiel est assorti d'un manuel d'utilisation. Il aborde 9 thématiques (bienveillance et éthique ; droits de la personne accompagnée ; expression et participation de la personne ; co-construction et personnalisation de son projet d'accompagnement ; accompagnement à l'autonomie ; accompagnement à la santé ; continuité et fluidité des parcours des personnes ; politique ressources humaines de l'ESSMS ; démarche qualité et gestion des risques) et regroupe 157 critères et recouvre tous les aspects de l'accompagnement global des personnes vulnérables.

Ce référentiel, qui demeure très généraliste, devrait être suivi de référentiels plus spécifiques s'appuyant sur les Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles dédiées.

Des webinaires de présentation seront organisés courant avril par la HAS afin que les professionnels s'approprient ces nouveaux outils et puissent d'ores et déjà, s'autoévaluer.

Améliorer l'accessibilité aux droits

Dans le cadre de la nouvelle stratégie en faveur des droits des personnes handicapées 2021-2030, une conférence ministérielle réunissant les Ministres des 27 États membres chargés du handicap s'est tenue le 9 mars dernier, avec pour objectif d'améliorer l'accès aux droits des quelques 100 millions d'européens en situation de handicap. Les 3 grandes thématiques de la conférence étaient : les droits des personnes handicapées ; leur vie indépendante et leur autonomie ; l'égalité des chances et la non-discrimination.

Le Conseil Français des personnes Handicapées pour les affaires Européennes et internationales (CFHE) vient de traduire en français le livret :

« Vos droits au sein de l'Union européenne ».

Ressources et mobilisation : handicap & guerre en Ukraine

Afin de soutenir les personnes en situation de handicap en Ukraine, le CFHE vient de mettre en ligne une page contenant de nombreuses ressources et informations regroupées en thématiques :

Les lois et textes officiels mentionnant le respect de la vie et de la dignité des personnes handicapées dans des contextes de crises humanitaires et conflits armés

Les communiqués officiels émanant d'organismes institutionnels, d'ONG et d'organisations représentatives des personnes en situation de handicap

La liste des organismes ayant mis en place des canaux spécifiques pour les dons ou l'accueil de réfugiés ukrainiens Une revue de presse. Un focus sur les initiatives françaises.

Et encore...

"Des ados pas comme il faut..."

Ciné-rencontre

Samedi 14 mai à 19h

Séance suivie d'un échange avec le réalisateur

Marc Dubois

Cinéma Le Concorde
4 avenue des Bosquets
77290 MITRY-MORY
Tél. : 01 64 77 65 62

"Et si, saisies dans ce moment crucial de l'adolescence, les personnes polyhandicapées avaient quelque chose de fondamental à nous dire ? Et si, dans leur étrangeté, cachées derrière des corps maladroits et cette absence de mots, ces vies silencieuses nous offraient l'opportunité de nous interroger sur notre profonde humanité ?"

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.

"Les Combats d'Hélène" : regards sur le handicap

Le 4 avril se tenait au théâtre Antoine, dans le cadre du festival paroles citoyennes, une lecture par Alex Lutz d'un texte magnifique d'Hélène Braillard, issu de son expérience de vie, « Les combats d'Hélène. »

Ce texte, à la fois retenu, pudique et violent aborde avec justesse et souvent avec humour tous les aspects du handicap ; la suspicion d'un problème, l'angoisse et l'annonce de la maladie et du handicap, le rejet, les difficultés du quotidien, sans oublier la MDPH et les complications administratives. L'histoire d'une mère, qui se conclut par ces paroles magnifiques : « *Nous avons appris à renoncer, à faire avec, à faire autrement.* »

Cette Création s'est achevée par un débat sur le changement de regard sur le handicap entre Hélène Braillard, l'auteure, Emmanuel Hirsch, Président de l'Espace Ethique d'Ile de France et Professeur d'éthique médicale à l'Université Paris-Saclay, et Marie-Christine Tezenas, Présidente du GPF.

Nous ne manquerons pas de vous communiquer les dates des représentations ultérieures dès qu'elles seront connues.

Colloque GPF Sud-Ouest : sensorialité et polyhandicap

Un vrai succès pour le colloque sur
la sensorialité de la personne Polyhandicapée,
à l'IRTS de Talence (Gironde),
le 31 mars dernier.

Ce colloque a réuni une centaine de personnes, professionnels et parents, autour de ce thème extrêmement riche mais souvent méconnu qu'est la sensorialité à la fois si complexe et souvent si particulière de la personne polyhandicapée, qu'il s'agisse d' »hypo-« ou d'hyper, souvent source d'inconfort et même de douleur méconnue.

Bravo et merci à Céline Lebel-Lacrouts, organisatrice et maîtresse d'œuvre du colloque, qui a elle-même témoigné de son expérience de parent.

La date de diffusion du film du colloque n'est pas encore établie mais cela sera sans doute courant avril. Nous vous communiquerons le lien dès que possible.

4. En Régions

Bretagne : plateforme de répit

Portée par l'ADAPEI 35, Les Papillons Blancs d'Ille-et-Vilaine et Ar Roc'h, PAREO est une plateforme d'accompagnement au répit. Elle travaille en étroite collaboration avec les communes, les centres de loisirs, les associations culturelles et sportives, les centres sociaux et les maisons de quartier, les services d'aide à domicile, les établissements sociaux et médico-sociaux.

Auvergne-Rhône Alpes : salon Handica

Le salon Handica revient à Lyon avec plus de 300 exposants, des conférences, des espaces dédiés à découvrir ...

Mercredi 01 et Jeudi 02 Juin 2022
à Eurexpo Lyon (Hall 7).

5. Formations & colloques

- **Espace Ethique Idf** : *"Repenser ensemble la démocratie en santé"*

Mardi 12 avril 2022, 18h-19h30, Webinaire
*"Numérisation des dispositifs de santé :
enjeux éthiques, impacts dans la relation de soin et le processus décisionnel"*
Sous la direction de Bernard Jeanblanc

Mardi 26 avril 2022, 18h-19h30, Webinaire
"Que peut la démocratie en santé dans la gouvernance d'une crise sanitaire ? : retour sur la pandémie"
Sous la direction d'Anne-Caroline Clause-Verdreau

Mardi 3 mai 2022, 18h-19h30, Webinaire
*"Innovations thérapeutiques, prédictivité, anticipations, au contrôle de sa santé :
quels critères pour arbitrer des choix justes ?"*
Sous la direction de Pascale Gérardin

Mardi 17 mai 2022, 18h-19h30, Webinaire
"Fin de vie : des évolutions amélioreraient-elles le parcours vers la fin de vie et les dilemmes décisionnels ; une loi spécifique est-elle justifiée ?"
Sous la direction de Valérie Depadt

- **Journées de neurologie de langue française**
Du 12 au 15 avril 2022
Lieu : Strasbourg, France

- **CAMPUS**
*"Le polyhandicap et l'autodétermination
tout au long de la vie"*
Le 10 mai 2022

- **APEIHSAT Pôle Saint-Lys et l'ANPPS**
La semaine du Parcours de Soins – Polyhandicap 2022
Du 16 au 20 mai 2022

- **Les PEP69**
"Coordonateur de parcours handicap"
Les 17, 18 et 19 mai à Rouen

- **CESAP - Journée médicale**
"La personne polyhandicapée à fleur de peau"
Mardi 17 mai 2022

- **Webinaire n°3 de la Filière DéfiScience :**
Epilepsies rares
Jeudi 19 mai 2022

- **Journée nationale de la Filière DéfiScience**
Vendredi 20 mai 2022

- **CREAI PACA-Corse**
"Se préparer et accompagner la fin de vie des personnes en situation de handicap en établissement"
Mardi 14 juin

- **Le Petit Conservatoire du Polyhandicap**
Journée d'étude 2022
Olfaction et polyhandicap, les sens des odeurs
17 juin 2022

- **Le CREAI Grand Est :**
"De la transformation de l'offre à l'évolution des pratiques" - 3 février 2022

- **L'ERHR Centre-Val de Loire, le CNRHR, FAHRES et REPEHRES :**
"Epilepsies & Handicaps" - 21 janvier 2022

6. Poursuivre la Réflexion

Vécus & analyses de professionnels du soin et de l'accompagnement

"Ce document constitue le rapport d'une enquête menée auprès de 38 professionnels du soin et de l'accompagnement entre mars et octobre 2020. Avec les personnes interrogées, nous souhaitons discuter librement de ce qu'elles étaient en train de vivre ou de ce qu'elles avaient vécu pendant la première vague épidémique. Nous leur demandions aussi dans quelle mesure les changements auxquels ils faisaient face dans leurs pratiques bouscولاient leurs habitudes et représentations professionnelles antérieures. Dans le prolongement de l'enquête réalisée sur les établissements accueillant des personnes âgées (Gzil, Espace de réflexion éthique Ile-de-France, 2021), il nous a semblé pertinent d'enquêter plus largement auprès d'une grande diversité de professionnels travaillant dans les secteurs du sanitaire, du médico-social ou du social. Parmi eux, certains sont soignants, d'autres non; certains ont pris en charge des patients atteints de la Covid-19, d'autres non." Disponible sur le site de l'Espace Éthique Ile-de-France

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