

La Lettre du **GROUPE**
POLYHANDICAP
FRANCE

N° 118 - juin - juillet 2024



QR code pour accéder à la version complète de La Lettre du Polyhandicap de février-mars 2024

Edito

Quelque soit le prisme par lequel on la regarde, en ce lendemain d'élections qui ont mobilisé l'attention générale et cristallisé difficultés diverses, projections et angoisses, il faut bien admettre que cette période nous a donné un bien triste spectacle. Dont on se demande si elle ne reflète d'ailleurs pas une intolérance générale qui ne fait que s'aggraver.

Je ne suis pas prête à défendre les extrêmes, d'un bout à l'autre du spectre politique et des pouvoirs, l'histoire nous en offre un bien trop sinistre panorama, mais ne peut on respecter les différences ? Admettre que les électeurs qui font des choix différents ne sont pas forcément des " tous pourris", et des inconscients ?

Au cours de ces derniers jours, on a entendu toutes sortes de noms d'oiseaux et de qualificatifs méprisants, des débats incompréhensibles où tout le monde discutait en même temps, essayant de parler un peu plus fort que l'autre ; des tons parfois hargneux, des appels à la haine, au mépris, et cela, loin d'être l'apanage d'une couleur politique, émanant de partout. L'insulte feutrée -ou pas-, le dégoût affiché, le mépris moralisateur, l'arrogance... dans des débats où s'affrontaient des valeurs contraires et où coexistaient trop souvent des attitudes semblables.

Cela nous donne à penser sur la valeur et l'acceptation de la différence, à nous qui vivons si proches de situations de handicap souvent gravissimes, qui ont bouleversé nos vies et nos perceptions du quotidien.

Cela donne à penser aussi sur la responsabilité individuelle qui nous incombe, à nous tous qui sommes porteurs de valeurs de tolérance, de construction et d'éducation. Cette lettre du polyhandicap est, plus encore que d'habitude, un écho de ces valeurs, comme l'a été notre dernier colloque consacré aux fondamentaux de l'accompagnement.

Vous y trouverez deux des prises de paroles les plus significatives de ce colloque, de celles qui vous redonnent confiance dans la nature humaine par le regard qu'elles posent sur la vulnérabilité, sur la différence, sur la responsabilité.

Un extrait du film avec et sur Georges Saulus ; vous trouverez le lien pour le voir en ligne et nous organiserons en novembre une projection débat autour de ce film.

Et la prise de parole de Fabrice Gzil, co-directeur de l'espace Ethique d'Ile de France, que je vous laisse découvrir.

S'y ajoute, en ce mois de juin fertile en évènements, l'expertise Inserm, à partir des données issues de la littérature scientifique internationale sur le polyhandicap. Dont l'introduction, bouleversante en ce qu'elle remet parfaitement les choses en place, est la suivante : « Qu'est ce qui fait de nous des êtres humains ? » Cette question est fondamentale, et le devient de plus en plus aujourd'hui, à l'heure des grands débats, notamment sur la fin de vie.

Car au bout du compte, c'est bien de cela qu'il s'agit : d'humanité.

Qui doit s'accompagner de lucidité sur soi-même d'abord, c'est un prérequis, puis sur les autres, et de responsabilité individuelle face à la différence, face à l'altérité. De racisme en humanisme, l'attitude de chacun est déterminante. Au-delà des écrans et des réseaux sociaux dont on sait qu'ils véhiculent le meilleur comme le pire, s'asseoir pour réfléchir seul ou en groupe, plutôt que pour s'invectiver et déclarer qu'on est le seul à avoir raison, cela se travaille.

Bergson disait à juste titre, et cette citation a souvent été reprise par Elisabeth Zucman, « l'avenir n'est pas ce qui adviendra mais ce que nous en ferons ».

Tous ceux qui ont été en butte au racisme, au mépris, ou tout simplement aux préjugés et autres idées toutes faites le savent bien. C'est le regard que l'on porte sur l'autre qui fonde la société, ce sont les valeurs qu'on porte qui la déterminent.

Et tout cela, ce sont les personnes polyhandicapées qui nous l'apprennent mieux que personne.

Lisez le billet d'humeur de Louise et Alice Cheneau. En peu de mots, Louise exprime parfaitement, avec beaucoup de force, de simplicité et d'émotion ce que je tente de vous dire.

C'est avec elles qu'il faut conclure, en les remerciant pour ce témoignage si juste, je ne peux pas trouver meilleur qualificatif.

Bonne lecture, et bel été.

Marie-Christine Tezenas du Montcel
Présidente

1. Billet d'humeur

Ma sœur jumelle est poly-extraordinaire.

À ses 2 ans, elle développe une maladie rare, le syndrome de Rett. Elle devient donc polyhandicapée. Avec force et détermination, elle a toujours relevé les défis que la vie lui a imposés. Malgré l'absence de parole, malgré l'incapacité de marcher, elle a trouvé sa propre façon de communiquer, de rayonner et de toucher les cœurs qui l'entouraient.

Dans son silence, elle nous enseigne la force de la présence, la puissance de l'amour et l'importance de l'acceptation.



Aujourd'hui, Alice a accompli un exploit : elle a retrouvé la capacité de marcher, même si elle a encore besoin d'aide.

Les sourires illuminent désormais son visage alors qu'elle explore le monde à travers ses pas hésitants mais pleins de détermination.

Chaque pas qu'Alice fait est une victoire !

Entre sœurs, le 4 juin dernier, nous avons brandi haut et fort la Flamme Olympique !

Ensemble, nous incarnons une histoire de courage, d'amour et de persévérance.

Mais aussi l'esprit des Jeux eux-mêmes : la volonté de surmonter les obstacles, de repousser les limites et d'inspirer le monde entier.

Louise Chéneau

A la Une

Une expertise collective sur le polyhandicap

A la demande de la CNSA, l'INSERM a publié le 11 juin 2024 une expertise inédite, fruit du travail de 12 experts sur 3 années, réalisant un "*bilan des connaissances tant biomédicales qu'en sciences humaines et sociales sur le polyhandicap*".

Ce rapport incontournable se divise en quatre parties :

- Le polyhandicap (concept, épidémiologie, physiopathologie, génétique, etc.) ;
- La clinique et la prise en soins du polyhandicap ;
- Les périodes de la vie de la personne polyhandicapée et son parcours de soins ;
- La personne polyhandicapée, ses aidants et la société.

"Les conclusions et les recommandations émanant de cette expertise apportent des éléments nouveaux et utiles pour améliorer la prise en soins et aider à répondre aux interrogations sur la considération, les interactions et l'intégration des personnes polyhandicapées."

L'un des douze experts, le Dr Mickaël Dinomais, répond aux question de Sandrine Cabut, journaliste au Monde, dans un article publié le 15 juin 2024, et "*explique les grands axes de ces travaux, notamment pour améliorer le respect des droits fondamentaux de ces personnes très vulnérables.*"

Retour sur le 28ème colloque annuel

Près de 240 personnes ont suivi ce colloque qui revenait aux "fondamentaux" de l'accompagnement des personnes polyhandicapées. Les résultats de l'enquête de satisfaction sont très positifs et encouragent toute l'équipe du GPF à poursuivre dans cette voie.

Hospimedia publie un article : "*Les familles des personnes polyhandicapées sont des partenaires incontournables*"

3. Actualité du Polyhandicap

Le Polyhandicap dans la filière santé Défiscience

Défiscience est une filière de santé qui a pour objet de fédérer les ressources et les expertises dans le domaine des maladies rares du neurodéveloppement et de développer les synergies entre acteurs sur l'ensemble du territoire national afin de faciliter le parcours de santé et de vie des personnes.

Constituée en septembre 2014, la participation du GPF date de 2015.

La filière rassemble et coordonne des réseaux de centres experts dans les maladies rares du développement et leur prise en charge avec la mise en place de centres de référence et de centres de compétence :

Les centres de référence (CRMR) rassemblent une équipe hospitalière hautement spécialisée ayant une expertise avérée pour une maladie ou un groupe de maladies rares ; ils développent une dimension de soins, enseignement, recherche.

Les centres de compétence (CCMR) assurent la prise en charge et le suivi des personnes atteintes de maladie rare au plus proche de leur domicile sur la base d'un maillage territorial adapté en lien avec le CRMR dont ils dépendent fonctionnellement.

Ces centres ont une dimension d'accompagnement, de formation et de recherche.

Depuis 2023 Défiscience porte officiellement un réseau de centres experts dédiés au polyhandicap de cause rare.

Plusieurs contributeurs à l'expertise INSERM sur le polyhandicap, publiée en juin 2024, sont membres des centres de référence et de compétence Défiscience.

Module d'apprentissage : notions socles du syndrome de Rett

DéfiScience a publié un nouveau module d'apprentissage en ligne dédié au syndrome de Rett dans la série "Mieux comprendre, mieux accompagner".

Cette série de courtes vidéos permet d'acquérir les notions socles à connaître sur le Syndrome de Rett (Spécificités syndromiques, suivi médical de l'enfant, l'épilepsie : généralités et spécificités, la période de la transition ado-adulte, le suivi adulte)

Une autre série de vidéos « Paroles de Parents » aborde les thèmes du quotidien des familles.

Education Thérapeutique : une carte interactive

La Filière Défiscience a également publié une nouvelle cartographie des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) sur son site internet.

Cette carte interactive permet de repérer les programmes proches de chez soi et adaptés à ses besoins. Elle référence notamment les Centres "Déficiência Intellectuelle et Polyhandicap de causes rares" qui proposent des programmes d'Education Thérapeutique visant à développer les connaissances spécifiques utiles au quotidien.

Hôpital San Salvadour : la prise en charge du polyhandicap

"En immersion dans la prise en charge du polyhandicap à l'hôpital San Salvadour AP-HP "

Un courte vidéo (7 min) qui nous mène au coeur de l'hôpital San Salvadour (AP-HP) qui accueille des patients enfants, adolescents et adultes polyhandicapés, en hôpital de jour ou en accompagnement au long cours.

Thèse Adultes polyhandicapés

Cette thèse, en partenariat avec l'association Œuvres D'Avenir (ODA), porte sur les adultes polyhandicapés et sur les signaux de communications non-verbaux que sont les gestes, les expressions faciales, regards et postures.

L'objectif de cette thèse est de contribuer à identifier, décrypter et stimuler ces signaux de communication non verbaux.

Accès aux soins : choisir son infirmier référent

Pour pallier le manque de médecins libéraux, un décret, très attendu et passé en juin, permet aux patients souffrant d'une maladie de longue durée de choisir l'infirmier référent qui assurera la coordination des soignants autour de lui.

"Reste un écueil pour une mise en place rapide. Pour l'heure, aucune rémunération spécifique par la Sécu n'a encore été négociée."

Un second décret valide le lancement d'une expérimentation d'accès direct aux kinés (sous certaines conditions).

Diplôme Universitaire POLYÉDUCAP

L'excellent diplôme universitaire « *Polyhandicap, éducation et apprentissages* » répond double objectif

- d'approfondir les connaissances susceptibles d'apporter des réponses (psycho)pédagogiques adaptées à la personne avec polyhandicap ;
- d'appréhender les spécificités du travail des professionnels impliqués dans les processus liés aux apprentissages (de l'évaluation à la mise en œuvre).

Il s'articule entre théorie et pratique, se décline par la rencontre avec des professionnels du monde de la recherche, de l'Éducation nationale, des secteurs médico-social et associatif ainsi que des familles engagés au service de l'accompagnement de la personne avec polyhandicap. Le GPF y intervient.

Fiches techniques de l'ERHR BFC

L'Équipe Relais Handicap Rares Nord-Est, antenne Bourgogne Franche-Comté, a mis en ligne plusieurs fiches techniques sur différentes thématiques : la déficience auditive, la déglutition, la déficience visuelle et l'épilepsie.

Accessibles au plus grand nombre, ces fiches répondent aux questions les plus fréquemment posées et représentent de bons supports de sensibilisation.

Troubles du NeuroDéveloppement : l'institut du cerveau de l'enfant

Ce jeudi 20 juin avait lieu le lancement officiel de l'Institut Hospitalo-Universitaire (IHU) Robert-Debré du Cerveau de l'Enfant, à l'hôpital Robert-Debré, dédié au développement cognitif et aux vulnérabilités de l'enfant en France. Il verra le jour en 2027 et est porté par l'AP-HP, Université Paris Cité, l'Inserm, le CEA et l'Institut Pasteur, avec la participation du CNRS.

Epilepsie France : questionnaire anonyme

Ce questionnaire anonyme est proposé par Épilepsie-France, association nationale de patients reconnue d'utilité publique. Il a pour objectif de récolter des données relatives à la prise en charge des personnes souffrant d'épilepsie dans les divers types d'établissements.

Il s'inscrit dans le cadre d'un groupe de travail Épilepsie & Handicap composé de bénévoles, dont les travaux seront rapportés lors du 3ème Sommet National de l'épilepsie, le 22 novembre 2024 à Paris.

Questionnaire CNCPH Compensation du handicap et Ressources

Un questionnaire concernant la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) des adultes a été élaboré par les membres de la Commission compensation ressource du CNCPH. Il vise 3 objectifs :

- Analyser dans quelle mesure la PCH (et en particulier la PCH aide humaine) répond aux besoins réels des personnes qui la reçoivent,
- Evaluer les difficultés éventuelles d'accès
- Permettre d'avoir une visibilité de la situation vécue par les ayants droit actuels.

Les aidants des personnes polyhandicapées adultes, particulièrement concernés, sont invités à se saisir de cette enquête.

Aide financière de la CAF pour l'accueil de loisirs

La Caisse Nationale d'Allocations Familiales généralise le complément inclusif en Accueil de Loisirs Sans Hébergement (ALSH soit centres de loisirs).

Le complément inclusif ALSH se traduit par le versement d'une aide financière de 4,50€ supplémentaire versée pour toute heure d'accueil périscolaire ou extrascolaire d'enfants de 3 à 17 ans en situation de handicap.

Une association pour réunir familles, enfants, professionnels, institutions

"Pépites" se présente comme une association ressource, avec pour objectif, d'"être une porte d'entrée simple et efficace tant pour les familles que pour les professionnels qui cherchent des spécialistes de l'enfance, du handicap, de la périnatalité... pour : des conseils, des formations, des visios, des ateliers ludiques..."

Avec l'association Ikigai, Pépites propose des actions de formations et de sensibilisation pour favoriser l'inclusion dès la petite enfance.

Vacances adaptées : le rapport de l'IGAS

Après le drame de l'été dernier où 11 personnes sont mortes lors de vacances adaptées organisées (VAO), l'IGAS a réalisé une mission d'évaluation et publie un rapport intitulé : "Vacances organisées pour adultes handicapés : état des lieux et leviers d'amélioration".

Les objectifs de cette mission étaient d'établir un premier état des lieux national des VAO, d'en identifier les principales problématiques et d'évaluer le cadre réglementaire ainsi que les modalités de suivi et de contrôle par les services de l'Etat.

Selon l'enquête, en 2023, plus de 55 000 vacanciers, principalement en situation de handicap mental ou psychique, sont partis pour 5 529 séjours, extrêmement variés, rassemblant toutes les difficultés du secteur : recrutement et formation des accompagnateurs, qualité et sécurité des hébergements et des transports, aides financières pour les vacanciers...

Recommandation de bonne pratique sur le répit des aidants

Dans le cadre de la 2ème stratégie nationale de mobilisation et de soutien des aidants 2023-2027, la Haute Autorité de Santé publie des recommandations de bonne pratique sur le répit des aidants.

9 millions de français sont aidants, parents, enfants, conjoints, et accompagnent un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie.

Ces travaux, destinés aux professionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social, ont pour objectifs de les guider à repérer au plus tôt les aidants nécessitant un soutien, à évaluer leurs besoins pour leur proposer un accompagnement adapté, en coordination avec les différents acteurs territoriaux.

La HAS présente les différentes solutions de répit (accueil temporaire, relais à domicile, séjours vacances-répit, ateliers bien-être,...) et propose une grille d'évaluation pour faire le point sur la situation de l'aidant et ses besoins.

Un plaidoyer et une enquête pour les enfants doublement vulnérables

Les enfants doublement vulnérables sont ceux qui se trouvent à la fois en situation de handicap et qui bénéficient d'une mesure de protection de l'enfance.

"Un enfant sur quatre soutenu par la protection de l'enfance ou le médico-social est doublement vulnérable" selon une enquête de la CNAPE et de l'Unapei.

"Cette enquête, ainsi que les travaux de nos deux fédérations, ont permis de recenser les réalités vécues par ces enfants et de mettre en lumière les initiatives associatives visant à prévenir la perte de chance pour eux. Ensemble, nous plaidons pour une politique ambitieuse [...]"

Conseil de la CNSA sur la représentation et la participation des personnes

Le Conseil de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a adopté, le 27 juin, un avis pour structurer la représentation des personnes et leur participation au sein de la branche Autonomie et énonce les conditions de réussite pour une pleine participation des personnes

Les 2 modalités, **représentation** et **participation** directe *"sont également légitimes, mais ne sont ni substituables, ni interchangeables. Elles ne relèvent pas des mêmes modalités et n'embrassent pas toujours les mêmes finalités. Il est ainsi utile de les distinguer et indispensable d'assurer leur complémentarité pour conforter l'effectivité du droit à la participation que consacrent le droit national comme les engagements internationaux de la France."*

Le futur Institut national du Travail Social

Annoncée en décembre 2023, la création du futur Institut National du Travail Social (INTS), qui fait partie des recommandations du livre blanc du même nom, se précise.

Pensé comme "*un nouveau levier pour l'attractivité des métiers*", il répondra à 3 objectifs :

- La création d'un cycle des hautes études du travail social,
- Le développement de la recherche en travail social,
- La création d'un centre de ressources e-learning sur le modèle de la formation consacrée à la maltraitance.

Un rapport de préfiguration est attendu pour le 1er septembre prochain, complète la lettre de mission, datée du 27 mars et dévoilée récemment.

Mission d'évaluation sur la transformation de l'offre

Après l'annonce de création de 50 000 "solutions nouvelles" par le Président de la République lors de la Conférence Nationale du Handicap (CNH) du 26 avril 2023, une circulaire du 7 décembre en précisait les modalités de déploiement sur le territoire aux ARS.

Dans un même mouvement, l'Igas est chargé d'une mission d'évaluation "*visant à transformer le modèle de l'accompagnement médico-social afin qu'il réponde mieux aux besoins et aux attentes des personnes et de leurs familles, en particulier liés à l'école, l'emploi, le logement, les soins et la vie quotidienne à domicile.*"

La lettre de mission donne toutes les précisions utiles.

Les 2 inspecteurs chargés de cette évaluation sont Franck le Morvan, auteur en 2021 du rapport "*Mieux répondre aux attentes des personnes en situation de handicap [...]*" et Magali Guegan, récemment arrivée à l'Igas. Ils devraient rendre leur rapport en fin d'année.

9ème édition du Comité interministériel du handicap

Le 16 mai 2024, s'est déroulée la 9ème édition du Comité Interministériel du Handicap (CIH), près d'un an après la dernière Conférence Nationale du Handicap. Pas de nouvelles mesures annoncées mais plutôt une feuille de route des mesures déjà en cours.

Quelques points positifs comme la création d'un fonds de soutien de transformation de l'offre de 250 millions d'euros alloué aux ARS d'ici à 2027 et la création d'observatoires des besoins au sein de chaque ARS ; des interrogations et des inquiétudes demeurent, s'agissant notamment de la scolarité des enfants en situation de handicaps et des moyens alloués pour y parvenir et concernant le déploiement des premiers Pôles d'Appui à la Scolarité (PAS), à la rentrée 2024, malgré la censure du Conseil constitutionnel.

1ères évaluations des établissements médico-sociaux

Une 1ère série d'évaluation de la qualité des services (selon le nouveau référentiel d'évaluation de la HAS) a été réalisée en 2023. Elle concerne plus de 3 000 établissements, soit 7,4% des 41 000 ESSMS français. La HAS estime les résultats "encourageants", même si les trois quarts des établissements et services sociaux et médico-sociaux n'ont pas obtenu la note maximale sur les dix-huit critères impératifs.

A noter que près de 10 000 structures ont parallèlement effectué une démarche d'auto-évaluation.

La HAS envisage de renforcer ce processus de qualité avec la création possible d'un "pôle qualité" chargé de mettre en place un suivi régulier du référentiel.

Les tensions RH du secteur médico-social

Une nouvelle enquête francilienne menée auprès de 16 fédérations et collectifs inter-associatifs révèle une situation toujours plus préoccupante en matière de ressources humaines au sein des établissements et services privés non lucratifs des solidarités et de la santé. 25% des répondants témoignent d'une situation qui s'aggrave encore.

Accéder à l'enquête sur le site de l'Uriopss idf.

Dans les Hauts-de-France, le Collectif des métiers de l'humain en danger a organisé le 14 mai une nouvelle journée de mobilisation sous la forme, inédite pour ce secteur, d'une série de barrages filtrants et d'opérations escargots dans les principales villes du Nord et du Pas-de-Calais. Il s'agissait ainsi de sensibiliser sur les difficultés du secteur et sur la nécessité d'engager des ressources supplémentaires pour un accompagnement digne des plus fragiles.

Séjour pour tous Les lignes bougent

Par un arrêté du 19 juin 2024 publié au Journal officiel du 23 juin, l'accord étendant la revalorisation du Séjour de la santé à tous les salariés de la branche associative sanitaire, sociale et médico-sociale (BASS) est enfin agréé par la ministre du Travail et de la Santé.

Sont également concernés les employeurs qui ne relèvent d'aucune convention collective dans le champ d'application de la BASS. Les salariés bénéficieront d'une revalorisation salariale de 238 € bruts/mois. L'accord entre en vigueur avec effet rétroactif au 1er janvier 2024.

Le financement des "oubliés du Séjour" est détaillé dans cet article d'Accens-Avocats.

Les Départements alertent : "*ils ne peuvent, dans l'état actuel de leurs finances, en supporter les conséquences annoncées [...]*"

Et encore...

Prière de toucher ! L'art et la matière : Musée d'arts de Nantes

Du 23 février au 29 septembre 2024, le Musée d'arts de Nantes propose une expérience sensorielle de la sculpture : "*Seul, les yeux bandés, avec un audioguide ou en binôme avec un proche ou un médiateur, touchez, palpez, manipulez ou sentez grâce à un dispositif tactile et olfactif permettant une immersion au cœur des œuvres*".

"*Prière de toucher ! L'art et la matière*" aborde la sculpture occidentale de l'Antiquité à l'art moderne., avec pour thème la figuration humaine.

Réservation obligatoire.

Un voyage immersif multisensoriel

VirtySens est une capsule immersive multisensorielle à destination des publics fragiles qui diffuse des images et des sons de Haute Définition dans un casque de Réalité Virtuelle, des vents chauds ou froids ainsi que des odeurs utilisées de façon synchronisée.

Ces expériences immersives ont été développées en coopération avec une sophrologue, une psychologue et une psychomotricienne. Plus de 40 capsules équipent déjà des ESMS (MAS, IME, EPHAD...) et 9 sont implantés dans des hôpitaux, dont le CHRU de Lille pour les soins palliatifs.

La colo à la ferme Jeunes aidants

Jeunes AiDants Ensemble (JADE) et les Bobos à la Ferme coorganisent cette 4ème édition de La Colo à la Ferme qui aura lieu du 19 au 26 octobre, aux vacances de la Toussaint. Elle s'adresse aux jeunes aidants - de 7 à 17 ans.

Au programme ? Echanges collectifs, activités nature, sportives et collectives sur la Côte d'Opale. Les candidatures sont ouvertes jusqu'au 24 Août.

"Vers une école inclusive - Quelles stratégies d'enseignement ?"

Tout le monde parle de plus en plus d'école inclusive. Mais concrètement, comment la mettre en place ?

Quelles stratégies adopter ?

Quelles interventions opérer ? Dans quel cadre ?

Ce livre collectif, de Ghislain Magerotte, Céline Baurain et Jo Lebeer, dresse le panorama des meilleures pratiques éducatives et d'enseignement à adopter. Il aborde le projet de l'élève ; les activités en classe ; puis au niveau de l'école, en insistant sur leur efficacité et efficacité pratique.

4. En Régions

Auvergne-Rhône-Alpes : Solidarité Aidants

Le programme "Solidarité Aidants", par le biais de visites à domicile, a pour objectif de soutenir toute famille d'une personne en situation de handicap ou en perte d'autonomie.

Auvergne-Rhône-Alpes : Handigynéco

Un appel à candidatures est lancé par l'ARS Auvergne Rhône-Alpes afin d'identifier l'organisme qui sera le porteur du dispositif « Handigynéco » pour la région.

Bretagne : Pôle ressources polyhandicap

Le nouveau Pôle ressources polyhandicap de Bretagne organise son colloque de lancement le jeudi 21 novembre de 14h à 17h à Pontivy (56). Il est ouvert à tous sur inscription libre et gratuite. Le programme sera communiqué cet été. Les inscriptions seront ouvertes en septembre.

Bourgogne-Franche Comté Réflexion sur le polyhandicap

L'ARS Bourgogne Franche Comté réfléchit et agit pour le polyhandicap avec un plan de formation et l'animation de groupes de travail autour de ce thème :
diagnostic territorial, réunions avec les ESMS, journées d'études régionales et d'autres initiatives pertinentes.

Les Replays des webinaires sont disponibles sur le site de l'ARS ainsi que l'ensemble des informations concernant ce plan Polyhandicap.

Ile-de-France : nouvelles solutions de l'OSE

Dans le cadre du plan "inclus'if 2030" de l'ARS Île-de-France, l'OSE (Oeuvre de Secours aux Enfants) proposera dès septembre deux nouvelles solutions d'accompagnement à l'EEAP Centre Raphaël :

- 10 places d'internat seront ouvertes toute l'année pour des enfants porteurs de tous types de handicap
- 8 places supplémentaires d'externat ouvriront pour des enfants polyhandicapés.

Ile-de-France : professions en tension

Dans le cadre de son plan "*Ressources Humaines en Santé*", l'ARS Île-de-France a mis en place le dispositif de Contrat d'Allocation d'Études (CAE) pour permettre aux établissements de santé et médico-sociaux de recruter du personnel sur des professions en tension et fidéliser et attirer les nouveaux diplômés dans la région Île-de-France. Ce dispositif concerne les professions d'assistants de service sociale, assistantes sociales, infirmiers, kinésithérapeutes, orthophonistes et éducateurs pour le secteur médico social

Ile-de-France : proches aidants

Dans le cadre du Schéma départemental pour l'Autonomie 2020-2025, le Département du Val-de-Marne lance un Appel à projets 2024 des proches aidants de personne en situation de handicap du Val-de-Marne

Grand-Est Autodétermination

L'ARS Grand Est lance un Appel à Manifestation d'Intérêt en faveur de l'autodétermination des personnes en situation handicap. "*L'enjeu principal réside dans le maintien et le développement de leur bien-être et la limitation du risque dépressif ou régressif.*"

Pays de la Loire : privés de transports adaptés

Le collectif Handicap44 en danger mène une campagne médiatique contre la décision du département, sans concertation préalable, de supprimer le transport adapté pour des centaines d'élèves handicapés et interpelle les autorités sur les droits des enfants bafoués.

Le département invoque des raisons économiques.

Pays de la Loire : Aire de jeux adaptés

Proposée par une maman au budget participatif de la 5ème saison et après deux années de collaboration intense entre les services de la ville de Rennes, les professionnels du secteur médico-social et les associations représentant les personnes en situation de handicap, l'aire de jeux inclusive des Gayeulles, à Rennes est inaugurée ce lundi 8 juillet. La ville comptera 3 aires de jeux inclusive à l'été 2024.

5. Europe

Échanger avec la recherche européenne du secteur du handicap et du grand âge

Le Programme Prioritaire de Recherche (PPR) Autonomie a pour ambition de contribuer au développement de la recherche française et au renforcement des structures de recherche dans tous les domaines liés à l'autonomie. (vieillesse et situation de handicap). Son pilotage scientifique a été confié au CNRS en lien avec les acteurs de l'enseignement supérieur et de la recherche.

"Penser l'avenir du secteur du handicap et du grand âge : un échange avec la recherche européenne"

Il invite des acteurs français des secteurs du grand âge et du handicap à échanger avec des scientifiques étrangers spécialistes de ces champs pour 3 sessions, les 8 et 9 octobre prochains.

L'inclusion en Europe : comment ça se passe chez nos voisins ?

Hospimedia s'intéresse à l'inclusion en Europe et réalise une série de reportages afin *"de voir comment la notion d'inclusion est mobilisée dans différents aspects de la vie d'une personne (éducation, travail et vie autonome)"* chez nos voisins.

La série, qui a débuté par l'Allemagne (voir La Lettre précédente), se poursuit en Italie :

- L'Italie tente de déstigmatiser le handicap grâce à une scolarité totalement inclusive
- L'inclusion des personnes handicapées en Italie passe par des modèles coopératifs
- La vie autonome s'invente en collectivité en Italie
- "Il y a eu une lente redéfinition du modèle en Italie en refusant l'institutionnalisation"

6. Formations & colloques

Espace éthique Ile de France

Université d'été "Ethique et maladies neuro-évolutives" :

"Les dilemmes et les choix des personnes malades et des proches"

19, 20 et 21 septembre 2024

Plateforme Annonce Handicap

Quel dialogue parents-professionnels dans le cheminement vers un diagnostic de handicap ?

2 octobre 2024 à Mons (Belgique)

PALIPED - 5èmes Rencontres biennales

de soins palliatifs pédiatriques :

"Nouvelles situations complexes en soins palliatifs pédiatriques, nouveaux repères ?"

10 et 11 octobre 2024 à Arcachon

Cesap - 10èmes journées médicales

"La spécificité de l'accompagnement médical des personnes polyhandicapées"

16, 17 et 18 octobre 2024 à Paris et en visio

ERHR Nord-Est BFC : Journée régionale CAA

"Communiquer... un droit fondamental"

17 octobre 2024

CRMH en partenariat avec intima'gir IDF

"prendre en compte la vie affective et sexuelle des personnes polyhandicapées : quel rôle pour les cadres des ESSMS ?"

21 octobre 2024 à Paris

Rencontre PolyRENE / Appel à communications

"la recherche autour du polyhandicap"

21 novembre 2024 en visio (16-18h)

ANECAMSP - Journées de formation

"La prématurité en 2024.

Les parents co-thérapeutes des soins"

21 et 22 novembre 2024 à Paris et en visio

CRMH - Journée des psychologues dans le champ du polyhandicap

"La personne polyhandicapée : l'incertitude d'une clinique sans mots ou comment accompagner la vulnérabilité tout au long des étapes de la vie "

2 décembre 2024 à Paris

Replay

Journée d'étude régionale en direction des familles concernées par le polyhandicap du CREAI-ORS Occitanie, avec le soutien de l'ARS, du 2 décembre 2023. Le CREAI ORS – Occitanie propose également une boîte à outils polyhandicap

7e Rencontre « Handicap, Recherche et Citoyenneté » de la FIRAH du 12 mars.

Journée Nationale de la Filière DéfiScience du 24 mai 2024

3ème journée de la recherche participative du GRAPS du 30 mai 2024

7. Poursuivre la Réflexion

« L'école du polyhandicap par Georges Saulus »

Un extrait de ce remarquable film faisait l'ouverture de notre colloque annuel des 6 et 7 juin derniers.

Cet avant-goût n'était bien sûr pas suffisant et le Groupe Polyhandicap France organisera une projection-débat à l'automne prochain.

"L'école du polyhandicap, c'est tout ce que les personnes présentant un polyhandicap ont enseigné à Georges Saulus, médecin psychiatre et philosophe, pionnier dans le champ du polyhandicap.

Guidé par les questions de la journaliste Valérie Hauert, Georges Saulus raconte ses premiers pas dans le monde du polyhandicap, et comment sa rencontre avec les personnes présentant un polyhandicap l'a amené à développer une pensée éthique fondamentale, notamment sur les notions de dignité humaine, sur la conscience de soi et le temps. [...]"

Le film "L'école du polyhandicap par Georges Saulus" peut désormais être visionné en libre accès sur le site du Petit Conservatoire du Polyhandicap

Fabrice Gzil

Après la projection de l'extrait du film « L'école du polyhandicap » est intervenu Fabrice Gzil, co-directeur de l'Espace Ethique d'Ile de France.

Le GPF confirme ainsi sa démarche et sa préoccupation éthique et humaniste, en introduisant toujours ses colloques par une réflexion sur des sujets fondamentaux.

S'asseoir pour réfléchir, penser avant d'agir, nommer l'essentiel est indispensable avant de commencer une formation.

Bien que la parole de Fabrice Gzil ne se soit pas bornée à l'accompagnement, mais qu'elle ait englobé aussi la crise actuelle, l'indifférence et la responsabilité, nous vous transcrivons ici quelques extraits (verbatim), loin d'être exhaustifs, qui nous paraissent ouvrir un champ de réflexion passionnant sur l'accompagnement et les valeurs qui le sous-tendent. Vous retrouverez l'intégralité de son texte dans les actes du colloque à paraître à l'automne.