

### *Edito*

Il a beaucoup été question d'autonomie ces derniers temps. Qu'il s'agisse d'autonomie financière ou, à la conférence des métiers, du rapport de Denis Piveteau, autonomie, autodétermination et pouvoir d'agir sont revenus bien souvent sur le devant de la scène. Comment ne pas avoir une réaction d'inquiétude voire de découragement en évoquant nos enfants, quel que soit leur âge, face à ce diktat de pouvoir d'agir, eux dont les altérations semblent un démenti éclatant de toutes ces notions ?

Et pourtant.. On souligne depuis longtemps, dans le monde du handicap, ce passage « révolutionnaire » d'objet de soin à sujet de droit. Au point qu'on ne peut que difficilement dans certains endroits parler de soins et de problèmes de santé sans soulever un tollé. Comme si le handicap pouvait vous mettre à l'abri des problèmes de santé, comme si le sujet de la santé était obscène. Ce n'est qu'une conséquence éphémère du passage de la notion de protection du sujet, parfois au mépris de sa liberté, à la revendication d'une liberté qui se joue pour certains au mépris de leurs difficultés, de leurs limitations, parfois au détriment de leur sécurité et même de leur qualité de vie ?

La marge de manœuvre a des contours subtils qu'il est facile de franchir sans même s'en apercevoir...

Ce qui est le plus frappant dans cette formule, c'est plutôt le passage d'objet à sujet. Il ne s'agit pas bien sûr de décider pour que les choses adviennent mais de faire la part des choses entre la protection nécessaire et l'autonomie. Beaucoup d'entre nous se souviennent de ce que nous considérons il y a encore peu comme un déni d'humanité à l'égard des personnes polyhandicapées, pour qui il n'y avait rien à faire, oubliées, ignorées, qualifiées d'inéducables, "chosifiées" en quelque sorte...A présent on ne parle plus d'humanité mais de citoyenneté, le mot a-t-il plus de pouvoir ??

Aujourd'hui, au nom d'une liberté qui passe du concept à l'abstraction pure, au déni de réalité, certains parlent de fermer tous les établissements.

Comme le souligne Cédric Gicquel dans son billet d'humeur, l'inclusion ne se décrète pas. Elle se prépare et se négocie et pour beaucoup de nos enfants, elle passe par des établissements. Et si elle passe par le domicile, il faut qu'elle soit pareillement accompagnée par des équipes pluridisciplinaires et qu'elle puisse trouver ainsi sa juste place entre ses droits, ses capacités mais aussi ses limites, plus marquées chez les personnes polyhandicapées que chez d'autres. Car le domicile aussi peut être un lieu d'enfermement redoutable...

Et c'est bien cela la leçon à retenir, qu'il faut partir du terrain, de la personne et non pas de l'idéologie. Et s'efforcer d'articuler les deux, en prenant pour point de départ la personne, et ce que l'on peut discerner, avec son aide, de ses goûts, de ses désirs, de ses projets. Ce n'est qu'ainsi que l'autodétermination cesse d'être un privilège mais devient un droit pour tous, y compris pour ceux dont les capacités de décision sont les plus altérées.

Ce n'est finalement que la transcription actuelle des notions que nous avons toujours défendues, le respect de la personne, son humanité profonde, quel que soit son état. Ce n'est même pas un droit mais une composante fondamentale, constitutive, de toute personne .

C'est aussi ce qui implique, comme Jean-Yves Quillien, notre vice-président délégué, directeur de la plateforme polyhandicap Clairefontaine, le soulignait à la conférence des métiers, comme nous le défendions lors du « Grand Oral », des politiques publiques vraiment adaptées et convenablement financées : étude épidémiologique et diagnostic territorial faisant état des besoins et pas seulement des réponses, solutions d'accompagnement qui font encore gravement défaut dans les établissements comme à domicile, qualité qui n'est pas toujours au rendez-vous, faute de professionnels en nombre suffisant et suffisamment bien traités, et formations avec des budgets, des contenus et une technicité adaptés aux spécificités du polyhandicap...

Les élections approchent, qui sont un moyen de décider de la société que nous voulons ; et pas seulement les présidentielles mais aussi les législatives....

Marie-Christine Tézenas du Montcel  
Présidente



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

## 1. Billet d'humeur

Ce petit billet d'humeur fait suite à une de mes innombrables sautes d'humeur - elles me coûtent relativement cher, à preuve ce billet.

Au Conseil d'Administration du GPF : problème de recrutement dans les établissements, nouvelle recherche sur le polyhandicap, volet polyhandicap qui ressemble à un gruyère (il y a plus de trous que de fromage) ... et puis tout d'un coup la petite phrase qui fait mouche sur la désinstitutionnalisation : « oui mais c'est dur de lutter lorsqu'un Alexandre Jollien parle sur TF1 de son expérience institutionnelle comme d'un enfermement ».

Je bouillonne - je suis plus gaulois réfractaire que moine bouddhiste - sur les caricatures éhontées concernant les institutions où sont accompagnés nos enfants.

Un jeton de plus dans la logique du Machin qui exhorte la France à fermer ses institutions, utilisant dans son « rapport » des termes totalement ubuesques.

Non, les institutions ne sont pas des prisons, elles sont perfectibles mais elles sont avant tout des lieux de vie.

Guillaume est en IME depuis plus de 12 ans, parisien puis picard, il a eu la chance d'expérimenter le SESSAD, puis l'IME du Cesap à Paris puis à Clermont ; il a aussi connu des périodes d'internat pendant les vacances au Val Fleury dans le 95 et au Cesap avec, il est vrai, des prises en charge assez peu homogènes en fonction des équipes.

Ce que je retiens de ces années ? Une grande richesse dans les activités proposées à Guillaume et une volonté d'ouvrir les portes de l'établissement vers des activités extérieures ; il serait long et un peu rébarbatif de me lancer dans une énumération à la Prévert et je me cantonnerai à quelques activités ou quelques exemples pour illustrer mon propos : lorsque l'équipe nous avait proposé d'inscrire Guillaume à l'activité équithérapie, j'étais plus que sceptique : Guillaume avait peur des animaux, il avait un équilibre assez précaire ; je ne voyais pas concrètement ce que l'équitation pouvait lui apporter. L'expérience fut pourtant très concluante, Guillaume était plus concentré, plus stable dans ses déplacements, et lorsque les séances se sont terminées afin de laisser la place à d'autres enfants, nous avons continué l'équithérapie avec un professionnel en libéral.

Parler d'enfermement est un mensonge ; les activités en extérieur sont nombreuses, bien entendu elles dépendent aussi du nombre d'accompagnateurs ; des séjours sont organisés, des visites de conteurs se déroulent dans les centres, Guillaume a même pu tenir une lance à incendie lorsqu'il a visité la caserne des pompiers !

Pour mémoire, je rappelle que chaque année, pendant son enfance, comme tous les parents, sa mère et moi-même avons eu droit à notre collier de nouilles !

Les établissements qu'il a fréquentés étaient tous décorés de façon joyeuse et pédagogique, comme les écoles de ses sœurs, les parents y sont accueillis sans réserve et comme à l'école il y a des maîtres formidables et d'autres un peu moins bien ; comme à l'école il y a parfois des bosses, des disputes avec le maître ou le directeur, comme à l'école il y a des fêtes de Noël, des journées pédagogiques, des vacances scolaires.

L'enfer pour Guillaume, ce serait d'être « jeté » dans le monde ordinaire car lui ne l'est pas, et il a besoin d'un accompagnement extraordinaire, il n'a pas besoin d'être "inclus", il a besoin d'être accompagné et respecté en ayant un environnement assez sécurisant pour qu'il puisse développer ses talents.

Je n'aime pas le terme d'inclusion car il repose, me semble-t-il, sur le concept d'une société malléable, adaptable, liquide, ce que je ne crois pas. Elle favorise souvent le ressentiment car tout ne peut être accessible ni facile, le réel résiste, il n'est pas lisse et ses aspérités sont le goût de la vie.

Ce cher Descartes nous enseigne dans son Discours qu'il est préférable de changer ses désirs plutôt que l'ordre du monde.

Est-ce à dire qu'il faut tout accepter ? Se résigner ?

Non, il s'agit de regarder le handicap - et le handicap lourd - dans son épaisseur, sa tragédie ; Guillaume n'est pas comme les autres et il ne pourra pas vivre comme les autres mais est-ce finalement un drame si c'est SA vie qui est pleinement réalisée, s'il dispose des équipements nécessaires pour vivre selon ses possibilités ?

Il est triste de ne pas pouvoir escalader les rochers à Fontainebleau ni prendre les sentiers escarpés dans le maquis corse. Devrais-je désirer que l'on bétonne l'île de Beauté ou demander des rampes d'accès dans la forêt de Fontainebleau ? Mais n'est-il pas encore plus triste et bien plus scandaleux que Guillaume ne puisse bénéficier du suivi nécessaire, qu'il faille toujours se battre pour avoir une place ?

N'est-il pas plus hallucinant que les solutions proposées pour les jeunes adultes ne soient que l'internat ?

N'est-il pas plus révoltant de savoir que des enfants sont exilés en Belgique faute d'équipement en France ?

C'est certainement très joli sur le papier, l'inclusion, mais comment garantir que l'enfant handicapé mentalement, et/ou lourdement handicapé, aura des amis et non des camarades ; car n'est-ce pas la pire exclusion que de vivre dans la "normalité" et de ne pouvoir avoir accès à son cœur, à sa sève ? On me rétorquera telle ou telle exception, on appellera à la pédagogie, à l'éducation, à la sensibilisation, c'est oublier ce que nous sommes, des animaux vaguement rationnels, plus ou moins socialisés.

N'est-ce pas créer de fausses illusions que de faire croire à une impossible inclusion ? Quelle confiance accorder à une société qui statue sur la vie ou la mort d'un enfant pas encore né, en fonction de son nombre de chromosomes ou de son handicap ?

Ce que je souhaite à Guillaume et à ses amis, ce sont des établissements ouverts, bien dotés en personnels et en équipements, des moyens qui leur permettent de vivre plus ou moins sereinement leur vie, à travers les aléas du handicap mais aussi à travers la stupéfiante leçon de vie qu'ils nous offrent chaque jour.

Cédric Gicquel, Papa de Guillaume

## 2. A la Une

### Colloque annuel du GPF

#### **Polyhandicap : penser les repères essentiels de l'accompagnement Familles - Professionnels : conjuguer valeurs et contraintes**

Le colloque 2022 du GPF qui se déroulera à la fois sur site et en visioconférence  
les lundi 30 et mardi 31 mai prochains.

L'entrée est gratuite pour les "particuliers" adhérents

Pour en savoir plus :



### Elections présidentielles 2022 & handicaps

Le Collectif Handicaps, dont fait partie le GPF, interrogeait les candidats à l'élection présidentielle au sujet de leur programme "handicap" les 3 et 14 mars. Marie-Christine Tezenas du Montcel, présidente du GPF, est intervenue lors de la 1ère journée du Grand Oral des candidats, avec Valérie Pécresse et Yannick Jadot (pré-enregistré) sur le sujet de l'accompagnement des handicaps dits "complexes" en soulignant l'inaction flagrante, depuis 20 ans, dont ont fait preuve les différents gouvernements et l'urgence de la situation.

### Le rapport "Piveteau" et la contribution du GPF

Le rapport Piveteau ouvre des pistes jusque là inédites sur l'importance du rôle des professionnels dans la construction d'une société plus inclusive ; pistes élaborées, d'après son auteur "*à partir des personnes en situation de handicap et de leurs familles et autour des principaux acteurs professionnels de leur accompagnement*". En annexes : les contributions de plusieurs associations dont celle du GPF (pages 195 à 201)

### La conférence des métiers - Les annonces

En conclusion à une journée riche en interventions et tables rondes dont l'intervention de Jean-Yves Quillien, directeur de la plateforme polyhandicap Clairefontaine (Croix Rouge Française), 1ère plateforme autorisée en Ile de France, le Premier ministre a annoncé la très attendue revalorisation salariale de 183 euros nets mensuels issue du Ségur à l'ensemble des personnels du secteur privé non lucratif, la négociation d'une convention collective unifiée pour mieux valoriser les carrières, des dispositions pour la formation et l'amélioration des conditions de travail et la création, d'ici avril prochain, d'un comité des métiers socio-éducatifs pour "*pour organiser dans la durée un pilotage dynamique et resserré des différents chantiers*".

### 3. Actualité du Polyhandicap

#### Propositions en faveur des aidants - Élections présidentielles

Le Collectif Inter-Associatif des Aidants Familiaux, dont le GPF est membre, présente 5 propositions et 16 mesures aux candidats à l'élection présidentielle :

- Poursuivre l'amélioration du congé de proche aidant
- Garantir des revenus décents aux aidants familiaux et proches aidants durant la retraite
- Garantir l'accès aux droits
- Permettre l'accès réel à des solutions de répit
- Reconnaître la place et le rôle des aidants familiaux dans la société

L'association "Je t'aide" porte quant à elle 10 propositions en faveur des aidants recoupant et/ou complétant celles citées précédemment

#### Offre de répit - Une mission pour lever les freins

Une lettre de mission du 24 février dernier confiée à l'Inspection générale des affaires sociales (Igas) la tâche d'effectuer un diagnostic des freins au développement des offres de répit (notamment financiers et juridiques) et de formuler des propositions pour permettre le développement d'une offre véritablement accessible aux aidants et l'émergence de nouvelles formes de répit. Les conclusions de cette mission seront remises au Gouvernement au plus tard le 1er juillet 2022.

A noter que ce terme de "répit" est extrêmement dévalorisant (def. Robert : "*Arrêt d'une chose pénible ; temps pendant lequel on cesse d'être menacé ou accablé par elle.*"). Si nous avons des solutions de relais convenables, suffisamment de places en ESMS pour assurer un accompagnement de qualité, les familles seraient moins épuisées et auraient moins besoin de "répit".

#### Santé dentaire - Plaidoyer et revendications

SOSS (Santé Orale et Soins Spécifiques) publie un plaidoyer et des revendications pour la santé orale des personnes handicapées. L'enquête menée en amont par l'association pose le constat suivant : la santé orale des personnes en situation de handicap est un parcours du combattant dont "*les conséquences sont souvent lourdes pour le quotidien et l'état global de santé de la personne, comme des douleurs récurrentes, voire le renoncement aux soins*".

Trop peu de professionnels formés et disponibles, des refus de soins, la place de l'accompagnant (souvent indispensable) insuffisamment prise en compte, des restes à charge ou des avances de frais trop lourdes... Des solutions existent mais sont inégalement réparties sur le territoire et nécessitent d'être généralisées.

"SOSS appelle à la mise en œuvre sur tout le territoire national et pour tous les patients sans distinction, d'une politique de santé orale ambitieuse en :

- *Développant la prévention et la promotion de la santé orale*
- *Réduisant les inégalités sociales d'accès à la santé orale*
- *Améliorant la pertinence et la qualité des soins bucco-dentaires*

## Banque d'expériences de projets innovants en santé

L'association Coactis Santé (Santé BD, Handi-Connect), sous le parrainage du Secrétariat d'Etat aux personnes handicapées, lance une **Banque d'expériences** regroupant des "actions et initiatives qui visent à faciliter l'accès à la santé des personnes en situation de handicap."

Il s'agit de faire connaître ces initiatives et de les essayer. Pour le moment, 18 expériences sont référencées et présentées sous forme de fiches. On y trouve des initiatives remarquables, dont plusieurs ne sont encore que régionales, telles que :

- FaciliSoins : faciliter l'accès aux soins en ESMS,
- HandyGyneco : intervention de sages-femmes en ESMS
- le Bus Buccodentaire ILDYS
- Handifaction : le baromètre des soins du handicap
- une mallette pour permettre l'évaluation de la douleur chez les personnes déficientes intellectuelles...

Le colloque intitulé : "**Améliorer l'accès à la santé des personnes en situation de handicap : partageons des actions concrètes !**" et reprenant ces initiatives s'est déroulé le 16 février dernier. Vous pouvez accéder au dossier de presse et au Replay du colloque sur le site du Secrétariat d'Etat.

### Maladies rares - En France

La journée internationale des maladies rares du 28 février dernier a été l'occasion de mettre en lumière les quelque 3 millions de personnes, en France, touchées par l'une des 7 000 maladies rares dont 80 % sont d'origine génétique. Maladies rares car elles touchent moins d'une personne sur 2 000 et aussi orphelines car, ne répondant à aucun modèle économique rentable, 95 % d'entre elles restent sans traitement ni recherche.

Orphanet publie la mise à jour de son cahier "*Vivre avec une maladie rare : Aides et prestations pour les personnes atteintes de maladies rares et leurs proches (aidants familiaux/proches aidants)*", source très complète d'informations.

### Maladies rares - Mobilisation européenne

En Europe, les maladies rares concernent près de 30 millions de personnes.

Le 28 février 2022, les ministres de la Santé de l'Union européenne se sont réunis à Paris pour une conférence « *Parcours de soin et d'innovation pour une politique de l'UE des maladies rares* » dont l'objectif est de renforcer la coopération européenne et de "*garantir que tous les patients de l'Union européenne atteints d'une maladie rare aient accès aux standards les plus élevés en matière de diagnostic, de traitement et de soins dont ils ont besoin*". De nombreux moyens sont à l'ordre du jour : financements de projets de recherche et d'essais cliniques, stratégie pharmaceutique européenne, évolution du cadre législatif...

## 6 lieux ressources pour la Communication Alternative Améliorée

Pouvoir essayer des matériels de communication onéreux avant d'en envisager l'acquisition est une demande récurrente des familles d'enfants polyhandicapés. Une telle possibilité faciliterait également l'entrée de ces outils récents dans les établissements et les cabinets de professionnels.

La CNSA lance un appel à projets, ouvert jusqu'au 15 avril, pour la création en 2022 de 6 lieux ressources en aides techniques pour la communication alternative améliorée.

Ces pôles proposeront des prêts afin de tester et d'identifier les outils adaptés, soit directement aux personnes concernées, soit aux ESMS et professionnels.

## 4ème comité de pilotage sur les aides techniques

Le 4e comité de pilotage national sur les aides techniques qui s'est déroulé le 23 février dernier a permis de faire le point sur les avancées qui font suite au rapport de Philippe Denormandie et Cécile Chevalier d'octobre 2020.

La loi de financement de la sécurité sociale 2022 prévoit notamment (art.53) la financement intégral de certaines aides techniques, la réduction du reste à charge pour les fauteuils roulants ainsi que la fin de l'obligation de rendre son ancien fauteuil lors de l'acquisition d'un nouveau modèle et la levée du délai de 5 ans entre 2 acquisitions de fauteuils, une révision de la nomenclature et des tarifs de remboursement est prévue d'ici juin 2022.

## 5ème branche - Une consultation en ligne

### **"Construisons ensemble le cadre de coopération de la nouvelle branche autonomie de la Sécurité sociale !"**

Si les ARS, conseils départementaux, MDPH et agents de la CNSA sont les premiers concernés, la consultation en ligne lancée par la CNSA le 8 février dernier est ouverte à tous les citoyens et vise à recueillir les attentes et souhaits des usagers sur la prise en charge de la dépendance.

En complément à cette consultation en ligne, des ateliers seront organisés au printemps 2022, la restitution finale des travaux aux instances de la CNSA étant prévue pour le mois de juin.

## Projet 3DS - ESMS

Le projet de loi 3DS apporte de *"nouvelles mesures de simplification pour fluidifier le parcours des personnes en situation de handicap"*.

Concernant les ESMS, l'article 135 de la loi prévoit l'assouplissement des autorisations en matière d'accompagnement : la mention du degré de gravité du handicap ou de la présence ou non de troubles associés sera supprimée dans les régimes d'autorisation et tous les établissements seront autorisés à intervenir à domicile, les limites d'âge d'accueil en établissement pour adultes sont fixées à 20 ans. De nombreux autres domaines sont concernés par cette loi, comme la gouvernance des ARS (art. 199), l'expérimentation de territoires « zéro non-recours » (art. 133) ...

## Recherche-action - "La fonction ressource en épilepsie"

Polyhandicap et épilepsie(s) font souvent la paire et peuvent être particulièrement problématiques à la fois pour les familles qui peinent à trouver un accompagnement adapté à leur enfant/adulte et pour les établissements qui doivent s'adapter à des spécificités pouvant relever de l'expertise. S'appuyer sur un établissement ressources est une solution pour sécuriser les parcours.

*"Au regard de l'inégalité aiguë d'accès aux ressources médico-sociales expertes en épilepsie observée sur le territoire national, le projet NEXTHEP vise à soutenir et organiser l'émergence de la fonction ressources de proximité en concevant des outils structurants soutenant cette dynamique au sein des dispositifs médico sociaux [...] et en proposant des modèles d'organisation intégrée de la fonction ressource appuyée sur un maillage territorial."*

## Médico-social - Employer des étudiants en santé

Par ces temps de crise RH aiguë, le renfort d'étudiants en santé est le bienvenu. Expérimenté durant la pandémie, le dispositif est pérennisé par décret et permet aux ESMS d'employer des étudiants en santé, à titre temporaire et en dehors de leur parcours de formation et à ces mêmes étudiants de se familiariser avec le monde du handicap. Sont concernés notamment les étudiants en médecine, en formation de soins infirmiers, de masseur-kinésithérapeute (...), sous plusieurs conditions dont celle d'être affectés au sein d'une équipe soignante comportant au moins 1 infirmier Diplômé d'Etat.

Les étudiants de soins infirmiers et masseur-kinésithérapeutes peuvent, sous certaines conditions, se voir délivrer le diplôme d'État d'aide-soignant (DEAS)



## ESMS numérique - Généralisation du DUI

En 2021, la phase d'expérimentation "ESMS numérique" s'est étendue progressivement à près de 6.000 établissements en finançant l'équipement ou l'utilisation du DUI (Dossier Unique Informatisé).

2022 est l'année de la généralisation du dispositif à tous les ESMS avec un budget dédié de 100 millions d'euros.

Une feuille de route est d'ores et déjà établie et des aides et financements seront apportés pour l'acquisition ou la mise à niveau des logiciels adaptés.

Les établissements pourront s'appuyer sur des outils pratiques mis à disposition par l'ANAP (Agence nationale de la performance sanitaire et médico-sociale)

## Conseil de la CNSA - Nouveaux membres, nouvelle présidence

Trois nouvelles "personnalités qualifiées" intègrent le conseil de la CNSA :

Jean-René Lecerf, ancien sénateur, élu départemental et local, Président de la commission des Finances de l'Assemblée des Départements de France (ADF).

Claudie Kulak, cofondatrice et directrice de l'association la Compagnie des aidants

Philippe Denormandie, chirurgien neuro-orthopédique spécialisé dans le handicap et engagé en faveur d'un meilleur accompagnement des personnes handicapées et âgées

Jean-René Lecerf est élu Président du conseil pour les 4 prochaines années, succédant à Marie-Anne Montchamp.

## *Et encore...*

### Charles Gardou - Fragilité et société

Anthropologue et professeur des Universités, Charles Gardou est aussi le père d'une jeune femme polyhandicapée, porteuse du syndrome de Rett. C'est de cette double posture qu'il " formule des interrogations sur la diversité et la fragilité humaines, la société et le monde".

Le livre est à paraître le 17 mars 2022.

### Expériences - Polyhandicap & apprentissages

Ce livre retrace l'expérience de scolarisation d'enfants polyhandicapés au sein de l'établissement qui les accompagne. Il croise les regards des professionnels et des parents pour "mettre en lumière les enfants en situation de polyhandicap, leurs compétences, leurs talents, d'interroger les certitudes qui les entourent et les pénalisent parfois, de remettre en question ce chemin tout tracé."

## Adel Bounif - Papa poète

Adel Bounif, papa de Manel, atteint du syndrome de Dravet, s'est d'abord trouvé démuni face à l'épilepsie envahissante qui *"lui prenait sa fille"*. Sa plume et sa poésie lui ont permis d'exprimer l'impuissance face à la maladie et l'amour, inconditionnel. *"Un arc-en-ciel après la pluie"* est son 4ème ouvrage.

« *J'écris parce que c'est ma mission.  
J'écris pour faire de la sensibilisation.  
J'écris pour vous donner le frisson.  
J'écris pour vous transmettre mes émotions.  
J'écris pour faire passer un message.  
J'écris pour qu'on en parle davantage.  
J'écris pour qu'on parle de cette maladie.  
J'écris pour mettre en lumière l'épilepsie.* »

## Les doigts qui rêvent - Albums tactiles pour tous

Les Doigts Qui Rêvent est une maison d'édition associative qui crée *"des livres tactiles illustrés et des outils multisensoriels de médiation culturelle"* destinés à tous les enfants et plus particulièrement à ceux qui sont déficients visuels ou empêchés de lire.

Depuis 1994, date de création de l'association, ce sont plus de 300 livres qui ont été publiés et 6 collections sont désormais disponibles : la collection "premier éveil" propose des livres sensoriels avec des textures, des expériences sonores et des manipulations diverses ("Les sons", "Mes 5 sens"...), la collection "A tâtons" présente des histoires et des illustrations tactiles ("Papa Poule", "Où est Spot, mon petit chien ?"...). A découvrir.

## 4. En Régions

### Hauts de France - 23 plateformes pour les aidants

En janvier 2021, l'ARS Hauts-de-France lançait un appel à candidature pour la création de 23 plateformes d'accompagnement et de répit pour les aidants de personnes en situation de handicap, leurs missions étant l'accueil, l'information, le soutien et l'écoute, la formation, l'offre d'activités favorisant le maintien du lien social du proche aidant ou du couple aidant-aidé, la promotion de l'accès aux vacances et l'accès au répit.

En ce début 2022, le déploiement des 23 plateformes est finalisé.

### Ile de France - Télémédecine Polyhandicap Enfants

L'ARS Île-de-France anime et finance une Plateforme télémédecine dont le premier projet intitulé "TPE" (Télémédecine Polyhandicap Enfant) vise à améliorer le parcours en soins des enfants avec polyhandicap, en coopération avec 5 services de neuropédiatrie de l'AP-HP.

Déjà mise en place dans une quarantaine d'EEAP, la solution de télémédecine est déployée dans des SSR (Soins de Suite et Réadaptation) accueillant des enfants polyhandicapés.

Porteur du projet, le Cesap assure le relais auprès des établissements médico-sociaux.

## 5. Formations & colloques

- **AnDDI-Rares**  
« Comment soutenir les personnes malades confrontées à des situations complexes ?  
Une coordination nécessaire ».  
Le 10 mars 2022 de 17h à 18h30,
- **AIDFORPOLY**  
"Les passages et bouleversements : adolescence, âge adulte, vieillissement, externat, internat"  
Le 10 mars au CESAP La Colline – EME (75020 Paris)
- **CESAP**  
"Accompagner la vie affective et sexuelle des personnes polyhandicapées"  
Le 11 mars 2022
- **Paralysie cérébrale**  
Projection du documentaire "Personne" - Débat sur la crise de l'accompagnement des personnes  
handicapées  
Le 17 mars 2022 - Gaumont "Les Fauvettes"
- **CREAI - Optéo**  
"Comment s'adapte-t-on aux modes et aux capacités de communication des personnes  
en situation de polyhandicap ?"  
Le 22 mars 2022 à Rodez
- **ANECAMSP**  
"Les guidances. Comment s'adapter aux besoins des parents ? De nouvelles voies ? "  
Les 24 et 25 mars 2022 à l'Espace Reuilly Paris ou en visio
- **GPF France Sud-Ouest**  
"La sensorialité des personnes polyhandicapées"  
Le 31 mars 2022 à l'IRTS de Talence
- **Comité de réflexion éthique de l'association ATASH**  
"Les émotions dans la relation d'accompagnement"  
Le 31 mars, au Château d'Oléron
- **Entretiens de Médecine Physique et de Réadaptation**  
Du 23 au 25 mars 2022 à Montpellier
- **APF Informatique et polyhandicap**  
"Informatique et polyhandicap : projets, modes d'accès et logiciels adaptés"  
Du 4 au 7 avril 2022 à Paris
- **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

## 6. Poursuivre la Réflexion

### Réinventer la démocratie en santé - 20 ans de loi "droits des malades"

Le 4 mars 2002 était votée la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Autour d'une série de colloques et webinaires, de mars à juin 2022, l'Espace Éthique Ile de France nous invite à une mise en commun d'expériences, de réflexions et de témoignages autour des droits de patients et nous pose la question :

*20 ans après la loi, ne convient-il pas de réinventer et peut-être même de refonder la démocratie en santé ?*

NB : Le GPF participera au colloque du 18 mars au Sénat

### CCNE - Avis sur l'eugénisme

*"L'eugénisme, de quoi parle-t-on ? » s'interroge le CCNE dans son nouvel avis qui revient sur le sens de ce mot non seulement dans l'état actuel de la technologie et de ses applications, mais également dans ce que nous devons envisager comme la médecine "du futur".*

Le principe de diversité est un élément central de cette réflexion concernant tant la question éthique "*des critères posés pour établir a priori ce que serait une vie suffisamment bonne pour être vécue, et des choix qui s'ensuivent*", que notre rapport au handicap, les risques liés au développement de la médecine génomique, au transhumanisme...

### PODCAST - Agir pour l'autodétermination

Vaste sujet que celui de l'autodétermination dans le champ du handicap : dans le podcast "Agir pour l'autodétermination", François Bernard, directeur général du GAPAS et Martin Caouette, professeur titulaire de la chaire "Autodétermination et handicap" de l'Université du Québec, abordent les différentes facettes du concept dans une première saison de 10 épisodes d'une dizaine de minutes. L'épisode 8 s'intitule "polyhandicap et autodétermination".