

N°89 - Janvier 2021

Edito

Quelle période, mes amis !

Nous venons de vivre une année qui a mis à mal nos habitudes, nos projets, nos prévisions : situations inédites, réponses parfois épuisantes, énergie considérable pour s'adapter.

Il est d'usage, dans les transitions, de faire un bilan et de construire des projets. Cette année 2021 marquera-t-elle le pas, ou s'inscrit-t-elle dans la continuité de notre action ?

L'année qui vient va être décisive. Nous manquons toujours cruellement de solutions d'accueil, les professionnels et les parents sont épuisés. L'accompagnement des personnes polyhandicapées, complexe et exigeant, ne peut se réduire à des adaptations ou des transpositions bancales de solutions pensées pour d'autres. Il s'agit, encore et toujours, de partir de la personne et de recueillir le plus finement possible ses attentes, ses désirs, de faire émerger toutes ses nombreuses potentialités.

Pourtant les choses avancent. La recherche, l'intérêt pour le polyhandicap, pour les compétences jusque-là ignorées de ces personnes. Les publications se multiplient, pour ne citer que les Recommandations de Bonnes Pratiques-Polyhandicap, le Protocole National de Diagnostic et de Soins-Polyhandicap, la nouvelle édition augmentée de l'ouvrage du CESAP, « La personne polyhandicapée ». La technologie bien pensée vole à notre secours, avec la télémédecine, avec les outils numériques de communication dont le développement de l'usage doit beaucoup à la covid.

Il est plus que jamais aujourd'hui nécessaire de resserrer les rangs, d'être solidaire. Et inventif. De travailler en réseau.

Pour garder son indépendance, le GPF fonctionne sans subvention, par la seule énergie de ceux qui l'animent bénévolement, parents, professionnels, unis dans une cause immense qui les dépasse et les fédère.

Rejoignez-nous !

Nous avons plus que jamais besoin les uns des autres.

Nous lançons une campagne d'adhésion en février, répondez à notre espérance. Ensemble, on est plus fort. Il nous faut être ensemble pour développer notre action régionale, notre solidarité ; trouver de nouvelles solutions, ouvrir de nouvelles voies, nous battre pour tout ce qui n'a pas été réalisé mais qui était prévu dans le volet polyhandicap qui touche à sa fin en cette année 2021, pour donner aux personnes polyhandicapées un accompagnement familial et professionnel digne d'eux.

Ensemble nous affronterons ces moments comme nous avons affronté la période qui vient de s'écouler. En ce mois de Janvier, vous reste-t-il de l'énergie ?

Nous savons où la trouver.

Elle est dans le regard de nos enfants, de nos amis polyhandicapés, de nos résidents. C'est une source intarissable, inépuisable, jour après jour, mois après mois. Il suffit de savoir y puiser.

C'est ce que nous vous souhaitons pour cette année qui commence.

Marie-Christine Tézenas du Montcel
Présidente du GPF

SOMMAIRE

1. Billet d'Humeur

- "Quand il n'y a pas de mots sur les maux " par Gaëlle Boland

2. A la une

- Mme le Dr Catherine Brisse rejoint le Conseil d'Administration du GPF
- Lancement de la campagne d'adhésion 2021

3. Actualité du Polyhandicap

- Douleur et soins palliatifs pédiatriques
- Plateforme SPS : un soutien psychologique aux professionnels de santé et du secteur médico-social
- Vaccination : Etre vacciné... ou pas, vaccin et consentement
- Santé bucco-dentaire et polyhandicap
- HAS : référentiel d'évaluation des ESMS
- Les "Oubliés du Ségur" : grèves, mobilisations et réunions de travail
- Colloques et formations
- Un comité de pilotage pour l'amélioration de l'accès aux aides techniques
- MDPH 2022 : vers une facilitation des démarches
- Prolongement du crédit d'impôts pour les travaux d'adaptation
- Bientôt une plateforme unique pour signaler les discriminations

Et Encore ...

- 2ème édition du livre référence "polyhandicap"
- "Le tiroir à bonheur", un livre d'Awa Camara
- L'art immersif : plongée dans l'art pour des enfants handicapés
- APF France Handicap propose un guide pour les parents, conjoints (...) pour l'élaboration du Projet de Vie

4. Délégations Régionales

- Région Normandie : publication d'un rapport sur les besoins et difficultés des aidants familiaux
- Délégation Grand-Est : création d'une plateforme polyhandicap

5. Poursuivre la Réflexion

- Pandémie de la Covid-19 : quels enjeux pour l'éthique en 2021 ?
- Covid-19 : l'éthique au secours du soin

1. Billet d'Humeur



"En juillet 2020, l'association internationale pour l'étude de la douleur (IASP) publie une nouvelle définition de la douleur :

"une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à, ou ressemblant à celle associée à, une lésion tissulaire réelle ou potentielle ".

Dans cette nouvelle version a été ajoutée la locution "ou ressemblant à ", pour pallier le manque de prise en compte de la douleur chez la personne dyscommunicante ou ayant un système de communication propre à elle-même."

Je suis AMP depuis 8 ans.

J'ai toujours travaillé auprès d'adolescents dans une structure médico-sociale.

De manière générale, l'adolescence n'est pas une période des plus aisées et les adolescents polyhandicapés ne sont pas épargnés par cette période. C'est un âge, dans le polyhandicap, où peuvent flamber certains aspects de leur handicap, ils grandissent et leurs maux peuvent eux aussi grandir.

Dans ma pratique professionnelle, j'ai été, à plusieurs reprises, confrontée à la douleur chez des jeunes que j'accompagnais. Cette douleur est parfois difficile à saisir, à comprendre.

Il est nécessaire pour nous, personnel éducatif, de nous fier à ce que nous connaissons du jeune, à ce que les parents nous en disent mais surtout à ce que l'enfant essaie de nous communiquer, à sa façon.

Sensible à cette problématique de la douleur, j'ai suivi des formations : j'y ai appris que si une et une seule personne dans une équipe pensait qu'un jeune souffrait, c'était cette personne qu'il fallait écouter et non ceux qui doutaient.

Depuis ce jour, j'ai décidé de me fier à mon instinct professionnel et humain et de ne pas douter de ma connaissance des jeunes que j'accompagne.

Mon combat concernant la prise en charge de la douleur chez la personne polyhandicapée a d'abord commencé par un combat personnel : je vis avec des douleurs chroniques depuis quelques années et je n'ai pas toujours eu la sensation d'être entendue ou comprise.

Il y a peu de temps, j'ai dû faire face à ce manque d'écoute : je sortais d'une opération et ressentais de vives douleurs que j'ai signalées. Je n'ai pas reçu de traitement antalgique, j'ai passé la nuit en position fœtale à remplir une grille douleur dans ma tête pour être sûre que j'avais vraiment mal et à ne pas comprendre pourquoi ma douleur n'était pas traitée.

J'ai pourtant pu m'exprimer de manière claire auprès de l'infirmière. Elle ne m'a visiblement pas écoutée et m'a laissée souffrir pendant 12h.

Mon intérêt pour cette problématique en a été décuplé :

Comment imaginer qu'un jeune qui ne communique qu'avec ses yeux, des vocalises, des mimiques, des pictogrammes, soit compris par des gens qui ne le connaissent pas ? Je commençais à envisager l'étendue du problème.

Comme on l'a vu, l'adolescence dans le polyhandicap apporte son lot de difficultés : la scoliose qui s'aggrave, les fausses routes plus nombreuses, les déformations qui s'installent... Tous ces maux sont de potentielles douleurs à prévenir et à traiter.

J'avais vécu, précédemment, une première "mauvaise" expérience de la prise en charge de la douleur pour une jeune dont j'étais référente alors qu'elle était temporairement accueillie en milieu hospitalier.

Cette jeune fille avait été admise en réanimation pour une infection pulmonaire. Une collègue et moi-même sommes allées lui rendre visite, elle était sous oxygène, consciente.

Quand nous sommes arrivées, elle semblait rire.

Mais c'était un rire que nous lui connaissions et que nous n'aimions pas. Elle riait de cette façon quand elle souffrait, un rire crispé, avec une respiration particulière.

Nous avons immédiatement alerté les infirmières. Je ne les blâme pas, elles ne savaient pas. Elles nous ont expliqué qu'en se référant à la grille douleur affichée sur le mur, un antalgique n'était pas nécessaire.

Ma première bataille contre la douleur commençait : comment faire entendre à une IDE, qui travaille en réanimation depuis x années, que 2 aides médico-psychologiques ne sont pas d'accord avec son avis de professionnelle ?

Et là, oui j'étais fâchée, j'étais en colère, nous n'étions pas dans une question de savoir, de diplôme, nous étions dans une question de "qui est le plus à même de comprendre cet enfant" ? Sa maman et ses référentes éducatives ou une personne qui la soigne depuis quelques heures ?

Nous n'avons pas eu gain de cause ce jour-là. Nous étions censées être la voix de cet enfant, qui exprimait sa douleur à sa façon. Nous n'avons pas été entendues et de fait, elle non plus. Cet "incident" s'est reproduit plusieurs fois et nous avons dû demander au médecin de l'institut d'appeler le service pour qu'enfin, elle et sa douleur soient écoutées.

Cette histoire n'en est qu'une parmi tant d'autres, vous avez compris le fond :

Comment faire entendre une douleur qui ne s'exprime pas « normalement » aux yeux de l'autre ?

Sans aïe, sans pleur, peut-être même sans expression aucune ?

Comment cette douleur peut-elle être entendue alors que c'est déjà si difficile lorsque l'on a les mots ?

Cette question, qui me poursuit encore, est devenue mon projet.

A partir de ces expériences, qui m'ont marquées, je me suis davantage penchée sur les outils existants et les réponses que nous pouvions apporter pour être plus efficaces dans la prise en charge de la douleur des personnes polyhandicapées.

Nous avons dû mettre en place l'utilisation de "grilles douleur" au sein du groupe de vie dans lequel je travaille car nous avons à accompagner plusieurs jeunes potentiellement douloureux. Une fois complétées, ces grilles donnent un "score" qui est un indicateur du niveau de douleur ressenti par le jeune. La violence du score apporté par cette grille, que nous avons pu constater, m'a fait encore davantage prendre conscience du peu de compréhension que nous avons de la douleur chez les personnes polyhandicapées et de la nécessité absolue d'avoir recours à ces outils, de partager nos connaissances sur leur utilisation avec le personnel hospitalier amené à soigner les jeunes que nous accompagnons au quotidien, avec les familles aussi.

Je pense qu'il est important de rappeler les [recommandations publiées par la Haute Autorité de Santé](#) ce 5 novembre dernier. La HAS appuie sur la nécessité des regards croisés quand il s'agit de douleur. De l'importance de la prise en compte de l'expertise des familles et des professionnels dans le repérage des signes de la douleur.

Aujourd'hui, je suis en quête de solutions pérennes pour répondre efficacement à ces douleurs. Alors je creuse, je cherche et je construis un projet.

Pouvons nous apporter des solutions en mettant en place d'un CLUD (Comité de Lutte contre la Douleur) dans les établissements médico-sociaux ?

En travaillant plus étroitement avec des médecins algologues ?

En instaurant une utilisation plus systématique des grilles douleur ?

Sûrement un peu des trois.

Je me dis que la reconnaissance de la douleur chez le nouveau-né a pris du temps mais qu'elle a abouti, et même si le chemin pour une prise en compte efficiente de la douleur chez la personne polyhandicapée est long, il n'est pas vain et il faut s'en saisir.

Ne doutez jamais de votre ressenti, que vous soyez parents, aide médico-psychologique, éducateur, personnel paramédical, ne doutez jamais.

Vous êtes, nous sommes, la voix des jeunes que nous apprenons à connaître jour après jour pendant plusieurs mois, années.

S'il vous plaît, ne lâchez rien et faites de leur douleur votre combat.

Par Gaëlle Boland

Janvier 2021

2. A la une



Mme le Dr Catherine Brisse
rejoint le Conseil d'Administration du GPF

Lorsque Monsieur le Professeur Ponsot m'a proposé de venir soutenir l'action du GPF, j'ai été à la fois touchée et, je ne vous le cache pas, effrayée par l'ampleur de votre tâche ayant bien conscience des enjeux et des besoins dans le champ du polyhandicap mais aussi de l'impact de la situation sanitaire actuelle.

Je suis médecin de formation MPR, récemment retraitée, après 35 ans au service de l'accompagnement des personnes en situation de handicap et plus spécifiquement de polyhandicap, de leurs familles et de l'ensemble des professionnels simultanément au sein du sanitaire en tant que médecin responsable du pôle polyhandicap de l'hôpital de la Roche Guyon SSR de l'AP-HP et au cœur du médico-social comme directrice médicale du CESAP.

J'ai grandi, dans le champ du polyhandicap, à l'ombre du Pr Ponsot, du Dr Boutin, du Pr Billette de Villemeur mais aussi du Dr Georges-Janet et du Dr Zucman. Grâce à eux, je veille à une approche globale et transdisciplinaire avec la personne et sa famille, toujours centrale. La connaissance des spécificités notamment en terme de santé, de ces personnes nécessite un travail incessant de recherche et de formation de tous les acteurs pour savoir aller à leur rencontre et réfléchir avec eux pour viser une qualité de vie optimale

Ainsi, je suis inscrite dans plusieurs conseils scientifiques : journées de formation du Cesap formation, journées de l'AP-HP, Handeo, Handiconnect, CNCPH, recherche cohorte, PNDS, livre Dunod, différentes recommandations de l'ANESM et maintenant de l'HAS

Le projet de soins doit se mettre au service du projet de vie en respectant les spécificités et les attentes de chacun, les apports et les limites du vivre ensemble.



GROUPE

POLYHANDICAP

FRANCE

Lancement de la campagne d'adhésion 2021

Le GPF, force de propositions et d'action,
a besoin de votre adhésion

Soutenez nos actions

**Adhérez ou renouvelez
votre adhésion
en 2021**

<http://www.helloasso.com/associations/groupe-polyhandicap-france/adhesions/adhesion-groupe-polyhandicap-france-2021>

*Les adhésions au GPF se font via une plateforme associative
100% sécurisée : Hello Asso*

3. Actualité du Polyhandicap

Douleur

soins palliatifs pédiatriques



Fédération des
Équipes Ressources
Régionales en Soins
Palliatifs Pédiatriques

Si la douleur fait bien souvent partie du quotidien des personnes polyhandicapées, elle n'est pas une fatalité et les soins palliatifs peuvent apporter un réel soulagement à la personne elle-même et un soutien important aux professionnels médicaux ou médico-sociaux qui les accompagnent.

La Fédération des Équipes Ressources Régionales en Soins Palliatifs Pédiatriques regroupe et coordonne 21 Équipes Ressources Régionales qui couvrent l'ensemble du territoire national afin d'apporter des réponses au plus près des besoins liés à la douleur.

La FERRSPP centralise également les propositions de formations de ses équipes régionales.

Accéder à l'annuaire national : <http://ferrssp.fr/annuaire.php>

L'Équipe Ressources d'Ile de France, Paliped, a émis un document synthétique faisant suite à ses formations : "Autour du confort quotidien de l'enfant polyhandicapé". Ce document donne des ressources sur le parcours de soins, l'hospitalisation à domicile, les échelles d'évaluation de la douleur et la démarche palliative.

Accéder au document

Un soutien psychologique aux professionnels (santé et médico-social)



L'association SPS (Soins aux Professionnels de Santé) met à disposition des professionnels de la santé, des services médico-sociaux, étudiants, libéraux.... un numéro vert et une application mobile dont l'objectif est d'apporter un soutien aux professionnels en souffrance. Accessibles 24h/24 et 7j/7, ces services sont anonymes et gratuits. Ils permettent d'accéder directement à un psychologue, sans attente ni question. Numéro vert : **0805 23 23 36**

Accéder au site <http://www.asso-sps.fr/>

Plateforme téléphonique <https://www.asso-sps.fr/prise-en-charge/plateforme-telephonique>

Être vacciné

... ou pas



Moins d'un an après le début de la crise sanitaire de la Covid 19, la France a déjà agréé 2 vaccins et, depuis le 18 janvier dernier, les personnes handicapées résidant en MAS et en FAM ainsi que les professionnels de plus de 50 ans de ces établissements médico-sociaux et les aides à domicile sont intégrés à la Phase 1 de la campagne de vaccination de la Haute Autorité de Santé et deviennent donc "public prioritaire".

Mais si janvier 2021 devait être le mois de "l'accélération de la campagne de vaccination", il est aussi malheureusement celui de la pénurie et les vaccinations peinent à démarrer. Souhaitons que février nous apporte une communication plus claire sur ce sujet et une mise en pratique de ces annonces.

[Lire l'article "mode d'emploi" de la vaccination de handicap.fr](#)

<http://informations.handicap.fr/a-vaccination-mas-fam-comment-passer-30141.php>

[Accès au calendrier de vaccination officiel](#)

<https://www.service-public.fr/particuliers/actualites/A14557?xtor=RSS-111>

Santé BD a réalisé un poster concernant la vaccination Covid.

[Accéder au site](https://santebd.org/coronavirus#poster_vaccin) https://santebd.org/coronavirus#poster_vaccin

Vaccin et consentement

Mode d'emploi



Alors que la vaccination est en cours, le consentement de la personne polyhandicapée est un sujet qu'il est nécessaire d'aborder. Le CREA I des Hauts de France a mis en ligne des outils permettant de se repérer dans la multitudes d'informations contradictoires qui circulent : fiche à destination des familles, point sur la législation.

En savoir plus

<http://protection-juridique.creaihd.fr/content/covid-19-vaccin-et-consentement-des-personnes-prot%C3%A9g%C3%A9es>

L'UNAF a créé un document à destination des familles

téléchargeable ici https://cdn-media.web-view.net/i/zdee33dpwwaa/infos-tf-consentement-vaccins_istf_nord.pdf

Santé bucco-dentaire et polyhandicap



SOSS (Santé Orale et Soins Spécifiques), association nationale pour la santé buccodentaire des personnes en situation de handicap a créé un **Padlet, mur virtuel de ressources**, dont l'objectif est de recenser et mutualiser les outils existants pour une meilleure santé orale. On y trouve les sites ressources, les réseaux en région, des fiches, vidéos et guides : une mine d'informations précieuses.

Lien vers le Padlet (mur ressources) <https://padlet.com/presidencesoss/ebg07oflb1f7n2o5>

L'excellent site **Enfant-différent.org** propose également un **dossier complet** sur le sujet, très complémentaire

Accéder au site <https://www.enfant-different.org/hygiene/dentiste-enfant-handicap>

HAS

Référentiel d'évaluation des ESMS



Appel à contribution ouvert jusqu'au 21 février 2021

La Haute Autorité de Santé propose une consultation publique de son 1er référentiel national d'évaluation des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Professionnels, représentants des personnes accompagnées, associations, fédérations (...) sont invités à donner leur avis, même divergent et à émettre des propositions d'objectifs et de critères.

Accéder à la consultation publique <https://referentielessms.has-sante.fr/>

Les "Oubliés du Ségur" grèves, mobilisation et réunions de travail



Six mois après la clôture du Ségur de la Santé laissant au bord du chemin les salariés du secteur médico-social privé associatif. La mobilisation des professionnels (et des familles en soutien) s'étend à toute la France.

La Mission Laforcade (dont la feuille de route porte sur l'ensemble du secteur de l'autonomie, handicap et grand âge, en institution comme à domicile) a lancé la consultation des acteurs, syndicats et fédérations du secteur. Ses dernières propositions, le 26 janvier dernier, apportent une avancée significative pour les EMS rattachés à un établissement de santé, cependant, dans le secteur privé associatif (convention salariale 51 et 66 et accord national Croix Rouge) seuls quelques métiers seraient concernés, près de la moitié des salariés restant exclus de cette revalorisation.

Lire l'article de Handicap.fr <https://informations.handicap.fr/a-mal-payees-pas-reconnus-soignants-rue-30197.php/true>

L'association de parents "Quelque chose en plus" participait à la manifestation du 21 janvier dernier devant le Ministère de la Santé

Voir les interventions des parents <http://www.quelquechoseenplus.org/spip.php?article291>

Colloques et formations



- Le **Centre de Ressources Multihandicap** organise un débat-rencontre sur *"L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité et les recommandations de la HAS* » Le mardi 2 février 2021 de 10h00 à 12h00
- **L'ANECAMSP** organise ses journées d'étude les 18 et 19 mars 2021 sur le thème *"Enfants polyhandicapés et action précoce"*

Programme et inscription <https://anecamsp.org/journees-des-18-et-19-mars-2021-a-paris/>

- **Les Entretiens de Médecine Physique et de Réadaptation** se tiendront virtuellement les mercredi 17, jeudi 18 et vendredi 19 mars 2021.

Pré-programme et inscription sur l'onglet e-EMPR2021 <http://www.empr.fr/e-empr>

Les journées d'études Polyhandicap-Paralysie Cérébrale de l'AP-HP se tiendront les 12 et 14 avril 2021 sur le thème *"La respiration des personnes polyhandicapées, paralysées cérébrales"*

Inscription <https://www.espace-e.com/polyhandicap/>

Un comité de pilotage pour l'amélioration de l'accès aux aides techniques



Le 18 janvier dernier, dans la continuité du rapport Denormandie-Chevalier, Olivier Véran et Sophie Cluzel, secrétaire d'Etat au Handicap, ont installé le comité de pilotage de l'amélioration de l'accès aux aides techniques dont l'objectif est de "Simplifier le parcours de l'utilisateur, réduire les délais et les coûts d'acquisition, améliorer la précision des prescriptions, remettre en état d'usage pour utiliser plus longtemps ces équipements onéreux... ». Une première étape interviendra dès le deuxième trimestre 2021 avec notamment l'extension de la prescription des aides techniques aux ergothérapeutes exerçant en équipes pluridisciplinaires.

[Lire l'article de Handicap.fr](https://informations.handicap.fr/a-aide-technique-reforme-promet-ameliorer-acces-30171.php#at_medium=email&at_emailtype=retention&at_campaign=1&at_send_date=20210121)

https://informations.handicap.fr/a-aide-technique-reforme-promet-ameliorer-acces-30171.php#at_medium=email&at_emailtype=retention&at_campaign=1&at_send_date=20210121

MDPH 2022

vers une facilitation des démarches



Quels sont les « droits à vie » dont peuvent bénéficier les personnes handicapées ? Qui peut bénéficier de l'allongement maximal de ces droits ? Comment demander ces aides ? Quelles sont les mesures mises en place pour assurer l'équité territoriale et diminuer les délais de traitement ?

La feuille de route « MDPH 2022 » vise à simplifier les démarches des usagers et à améliorer le quotidien des personnes handicapées et de leurs proches sur l'ensemble des territoires et par voie de conséquence, à alléger le travail des 5 000 agents des MDPH dont les moyens d'actions vont être renforcés. Les délais de traitement des demandes devraient en être raccourcis.

[Lire l'article de handicapinfos.com](https://handicapinfos.com)

https://handicapinfos.com/informer/faciliter-demarches-personnes-handicapees_38570.htm

Accéder à la feuille de route MDPH 2022 https://handicapinfos.com/informer/faciliter-demarches-personnes-handicapees_38570.htm

Crédit d'Impôt et travaux d'adaptation



Le crédit d'impôt accordé pour les travaux d'adaptation du logement des personnes âgées ou handicapées qui devait cesser fin 2020 est prolongé jusqu'au 31 décembre 2023. Jusqu'à 10 000 euros pour un couple.

[Lire l'article d'Handicap.fr](https://informations.handicap.fr)

https://informations.handicap.fr/a-handicap-credit-impot-pour-adapter-logement-prolonge-30167.php#at_medium=email&at_emailtype=retention&at_campaign=1&at_send_date=20210121

Une plateforme unique pour signaler les discriminations



La création d'une plateforme nationale, téléphonique et en ligne, destinée à simplifier le signalement des discriminations et à permettre l'accompagnement et l'écoute des victimes, et ce dans tous les domaines, est prévue pour le 10 février. Une consultation citoyenne devrait voir le jour dans les semaines à venir.

Et encore...

2ème édition du livre référence polyhandicap



La personne polyhandicapée

La connaître, l'accompagner,
la soigner



2^e édition entièrement revue et augmentée

DUNOD

Une 2^e édition du livre «**La personne polyhandicapée. La connaître, l'accompagner, la soigner**» est disponible depuis le 26 janvier 2021. Entièrement révisé et augmenté de dix nouveaux chapitres, il constitue un véritable "état des savoirs et des pratiques autour du polyhandicap". Il propose une présentation complète de ces connaissances, de leurs fondements, de leur mise en œuvre concrète ou de leur mobilisation dans la formation et la recherche. Il aborde également les dimensions institutionnelles et les politiques sociales mises en œuvre. Plus de 80 contributeurs ont participé à cette nouvelle édition.

Comité de rédaction : Th. Billette de Villemeur, A-M. Boutin, R. Brault-Tabaï, C. Jaubert-Brise, Ph. Camberlein, C. Plivard, G. Ponsot.

[Plus d'infos](#)

<http://www.dunod.com/sciences-humaines-et-sociales/personne-polyhandicapee-connaître-accompagner-soigner>

L'art immersif

Plongée dans l'art pour de jeunes enfants handicapés



Lancé en 2018 par la Fondation Culturespaces, "**Art en Immersion**" est un programme éducatif et culturel dont l'objectif est d'éveiller et de révéler la créativité des enfants fragilisés par la maladie, le handicap ou l'exclusion sociale. Ce programme innovant concerne actuellement 3 centres d'art numérique en France: L'Atelier des Lumières (Paris), Les Carrières de Lumières (Les Baux en Provence) et Les Bassins de Lumières (Bordeaux). Il s'adresse notamment aux enfants accueillis en établissements médico-sociaux et peut constituer une bien belle expérience à vivre et ressentir après, bien sûr, s'être assuré que l'afflux important d'images, de lumières et de sons soient adaptés aux artistes en herbe.

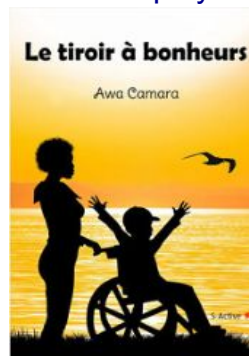
Lire l'article d'Handicap.fr <https://informations.handicap.fr/a-plongee-art-jeunes-handicapes-fascinant-13341.php>

Plaquette de la fondation Culturespaces

https://www.fondationculturespaces.com/sites/cefondation/files/editeur/fce_plaquetteaei-versionb_web-doubles.pdf

Le tiroir à bonheurs

Vivre avec un fils polyhandicapé



"Aider les autres en s'aidant soi-même", tel est le chemin de vie qu'Awa Camara s'est tracé.

Maman d'un petit garçon, Yanis, polyhandicapé et épileptique pharmaco-résistant dès la naissance, cette maman pleine d'énergie, assistante sociale avant l'arrivée de Yanis, se considère maintenant comme une "ingénieure sociale" et, en effet, sa vie est faite de mises en perspectives, d'inventions de nouvelles solutions et surtout de partages :

Lire l'article de yanous.com <http://www.yanous.com/espaces/parents/parents210122.html>

Plus d'infos <https://www.lapommequirit.fr/t%C3%A9moignages/le-tiroir-%C3%A0-bonheurs/>.

APF France Handicap

propose un guide pour les parents, conjoints (...) pour l'élaboration du Projet de Vie

Destinés aux parents, conjoints et autres proches qui accompagnent une personne en situation de handicap, ce guide a pour but de les aider à formaliser les besoins de la personne accompagnée et les leurs en tant qu'aidant.

Objectif : construire le "projet de vie" de la personne qui accompagne la demande de mise en place du Plan Personnalisé de Compensation auprès de la MDPH.

Télécharger le guide :

<http://interparents.blogs.apf.asso.fr/archive/2021/01/28/guide-pour-les-parents-conjoints-et-autres-proches-134427.html>

4. Délégations Régionales

Région Normandie

Publication d'un rapport du CREA I sur les besoins et difficultés des aidants familiaux



L'Association ORS-CREA I Normandie a publié un rapport sur **"les besoins et les difficultés des aidants familiaux de personnes polyhandicapées en Normandie"**

Le volet polyhandicap de la stratégie quinquennale (2017-2021) définit les principaux enjeux pour améliorer l'accompagnement et la qualité de vie des personnes polyhandicapées. Une première étude lancée en 2017 sur le territoire normand a permis d'identifier le parcours des personnes en situation de polyhandicap avec en parallèle, un groupe de travail régional animé par l'Agence Régionale de la Santé de Normandie mobilisé sur cette thématique.

C'est dans ce contexte que l'ARS Normandie a sollicité l'ORS-CREA I Normandie en pour réaliser un recensement des besoins et des difficultés des aidants familiaux de personnes polyhandicapées en Normandie.

[Lire le rapport](#)

<http://orscreainormandie.org/les-besoins-et-les-difficultes-des-aidants-familiaux-de-personnes-polyhandicapees-en-normandie/>

Délégation Grand Est

Création d'une plateforme polyhandicap



Plusieurs associations, dont **le Collectif Polyhandicap Lorraine** se sont mobilisés pour créer un **Centre Ressources Polyhandicap Grand-Est**.

Ce projet, soutenu par l'Agence Régionale de Santé Grand-Est a pour ambition de contribuer au développement de la qualité de l'offre en faveur des personnes en situation de polyhandicap.

Ce Centre Ressources Polyhandicap s'articule avec les acteurs associatifs, sociaux, médico-sociaux et sanitaires de la région Grand Est. Il met à disposition de tous les acteurs concernés par le polyhandicap, qu'ils soient famille, aidants, institutionnels, instituts de formation, professionnels de santé libéraux, centre de loisirs et de culture, centres hospitaliers, services d'aide à domicile ... les informations, le soutien, les expertises et les ressources existantes sur le polyhandicap.

Lire l'offre de services <https://crpge.org/wp-content/uploads/2020/02/Livret-Offre-de-service.pdf>

6. Poursuivre la Réflexion

Toutes les personnes concernées par l'accompagnement des plus vulnérables, notamment en établissements, sont confrontées aux mêmes questionnements :

Pandémie de la Covid-19 Quels nouveaux enjeux éthiques en 2021 ?



La crise sanitaire mais aussi humaine et sociale que nous traversons, a-t-elle généré de nouveaux questionnements éthiques pour les professionnels de santé ? Parmi les sujets récurrents, fréquemment abordés dans les médias, on peut ainsi retrouver depuis quelques mois certaines questions itératives :

La question du « tri » des patients

la question des transferts de patients

La question des déprogrammations d'opérations, d'exams diagnostics et de certains traitements

Lire l'article complet <http://ethique-pandemie.com/pandemie-de-la-covid-19-quels-nouveaux-enjeux-ethiques-en-2021/>

Covid-19 : l'éthique

Au secours du soin



Triage des patients, enfermement des personnes, peur de contaminer et d'être contaminé, recueil du consentement...

Avec l'épidémie de Covid, les professionnels ont été, plus que jamais, confrontés à des questions fondamentales qui les ont renvoyés au sens et aux valeurs de leur travail. La crise a montré l'utilité de la démarche éthique comme pratique pluridisciplinaire et collégiale de terrain d'accompagnement des professionnels.

L'éthique contient aussi un enjeu démocratique dont la prise en compte doit déboucher sur une réflexion intégrant le citoyen.

[Lire la suite de l'article de la Gazette Santé Social](#)

https://www.gazette-sante-social.fr/62847/covid-19-lethique-au-secours-du-soin?utm_source=newsletter-gss&utm_medium=email&utm_campaign=newsletter-18-01-2021

Directeur de la publication : Marie-Christine Tezenas du Montcel, Présidente du GPF

Comité de rédaction : Marie-Christine Tezenas du Montcel, Galina Rybkine, Elisabeth Célestin et Véronique Brun