

GROUPE

POLYHANDICAP

FRANCE

Réseau Occitanie Midi Pyrénées

Toulouse le 26 juillet 2022,

Chers amis du Groupe Polyhandicap France,

Le réseau Occitanie Midi Pyrénées du Groupe Polyhandicap France organise sa X<sup>ème</sup> journée d'étude annuelle autour du thème :

## « Reconstruire du sens dans l'accompagnement du polyhandicap »

**Le jeudi 20 octobre 2022**

### « Espace des Humanités »

**ANRAS - Siège Social**

**3 Chemin du Chêne Vert**

**31130 FLOURENS**

La crise actuelle dans l'accompagnement sanitaire et médicosocial a des causes et des origines multiples : Sont souvent mentionnées des contraintes administratives et technocratiques démesurées, des objectifs mal posés (limites de la logique comptable et de la performance), une insatisfaction chronique et bien installée issue des effets d'annonce et des promesses non tenues, une absence de dialogue et de considération le travail des professionnels de proximité et de son encadrement, qui provoque une fuite des professionnels de santé et d'éducation, une absence d'évaluation, de réflexion critique et donc aucune correction possible des orientations... et bien d'autres

Ce constat, largement et diversement partagé, est univoque sur un point : **La crise est reliée à un système qui déshumanise et dans lequel les accompagnants et les familles ne retrouvent pas leurs marques ou les valeurs de leur rôle et de leur mission.** Une déshumanisation dont les principales victimes sont les personnes gravement handicapées, les familles et les aidants, les professionnels de proximité, les cadres, et aussi les gestionnaires et administrateurs...

Ce constat n'est pas compatible avec les principes fondateurs et les lois qui ont guidé un accompagnement de qualité : mettre la personne ou l'utilisateur au centre du dispositif, accompagner avec sollicitude, empathie, répondre à des missions d'aide, de soutien dans les soins et les apprentissages, valeurs qui fondent l'engagement des professionnels, qui exaspérés ou inaudibles en 2022 sont contraints au dégageant.

**Comment reconstruire du sens dans l'accompagnement du polyhandicap, alors que la situation ne cesse de se dégrader ?**

En avril 2001, le réseau GPF Sud-Ouest avait organisé une journée mémorable à Montastruc (65) avec un proche voisin gersois, Bernard Durey, qui a consacré sa vie professionnelle au service des personnes polyhandicapées. Nous voulons réactualiser cette rencontre pour en mesurer l'évolution, les divergences et convergence, ce qui a été pris en considération ou non, les valeurs qui ont été développées ou abandonnées...

Nous vous proposons d'évoquer les notions et réflexions qui parcourent les écrits de Bernard Durey et pour cela nous avons extraits quelques citations de ses principaux livres. Ce sont des repères théoriques, inscrits dans une logique historique (notamment en lien avec l'histoire française de la médecine, de l'éducation spécialisée et des associations) que les nouveaux managers connaissent peu.

## Une journée de formation « participative », ouverte à tous, familles et professionnels, et également aux cadres et directions :

Le thème de cette journée est propice aux échanges entre établissements, aux rencontres, à la mise en commun d'idées et de solutions. Nous solliciterons **VIVEMENT** les établissements, les associations et fondations gestionnaires – les directions et conseils d'administration, les familles et les aidant pour étoffer le constat actuel, soulever une grande diversité de question et favoriser un maximum de témoignages... Nous proposons aux participants et de les argumenter à partir de leur situation actuelle. Le format, présentation de quelques minutes à partir d'une citation devrait faciliter la participation. La diversité des situations devrait enrichir les propositions.

### Comment participer ?

Nous vous proposons de lire la pièce jointe à cet envoi « Document florilège Bernard Durey » et d'extraire quelques fleurs, une ou deux citations, afin de visiter les notions clefs, de nous communiquer seulement les références dans le document ci-dessous pour les inclure dans le programme final. Vous pourrez les présenter succinctement lors de la journée pour amorcer le débat en les confrontant aux orientations actuelles :

- **Présentes dans le RBPP HAS 2020 « Polyhandicap** : L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité», disponible sur Internet qui décline en 5 volets : les évaluations fonctionnelles et/ou écologiques, la santé (bilans, douleur, comportements problèmes), vie quotidienne (qualité de vie, mieux-être, autonomie...), l'accompagnement des transitions, de la fin de vie, la place des professionnels et l'organisation des ressources, la place des familles et le soutien des aidants (formation initiale, spécialisation...)
- **Présentes dans le Kit pédagogique du ministère des solidarités et de la santé, « polyhandicap »**, piloté par le GPF et disponible sur Internet : en particulier le projet personnalisé, la bienveillance...

### Objectifs de cette journée :

- Donner la parole, mettre des mots, des concepts pour comprendre, partager, s'apaiser,
- Créer un débat autour du polyhandicap, des personnes polyhandicapées et de leurs familles dans le contexte de crise actuel, questionner, d'interpeller et de créer un dialogue avec les participants,
- Faire des propositions pour reconstruire du sens dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées, compatibles avec les valeurs et missions des professionnels.
- Après avoir sollicité nos correspondants de la région et les établissements inscrits dans le réseau GPF Occitanie, nous regrouperons les choix et témoignage autour de grands thèmes qui constitueront des bouquets à partir des fleurs que vous avez choisies : **choisissez vos fleurs et nous ferons des bouquets**
- Ces bouquets seront des thèmes actuels, présents dans les recommandations, les préoccupations d'aujourd'hui et auront pour objectif de dégager des propositions avec un sens et une direction commune.
- Quelques thèmes de bouquets : Les référents, la spécificité des besoins du polyhandicap, la rencontre avec la personne polyhandicapée, la cohérence de l'accompagnement (soins, éducation), de la quête d'un sens, de l'organisation de l'institution ou autres....

**Collecte de proposition de thèmes (bouquets), à renvoyer par mail à Michel BELOT avant le 30 septembre**

Nom famille, établissement ou association	prénom	Citation choisie : Noter seulement le titre et page de l'ouvrage	Thème général de votre témoignage (Analyse, questionnement, positionnement...)	Propositions (Pour aller plus loin, pour se recentrer, pour s'orienter...)	Durée approximative de votre intervention

Merci de faire circuler ces informations,

A bientôt,  
Michel BELOT,  
Coordinateur des réseaux du GPF,

## « Reconstruire du sens dans l'accompagnement du polyhandicap »

**Le jeudi 20 octobre 2022**

**Espace des Humanités**

**ANRAS - Siège Social**

3 Chemin du Chêne Vert

31130 FLOURENS

### FICHE D'INSCRIPTION A RENVOYER

**Attention : L'accueil est limité par la capacité de l'amphithéâtre à 100 participants.** Les inscriptions seront traitées par ordre d'arrivée ou régulées par l'organisateur. Toute inscription reçue est validée, sans confirmation de notre part.

**Tarif de la journée de formation : 60 € par personne, buffet du déjeuner compris.**

**Une réservation et le paiement seront exigés à tous les participants et intervenants.**

**Cette formation est certifiée Qualiopi.**

**1. Nom, prénom de chaque participant (en majuscule)**

**2. Coordonnées de l'association, de l'établissement :**

Adresse :

Email :

Téléphone :

**3. Nombre d'inscriptions à la formation : ..... x 60 € = ..... Uniquement par chèque à l'ordre du **GPF**.**

**4. Les paiements de l'inscription sont obligatoires, à joindre avec cette « fiche inscription », **avant le 30 septembre 2022**. Pas de possibilités de remboursement de l'inscription en cas d'absence.**

Envoyer vos chèques (GPF) et ce coupon réponse à

**SECRETARIAT GROUPE POLYHANDICAP FRANCE –11 bis rue Théodore de Banville - 75017 PARIS.**

Souhaitez-vous :

Prière de cocher la case correspondante	Oui
Démarche qualification Qualiopi	
Une facture des inscriptions	
Des attestations de présence	

### Espace des Humanités

ANRAS - Siège Social

3 Chemin du Chêne Vert

31130 FLOURENS



## « Reconstruire du sens dans l'accompagnement du polyhandicap »

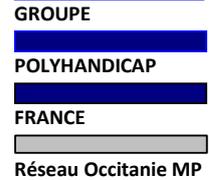
**Le jeudi 20 octobre 2022**

**Espace des Humanités**

**ANRAS - Siège Social**

3 Chemin du Chêne Vert

31130 FLOURENS



### PROGRAMME

**Matin : de 8 heures 30 à 9 heures. Accueil administratif et installation**

**Introduction et programme de la journée : Marie Christine TEZENAS, présidente du Groupe Polyhandicap France**

#### **Table ronde 1 : Evocations de rencontres avec Bernard Durey**

**Animateurs : Michel BELOT**, coordinateur des réseaux GPF et divers intervenants

**Pas d'accompagnement sans rencontre** : Rencontrer la personne polyhandicapée, leurs familles, les intervenants professionnels, la mise en commun des expériences et leur conceptualisation.

Actualisation : Définir le polyhandicap (préambule du Kit pédagogique et des recommandations HAS 2020). Préciser le cadre des recommandations : Comment faciliter la communication, comment prendre en considération la sensorialité dans la vie quotidienne, développer ses capacités cognitives, dans les activités, quel est le but de l'accompagnement : le bien être ou le développement (sensorimoteur) de la personne ? (Références : Recommandations HAS 2020 volet 2 Les dimensions fonctionnelles). Comment mettre en œuvre les recommandations : accompagner tout au long de la vie, au quotidien... ? (Kit pédagogique polyhandicap ; 2021 fiches 1.1, 1.2, 1.3, 2.1, 2.2...), Recommandations HAS 2020 volet 2 dimensions fonctionnelles et volet 5 transitions...)

**Quelques fleurs que vous trouverez chez Bernard Durey (cf. : document florilège)**

Florilège 1, citation 5. Florilège 2, citation 5. Florilège 3 citations : 3, 11, 13, 15, 22.

#### **Table ronde 2 : le référent, le groupe d'accompagnement**

**Animateurs : Philippe CHAVAROCHE** et divers intervenants (établissements, associations...)

Le besoin de repère, de stabilité des personnes polyhandicapées. La transformation de la définition du « référent », son rôle, son utilité...

Les référents en 2020 (Recommandations HAS 2020 : référents douleur, sensorialité, communication...)

La vie quotidienne : quelle est la place de l'éducatif et le rôle de l'éducateur ? (Recommandations HAS 2020 concernant les apprentissages, kit pédagogique fiches 3 et suivantes)

Les évaluations fonctionnelles (Recommandations HAS 2020 volet 1) : sur prescription ? La compétence des évaluateurs (profession, Diplômé d'état). Les attendus et l'interprétation des résultats... Les outils utilisés pour évaluer : validés pour le polyhandicap, non validés et issus de l'autisme, méthodes et approches.

Le dispositif institutionnel pour répondre aux besoins spécifiques de la personne polyhandicapée : cohérence et continuité.

L'accompagnement des transitions et le parcours de vie (kit pédagogique fiches 1.3, et recommandations HAS 2020 volet 5) : Au bons soins de « gérants de cas » (Case manager) ou de professionnels connaissant la réalité de la personne, de la famille, du terrain et du handicap (cadre éducatif ou de santé, psychologue... ? La gestion des professionnels (recommandations HAS 2020 volet 6) ...

**Quelques fleurs que vous trouverez chez Bernard Durey (cf. : document florilège)**

Florilège 4, citation 18. Florilège 3, citation 7 à 10. Florilège 5, citation 4.

**Repas pris sur place (compris dans le prix de la journée). Reprise du colloque à 13 heures 30**

**Après-midi : reprise du colloque à 13 heures 30**

### **Table ronde 3 : Quelle place réelle des familles ?**

**Animateurs : Alain CAUPENA** coordinateur du réseau GPF et divers intervenants (établissements, associations...)

#### **La place de familles en 2022**

- Sont-elles seulement interpellées comme « experte » de leur enfant ? (Les recos HAS 2020 volet 6).
- Quelle expertise demande-t-on aux familles ?
- Quelle reconnaissance de la collaboration au projet, le partenariat, la co-construction ?
- Quel accompagnement des familles - selon le kit pédagogique (préambule p 6) ?
- Quel levier, quel poids et quelles actions dans le CVS ? dans les conseils d'administration, dans leur association de familles ...
- Comment les familles peuvent interpeller les instances institutionnelles, MDPH, ARS...

En conclusion : quelles ressources à disposition pour redéfinir et faire accepter la place réelle des familles ?

**Quelques fleurs que vous trouverez chez Bernard Durey (cf. : document florilège)** Florilège 1, citation 3.

### **Table ronde 4 : Souffrance et cohérence de l'accompagnement**

**Animateurs : Michel BELOT**, coordinateur des réseaux GPF et divers intervenants (établissements, associations...)

Les écarts paradoxaux entre ce qui est demandé, ce qui est souhaitable et ce qui est possible.

Le volet santé : Recommandations HAS 2020 volet 3 et kit pédagogique fiche 2. 1.5 à 2.1.9 : Les ambitions du volet santé et le contexte actuel (postes non pourvus, déserts médicaux).

Les exigences pour « prendre soin, un « care », un accompagnement relationnel en 2020 ? Voir, entendre, sentir, ressentir la souffrance de l'autre. Compassion ou mise à distance de l'autre ?

Le développement des outils de communication : une nécessité qui demande des compétences (orthophonistes, ergothérapeutes),

Désinstitutionalisation : Comment s'y retrouver ? L'isolement, le maintien et retour à domicile, la multiplication des interventions, la diversité et l'instabilité des intervenants et le roulement des professionnels, les ruptures et les licenciements (changements de direction, de chef de service, de référents, de prestations...)

La qualité de vie au travail : Recommandations HAS 2020 volet 6.

**Quelques fleurs que vous trouverez chez Bernard Durey (cf. : document florilège)**

Florilège 1, citation 7. Florilège 2 citation 3. Florilège 4, citations 1 et 23.

### **Table ronde 5 : penser le travail et l'accompagnement comme un enjeu éthique ?**

**Animateurs pressentis : Andres ATENZA**, directeur général de l'ANRAS, et autres intervenants (ARS, associations)

Aspects éthiques : Une démission éthique ? Le risque de maltraitance : Kit pédagogique préambule p 7. La souffrance éthique des professionnels, le prix de la souffrance des familles...Le non-sens des préconisations, les recommandations inappropriées aux attentes, les injonctions paradoxales :

Comment dégager des priorités dans un système tendu et sans ouverture ? Comment concilier les notions centrales (continuité, cohérence, sécurité, développement sensorimoteur et cognition, communication...) et les notions recommandées (autonomie et vie sociale) ou qui sont plutôt périphériques (citoyenneté, autodétermination...) Que prioriser dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées ?

Le soutien conceptuel des professionnels (formations initiales et continues), leur esprit critique et positif dans une équipe, la prise en considération de leurs réflexions (réflexivité), l'exercice possible d'une liberté d'initiative (auto-détermination), de leur possibilité d'agir (autonomie), d'expérimenter leurs compétences et réaliser pleinement leur engagement et créativité...

**Quelques fleurs que vous trouverez chez Bernard Durey (cf. : document florilège)** : Florilège 1, citations 4 et 7.

Florilège 2 citations 3 et 4. Florilège 4, citations 1, 2 ; 4 ; 8, 10, 19, 20. Florilège 5, citations 6,7,8....

### **16 h. Clôture du colloque par Marie Christine TEZENAS et les animateurs de la journée**

**Quelques fleurs que vous trouverez chez Bernard Durey** : Florilège 2 citation 5. Florilège 4 citation 24...