



*QR code pour accéder à la version complète  
de La Lettre du Polyhandicap de février 2023*

## **Edito**

Autonomie, que de crimes.....

Nous sommes passés en quelques années de formes de protection qui pouvaient être contraignantes et même inadaptées, il faut bien le dire, à une culture de l'autonomie, de l'autodétermination et de l'inclusion parfois poussées à l'extrême. Car ce qui peut convenir aux uns ne convient pas forcément aux autres., et la solution unique n'existe pas.

Comme tout le monde, nous appelons de nos vœux une société plus inclusive, on devrait même dire plus fraternelle. Nous voulons voir respecter les attentes des personnes que nous accompagnons et qui sont, quoi qu'en disent certains, dans l'impossibilité de se représenter eux-mêmes.

Mais nous ne voulons plus que certains, ignorants tout des besoins et aspirations des personnes polyhandicapées, s'octroient le droit de décider ce que doit être leur vie. C'est, sur quelques points et notamment sur l'inclusion, le comportement du Comité des Droits des Personnes Handicapées des Nations-Unies et de certaines associations qui ne connaissent pas la spécificité du polyhandicap ou ne s'y intéressent pas ; majoritairement des personnes vivant avec un handicap moteur ou sensoriel, qui ne se représentent pas vraiment ce qu'est la complexité du polyhandicap. J'entends que la question n'est pas simple. Mais doit-on se prononcer sans se donner la peine d'écouter ceux qui accompagnent et vivent avec les personnes polyhandicapées ? C'est là où les familles, et aussi les professionnels proches, ont toute leur place et sont le fer de lance de la représentation de leurs enfants et de ceux qu'ils accompagnent au jour le jour. Cela ne limite en rien l'autonomie, si petite qu'elle soit, des personnes polyhandicapées.

Pour nos enfants, nos amis, il faut tant de détails, tant d'aménagements, qu'il s'agisse d'accompagnement, d'hébergement, de scolarisation, de soins ... Après toutes ces années où les personnes handicapées ont été qualifiées d'inéducables, d'inadaptées, nous plaidons aujourd'hui pour que la prise en compte soit, elle, adaptée. Et c'est pour cela que nous donnons sans cesse notre avis, et que cent fois nous revenons sur les mêmes questions, essentielles. Jusqu'à ce qu'on finisse par nous entendre.

Oui, les personnes polyhandicapées sont différentes. Oui, elles ont des difficultés. Et mille fois oui, elles ont des capacités souvent enfouies qu'il faut pouvoir discerner pour les aider à s'épanouir. Il faut aider à leur émergence pour qu'enfin elles puissent se développer et cela ne se fait pas n'importe comment. Il faut un environnement que nous appellerons facilitateur, plutôt que l'environnement de Monsieur-Tout-Le-Monde.

L'autonomie ne se décrète pas, elle se conquiert, peu à peu, et malheureusement le handicap lui impose parfois des limites que nous aimerions pouvoir franchir, une temporalité que nous aimerions accélérer. Cela n'est pas en notre pouvoir et nous avons à respecter ces personnes différentes sans leur imposer nos propres normes. Cela s'appelle l'altérité. Il s'agit de la reconnaître et non de l'effacer, la « normalisation » à outrance et sans discernement produit paradoxalement les effets inverses de ceux attendus.

Nous portons ce message avec force, au point que nous faisons de l'autodétermination au quotidien chez les personnes polyhandicapées le thème de notre prochain colloque, comme vous le verrez dans ces pages. Mais nous refusons de brûler les étapes et de ne nous intéresser qu'aux personnes dont les capacités sont les moins altérées, en négligeant les autres.

Aujourd'hui apparaît dans le droit commun une proposition d'évolution de la loi sur la fin de vie, après l'accès à toutes sortes de biens communs (lieux de vie, scolarisation, accès aux soins et tant d'autres). Nous aurons, au fil des mois, l'occasion d'en reparler. Au GPF nous militons sans relâche pour le développement des soins palliatifs ; pour des prises de décision, quand il y a lieu, qui soient authentiquement collégiales, et pour lesquelles une l'évaluation ne soit pas confiée, au risque de devenir une interprétation dangereuse de la qualité de vie, à des mains inexpertes.

Nous ne nous prononçons pas pour les personnes qui peuvent prendre les décisions pour elles-mêmes ou qui ont pu les faire connaître. Cela, c'est le droit commun ; mais il se trouve des situations où le droit commun touche à ses limites, et où il faut bien envisager les besoins spécifiques, les difficultés particulières, et les attentes de chacun.

Ce qui nous frappe le plus, chez les personnes polyhandicapées, parmi tant de traits exceptionnels, c'est sans doute leur appétit, leur désir de vivre. C'est cette énergie, souvent insoupçonnée, qui leur permet de se relever de situations très éprouvantes, en tout cas en matière de santé. Restons-nous les seuls à le savoir ?

Tout ce qui touche à la décision pour autrui, quel qu'en soit le sujet, relève d'un débat éthique et responsable, dans lequel la personne polyhandicapée est au centre du débat, où ses intérêts sont primordiaux. Encore faut-il que tout cela soit porté par des voix justes, les voix de ceux qui connaissent le polyhandicap et la personne concernée, et, bien sûr, qu'aucune considération économique ne vienne entacher la décision.

Continuons à nous battre, même si c'est parfois difficile, même si nous avons le sentiment de n'être pas compris, même si cela n'avance que lentement. Et gardons à l'esprit cet aphorisme de Coluche : "C'est pas parce qu'ils sont nombreux à avoir tort qu'ils ont raison".

Marie-Christine Tezenas du Montcel  
Présidente

# 1. Billet d'humeur

Je suis aidante et on n'a jamais autant parlé des aidants !

Nous sommes au programme de la réforme des retraites : l'État se fait fort d'améliorer notre situation ; L'Inspection Générale des Affaires Sociales publie un rapport pour que nous bénéficions de "répit" - avec bilan de l'existant et solutions pour améliorer tout ça- et tout le monde veut connaître mes difficultés et mes attentes, j'en suis à répondre à ma 3ème enquête en 15 jours.

Je suis choyée ! Et pourtant je ne décolère pas.

*Tranche de vie : nos vacances d'hiver*

*Notre été et automne n'ont guère été reposants : la santé d'Iris, ma grande princesse à roulettes de 21 ans, a été malmenée et nous avons fait un séjour en réanimation (je dis "nous" car l'aidant d'une personne polyhandicapée, comme vous le savez sûrement, la suit comme son ombre, étant son interprète, son secrétaire particulier, son diététicien, presque son exosquelette).*

*Physiquement et émotionnellement éprouvés par ces épreuves, nous avons accueilli la rentrée et le relais des professionnels de l'EEAP qui l'accompagnent de leur professionnalisme et de leur bienveillance avec bonheur (là aussi je devrais dire "nous", car sans eux, il n'y a pas qu'Iris qui irait beaucoup moins bien). Bien sûr, restaient à gérer les suites des problèmes de santé de l'été, mais avec leur soutien, c'était réglé mi-décembre. Oui c'est toujours un peu long pour comprendre tout à fait ce qui se passe dans le corps et dans la tête de nos enfants, même en s'y mettant à plusieurs interprètes.*

*Nous voilà donc en décembre, Noël approche et les vacances d'hiver se profilent, un repos bien mérité serait salvateur pour tout le monde.*

*Programme envisageable des vacances possibles :*

- *Une semaine d'accueil temporaire : super pour toute la famille ! Iris va voir autre chose que sa mère fatiguée et angoissée, ladite mère va se reposer, sortir au restaurant, aller au musée, tout cela avec le reste de la famille, notamment la cadette qui trouve qu'on l'oublie un peu.*

*Mince, la Maison d'Accueil Temporaire qui l'accueillait jusqu'à ses 20 ans ne peut plus la recevoir, elle a changé de statut à ses 21 ans. Son épilepsie sévère non stabilisée demande un environnement adapté et une préparation que nous n'avons pas trouvés ailleurs.*

*→L'Accueil temporaire, c'est cuit.*

- *Une semaine chez Papy et Mamie : ils seront enchantés, Iris verra de nouvelles têtes et le programme précédent reste d'actualité pour le couple et la fratrie.*

*Mais Mamie est toute seule à ce moment, Papy est hospitalisé. Outre les visites à l'hôpital dont il serait privé (Mamie devenant l'aidante d'Iris pendant 1 semaine et donc son ombre, interprète, secrétaire, exosquelette...), les auxiliaires qui accompagnent et connaissent Iris lors de ses séjours chez ses grands-parents sont en vacances elles aussi, et Mamie a 85 ans...*

*→Les vacances chez Papy et Mamie, c'est cuit.*

- *Dix jours à la maison avec l'aide des auxiliaires habituelles d'Iris pour des sorties sympa ? Bon, le repos et la liberté espérés sont un peu entamés, elles ne sont là ni 24h/24, ni 8h/jour, mais déjà 3 ou 4 heures dans la journée, pour prendre le relais, nous aider ou nous libérer du temps, ce n'est pas si mal et nous pourrons ainsi partager autre chose que du soin.*

*Retour de mail du prestataire : les 2 auxiliaires d'Iris sont en vacances pendant cette période.*

*La première, Nathalie, est épuisée de près de 18 mois sans congés, le Service d'Aide à Domicile qui l'emploie n'arrive plus à recruter, elle a remplacé ses collègues en vacances les mois de juillet et août. Reine, la seconde, est partie cet été mais cumule environ 80 heures supplémentaires (les fameux problèmes de recrutement et de remplacements) qu'elle doit "récupérer". Oui, oui, le montant horaire de la PCH aide humaine est fixe et ne majore pas les heures supplémentaires des auxiliaires, ni même les heures de nuit (!!) et pour rester dans la légalité, ces heures supplémentaires, qui arrondiraient un peu les fins de mois, ne peuvent donc pas être payées mais sont récupérables. Le nombre d'heures cumulées par Reine est trop important, son employeur craint de se faire tirer les oreilles, elle doit s'arrêter, même si ce n'est pas la période qu'elle aurait choisie.*

→ Les 10 jours à la maison ~~avec un relais pour souffler~~, c'est ce qu'il nous reste.

Alors ce qui me met en colère, c'est que tout ce battage autour des aidants ressemble fort à du vent, je dirais même "Mais de qui se moque-t-on ?".

Ma retraite ? Mais la cotisation à l'assurance vieillesse existe déjà si la personne aidée a un handicap supérieur ou égal à 80%, aucun changement pour nous, aidants de personnes polyhandicapées. Et très honnêtement, les 8 trimestres dont on nous gratifie pour 20, 30 ans ou plus d'aide ne vont pas changer grand-chose : la dernière simulation effectuée sur le site gouvernemental affiche un montant de 458€/mois pour mes vieux jours.

A bien y réfléchir, l'État s'en sort gagnant sur toute la ligne sur le dos des aidants : un externat est bien moins coûteux qu'un internat (environ 7 000€/mois) et les aidants ne rentrent pas dans la catégorie des retraités qui pourront percevoir le minimum vieillesse de 1.200 €.

Le rapport de l'IGAS ? Mais BRAVO pour le constat ! L'accueil temporaire est insuffisant et a besoin d'être développé et adapté ? Les séjours vacances-répit sont trop chers et pas assez nombreux et il faut développer les financements ? Sans blague, comment croire que le Gouvernement a besoin d'un rapport de l'IGAS pour découvrir cette réalité alors que je la vis depuis plus de 20 ans ? Alors que j'entends mes aînés le crier haut et fort depuis bien plus longtemps ? Encore mieux, les associations de familles sont obligées de faire des enquêtes à remettre aux décideurs pour enfoncer le clou ?

Je vous l'ai dit, je suis en colère, en pétard, trop c'est trop !

Je ne veux pas de leur "répit", je ne pousse pas des wagonnets au fond de la mine ! J'accompagne ma fille. Ce dont j'ai besoin (là aussi, je peux dire "Nous") c'est de RELAIS.

Le "répit" c'est moche, c'est ponctuel et j'ai bien plus d'ambitions pour moi et ma famille.

Je veux que ma grande soit accompagnée par des professionnels à la fois formés, en nombre suffisant et payés décemment, dans un lieu de vie qui porte pour l'instant le vilain nom d'Établissement Médico-Social, n'en déplaise aux bien-pensants, qu'elle y développe ses capacités, même à l'âge adulte, s'y épanouisse, y trouve des amis pendant que je pourrai travailler et cotiser pour ma retraite, retrouver une vie sociale, m'occuper de ma santé et du reste de la famille. Je veux que les week-end, les vacances, elle soit accompagnée pour ses loisirs, par des auxiliaires formées, en nombre suffisant et payées décemment, elle a 21 ans ! Quel jeune de 21 ans va au parc avec sa mère ? ; Qu'elle puisse partir en séjour ailleurs, voir la mer, la montagne, les vaches, avec des copines, accompagnée aussi bien sûr.

Ça s'appelle du RELAIS, ça permet d'avoir une VIE. Pour elle, pour moi, mon couple, pour sa sœur. Que voulez-vous que je fasse d'une ou deux semaines de "répit" par an si l'essentiel n'est pas assuré ?

Galina Rybkine

## 2. A la Une

### Colloque GPF : 1er et 2 juin 2023 à Paris & en visio

Longtemps on a défini les personnes polyhandicapées comme porteuses d'altérations cognitives sévères à profondes, et on y a rajouté la notion de restriction extrême de l'autonomie. Ce qui, au nom de leurs réelles vulnérabilité et difficultés diverses, a entraîné les parents et les professionnels qui les accompagnaient, dans un souci de protection, à choisir, décider à leur place ce qui leur paraissait le mieux approprié. Avec les meilleures intentions du monde, certes, et souvent à juste titre, mais en renforçant ainsi leur dépendance.

Aujourd'hui la tendance s'inverse. Il n'est question que d'autonomie et d'autodétermination. Ces notions sont pensées par beaucoup en se fondant sur l'expérience de personnes touchées par un handicap moteur, sensoriel, une altération cognitive légère, des difficultés de communication de tous ordres.

Mais lorsqu'on aborde la question du polyhandicap, les choses se compliquent. [...]

Lire la suite du préambule et accéder au programme sur le site du GPF <https://gpf.asso.fr>

### Rapport de recherche Polycom

#### La communication des élèves avec polyhandicap en contexte de classe

La recherche Polycom est le prolongement de Polyscol, recherche qui étudiait les conditions d'accès aux apprentissages des élèves polyhandicapés en établissements médico-sociaux à partir de l'évaluation de leurs potentiels d'apprentissage et dont est issue la circulaire interministérielle relative au cahier des charges d'unité d'enseignement pour les élèves polyhandicapés de 2020.

Polycom réalise une analyse secondaire des données filmées durant Polyscol pour étudier la communication des élèves avec polyhandicap durant la classe, les interactions entre eux et entre l'élève et l'adulte. Basée sur une observation en "regards croisés" famille/professionnels, cette étude vise à apporter un éclairage et des recommandations sur les moyens à mettre en œuvre pour la scolarisation des élèves polyhandicapés.

Vous pouvez visualiser le replay du "Café de L'IReSP\_" (Institut pour la Recherche en Santé Publique) avec Danièle Toubert-Duffort (Maître de conférence en psychologie clinique à l'INSHEA) et Jean-Michel Coq (Maître de conférence en psychologie clinique et psychopathologie à l'Université de Rouen) qui présentent les principaux résultats de la recherche. Le rapport de recherche est également disponible en ligne.

## 3. Actualité du Polyhandicap

### Vivre avec une maladie rare Aides & prestations

Orphanet a mis en ligne l'édition 2022 du Cahier Orphanet « *Vivre avec une maladie rare en France - Aides et prestations pour les personnes atteintes de maladies rares et leurs proches* ».

Il s'agit d'un guide complet centralisant l'ensemble des aides et prestations pour les personnes atteintes de maladies rares (avec ou sans polyhandicap), et leurs proches (aidants familiaux/proches aidants).

## Cohorte nationale de patients polyhandicapés

A voir ou à revoir, le webinaire expert DéfiScience - Polyhandicap et déficience intellectuelle de cause rare du 3 février dernier : avec Marie-Christine Rousseau : « *La cohorte nationale de patients polyhandicapés Eval-PLH, données de santé, espérance de vie des patients, impact du polyhandicap sur le vécu des aidants.* » et Matthieu Milh : « *Impact particulier de la précocité de l'atteinte neurodéveloppementale* »

## Retraite des aidants : le Collectif Handicaps réagit

Dans une tribune au Média Social, les 52 associations nationales du Collectif Handicaps demandent au gouvernement une prise en compte réelle des spécificités d'emploi des travailleurs handicapés ou invalides (pénibilité, fatigabilité...) et des aidants (carrières hachées, temps partiel, état de santé...).

D'autres associations réagissent aux propositions du gouvernement concernant la retraite des aidants (Association Je t'aide, CIAAF, TouPi) qu'elles considèrent être des "mesurettes" présentées comme des progrès sociaux.

## Aidants : enquête en ligne "Quelles sont vos attentes en 2023 ?"

*"La société évolue. Les aspirations des personnes en situation de handicap et de leurs proches aussi. Et vous, quelles sont vos attentes en 2023 ?"*

L'Unapei réalise une grande enquête sur l'impact du handicap sur la vie personnelle et professionnelle des aidants, leurs attentes et leurs difficultés. Cette enquête est à destination des parents (père, mère, beau-parent) ayant un enfant (ou plusieurs) handicapé intellectuel, autiste, polyhandicapé ou handicapé psychique, quel que soit son âge. Participez en ligne avant le 31 mars.

## Aides techniques : les choisir, les financer...

Le site d'information officiel pour les personnes en situation de handicap et leurs aidants [monparcourshandicap.gouv.fr](http://monparcourshandicap.gouv.fr) propose une nouvelle rubrique dédiée aux aides techniques et matérielles (fauteuil roulant, commande oculaire, siège de bain...).

On y trouve, regroupées, les informations permettant de bien choisir son aide technique (identifier son besoin, choisir l'achat ou la location, quels distributeurs...), de la financer au mieux (Assurance Maladie, AEEH, PCH...), de bien l'utiliser et l'entretenir.

## Accompagner les protecteurs familiaux

Pupil est un outil en cours de construction visant à "*accompagner les tuteurs, curateurs et habilités avec bienveillance et empathie pour rendre cette responsabilité simple et accessible*". Actuellement, Pupil propose une newsletter pointue, répondant aux questions des protecteurs familiaux ainsi qu'un 1er service en ligne, "*Participation libre* (<https://pupil-app.fr/>)", qui permet de réaliser facilement un compte de gestion à destination du juge.

Afin de cerner les besoins des protecteurs familiaux, Pupil et d'y répondre dans ses futurs développements, Pupil réalise une courte enquête à laquelle vous pouvez répondre en quelques minutes.

(<https://redstartfrance.typeform.com/to/jgboHDeb>)

## Plaidoyer pour le déploiement de la CAA

### Quelque soit son handicap, communiquer est un droit fondamental

Tel est le thème du plaidoyer pour le déploiement de la Communication Alternative et Améliorée (CAA) mis en ligne par le GNCHR, avec un collectif d'associations, "*pour faire avancer les droits des personnes éloignées des modes habituels de communication comme le langage oral, le plus communément utilisé.*"

Trois axes prioritaires se dégagent :

- proposer une stratégie nationale de structuration de l'offre et de la recherche,
- le besoin de formation, tant pour les familles que les professionnels
- la normalisation de la CAA auprès du grand public.

## La Maltraitance : États généraux & stratégie de lutte

Le ministère des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées a annoncé une stratégie de lutte contre les maltraitances pour l'automne prochain et a reçu fin janvier les résultats de l'étude commandée au CREDOC sur la perception des maltraitances par les français. Réalisée en novembre 2022 auprès de 3.000 personnes, elle révèle que "*c'est autour des maltraitances que se cristallisent les inquiétudes des Français, en particulier à l'égard des personnes âgées ou handicapées.*"

Des "États généraux de la maltraitance" se dérouleront entre mars et juillet 2023, ils viendront nourrir la construction de la stratégie de lutte contre les maltraitances, des actions sont à attendre dès octobre 2023.

## Rapport IGAS : soutenir les aidants

Faisant suite à une mission qui lui a été confiée par le Gouvernement il y a 1 an, l'IGAS publie un rapport intitulé "*Soutenir les aidants en levant les freins au développement de solutions de répit.*"

Rien de bien nouveau dans le constat : peu de créations de lieux de répit pour les aidants de personnes handicapées, une demande importante de relaying à domicile (baluchonnage) qui se heurte aux difficultés de recrutement du secteur et à des restes à charge dissuasifs, de l'accueil temporaire inadapté à la demande, et des séjours de vacances-répit au coût trop élevé...

Si l'on ajoute à ceci la complexité des situations que l'on rencontre dans le polyhandicap, on comprend mieux la difficulté à trouver un relais adapté.

Les propositions qui accompagnent ce constat navrant ne sont pas surprenantes non plus : faciliter le relais à domicile, adapter l'accueil temporaire aux besoins, renforcer les solutions de financement...

## Rapports DREES : Nouvelles données

La DREES publie 2 nouvelles études, issues de la 1ère enquête "*Vie quotidienne et santé*", inscrite dans le dispositif d'enquêtes décennal sur le handicap et la perte d'autonomie : "Autonomie 2021-2025" : une première étude apporte un éclairage sur le nombre de personnes en situation de handicap et détaille leurs limitations fonctionnelles. 8,9 millions des personnes vivant en France (soit 14%) sont handicapées selon cette étude. Une seconde étude s'intéresse aux personnes, mineures et majeures, qui déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie et détaille les catégories d'aides apportées. 9,3 millions d'aidants, dont 500 000 ont moins de 18 ans y sont recensés. S'il est appréciable d'avoir des données récentes, ces études restent assez générales et ne distinguent (toujours) pas la part de personnes polyhandicapées dans la population ni celle de leurs aidants.

## Accès aux droits & handicap : persistance des inégalités

APF France handicap publie la 2e édition de l'"Observatoire des droits", issue de l'analyse des questions remontées, via sa plateforme HandiDroit, depuis un an.

Cette 2e édition démontre, une nouvelle fois, *"que les obstacles rencontrés au quotidien par les personnes en situation de handicap et leurs familles persistent : manque d'information, complexité des démarches administratives, droits bafoués, discriminations liées à des situations de handicap ou d'invalidité dans l'emploi notamment..."*

## Une plateforme nationale de données sur le handicap

Handidonnées évolue pour devenir la *"première plateforme nationale de mise à disposition de données structurées entièrement dédiées aux publics en situation de handicap et à l'offre d'accompagnement, enfants comme adultes"*. Elle centralise l'ensemble des données de chaque région françaises, toutes sources officielles confondues. En espérant y voir apparaître bientôt les données concernant le polyhandicap qui font cruellement défaut au pilotage d'une politique nationale du handicap efficiente.

## SERAFIN-PH : déploiement à partir de 2025

Le comité stratégique SERAFIN-PH s'est réuni le 13 février dernier afin de définir la feuille de route 2023. L'expérimentation menée en 2022 sur un panel de 1 253 ESMS constitue une base de travail pour les travaux de modélisation qui se sont réalisés en 2023. La réforme de la tarification sera déployée progressivement à partir de 2025.

## Dossier Usager Informatisé : accélérer la mise en oeuvre

Les appels à projets régionaux et nationaux qui permettront de sélectionner de nouveaux établissements et services médico-sociaux et sociaux (ESSMS) partenaires du programme ESMS numérique sont ouverts. 84 millions d'euros sont mobilisés pour accélérer l'informatisation des dossiers usagers des ESSMS en 2023

*Et encore...*

## L'avez-vous lu ? Le rapport Piveteau de février 2022

*"Le combat pour la reconnaissance des personnes « accompagnées » au titre de leur « pouvoir d'agir » est, au fond, le même que celui de la reconnaissance sociale et statutaire des professionnels qui les accompagnent. Les conditions de succès en sont identiques."*

Publié en février 2022, le rapport Piveteau reste une lecture prioritaire, toujours d'actualité.

## Culture Relax : ciné, concerts, théâtre pour tous

Culture Relax (ex. Ciné ma Différence) permet à des personnes avec un handicap complexe (personnes autistes, polyhandicapées, avec un handicap intellectuel, cognitif, des troubles psychiques, une maladie d'Alzheimer...) d'accéder à des séances de cinéma, concerts et représentations théâtrales dans toute la France, dans "un environnement bienveillant et chaleureux où chacun, avec ou sans handicap, est accueilli et respecté tel qu'il est."

## Voyage apprenant au Canada : découvertes & échanges

Du 17 au 24 septembre 2022, 18 participants (5 personnes en situation de handicap et 13 professionnels) du groupement Polycap sont partis en voyage apprenant pour découvrir les pratiques inclusives canadiennes dans l'accompagnement des personnes handicapées.

De cette aventure est né un court-métrage de 30 minutes, très instructif, reprenant les visites des sites choisis en partenariat avec La Chaire Autodétermination et Handicap de l'Université du Québec, les rencontres et les échanges riches et nombreux.

## AFSR : prêt de plaids thérapeutiques Maase

L'AFSR vient d'acquérir des kits de plaids thérapeutiques sensoriels Maase et les propose en prêt aux établissements accueillant des enfants ou adultes atteints du syndrome de Rett.

Ces plaids facilitent l'accompagnement de l'enfant par les aidants et professionnels en favorisant la réduction de symptômes courants tels que les crises de pleurs, les cris, les automutilations, les troubles de l'agitation et stéréotypies, les difficultés d'endormissement et troubles du sommeil.

## 4. En Régions

### Ile de France

#### Inauguration d'une plateforme régionale handicaps rares et épilepsie sévère

La ministre déléguée chargée des Personnes handicapées, Geneviève Darrieussecq, a inauguré ce 13 février, journée internationale de l'épilepsie, la première plateforme régionale des handicaps rares et de l'épilepsie sévère, mise en œuvre par l'association Les Tout-Petits à Paris, dans le 20e arrondissement.

Hébergements permanents et temporaires, accueil de jour ou modulaire : tout est mis en œuvre pour aider les jeunes en situation complexe, de 16 à 25 ans, dans la construction de leur parcours de vie.

### Bretagne

#### Expérimentation d'une équipe mobile de prise en charge de la douleur

MoDIDol est l'expérimentation d'une équipe mobile de prise en charge de la douleur chez les 0 – 25 ans porteurs de déficience intellectuelle modérée à sévère, notamment en situation de polyhandicap ou d'autisme sévère. Ses missions consistent à favoriser l'évaluation de la douleur, proposer une prise en charge de la douleur adaptée à chaque situation, en suivre l'efficacité, former les aidants familiaux et les professionnels des ESMS à l'évaluation de la douleur.

## 5. Europe

### Vidéos pédagogiques sur la CDPH

Le site du Gouvernement publie 5 courtes vidéos pédagogiques et accessibles sur la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), ratifiée par la France en 2010.

Elles abordent 5 thématiques :

- Les idées les plus importantes de la CDPH ;
- La capacité juridique - Article 12 de la CDPH ;
- **L'autonomie de vie et l'inclusion - avec le fameux Article 19 développant la notion de choix du lieu de vie**
- L'éducation - Article 24
- L'emploi - Article 27

### Santé & handicap : regards croisés

*"Santé et handicap : regards croisés entre le care institutionnel international et européen De quelle manière les droits des personnes handicapées sont-ils appréhendés en matière de santé ?*

*Ce livret dresse un état des lieux des organismes, dispositifs et mécanismes en lien avec cette question aux niveaux international et européen.*

*Parce que la santé ne se réfère pas qu'aux soins, mais aussi au care, à l'accessibilité, au financement ou encore à la qualité de vie, ce livret présente une analyse transversale pour apporter un éclairage global sur l'ensemble de ces thématiques. "*

## 6. Formations & colloques

### 29èmes journées PEDIADOL

*"La douleur de l'enfant. Quelles réponses ?"*

Du 8 au 10 mars 2023 à Paris

### Centre de Ressources Multihandicap

« Introduction à la Communication Alternative Améliorée »

animé par Elisabeth Cataix

Le 14 mars 2023 à Paris

### Centre de Ressources Multihandicap

« Connaissance de la personne polyhandicapée »

Du lundi 20 au vendredi 24 mars 2023 à Paris

### CREAI Pays de la Loire

Restitution régionale Diagnostic territorial partagé "polyhandicap"

Le 23 mars à Angers

### ISAAC francophone

1ères assises de la CAA

Le 24 mars à Paris

## **CESAP – Journée médicale**

*"Soins palliatifs, douleur et polyhandicap"*

Le 24 mars à Paris

## **RP4**

*"Prise en soins, qualité de vie, douleurs dans les établissements médico sociaux,  
place des injections de toxine botulique"*

Le 24 mars à Bron

## **ANECAMSP**

*"S'accorder, cocréer, transmettre"*

*Dans un environnement qui change, professionnels et parents ensemble pour un accompagnement précoce"*

## **Des Carrés dans des Ronds**

*"Polyhandicap, Apprentissages et Scolarisation"*

Les 14 et 15 avril à Lanester (56)

## **CREAI Bretagne**

« Je peux, tu peux, ...nous pouvons agir »

Aller vers l'inclusivité : une adaptation réciproque

Les 10 et 11 mai 2023 La Baule (44)

## **7. Poursuivre la Réflexion**

### **Convention Citoyenne Cese : vote des 1ères orientations**

La Convention citoyenne du CESE sur la fin de vie a achevé la 6ème session de travail, qui clôt la phase de délibération, 1ère étape dans les réponses à apporter à la Première Ministre à la question : "*Le cadre d'accompagnement de la fin de vie répond-il aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements doivent-ils être introduits ?*". La seconde étape débutera en mars pour "*une phase d'harmonisation, à l'occasion de laquelle elle précisera ses propositions et les votera, en vue de la réponse et du document final au Gouvernement.*"

Le 16 février, le GPF et l'UNAFTC (Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Craniens et Cérébro lésés) ont été entendu au nom du Collectif Handicaps par le CESE lors d'une audition sur la fin de vie.

### **Accompagnement de la fin de vie : propositions au Gouvernement**

Alors que les soins palliatifs d'accompagnement de fin de vie peinent à se développer en France et sont loin de répondre aux besoins (Rapport IGAS - février 2020), la SFAP publie un livret-feuille de route intitulé "*Fin de vie, la voie française de l'accompagnement*" contenant 6 propositions aux pouvoirs publics pour que chacun ait accès à "*des soins palliatifs pour tous, partout et adaptés à chacun*".

Le 16 février dernier, 13 organisations professionnelles directement impliquées dans l'accompagnement des personnes en fin de vie ont publié un avis éthique et pratique sur les conséquences d'une potentielle légalisation de l'euthanasie et du suicide médicalement assisté.

## Nourrir sa réflexion : rencontres, témoignages, documentation

Les espaces éthiques régionaux sont mobilisés pour accompagner la concertation citoyenne sur la fin de vie et proposent de nombreuses rencontres dans toute la France . Vous pouvez facilement trouver l'espace éthique de votre région sur cette carte et accéder à son site internet où vous trouverez, dès l'accueil, les dates et lieux de rencontres à venir.

<https://www.thinglink.com/scene/1080458575886680066?buttonSource=viewLimits>

Un corpus documentaire composé de 4 rubriques: "Histoires de patients", "Les essentiels", "Pour aller plus loin", "Bibliographie" afin d'enrichir la réflexion est consultable en ligne et téléchargeable est disponible sur le site du Cese.

Comité de rédaction : Marie-Christine Tezenas du Montcel et Galina Rybkine