

Edito

Contredire, débattre, douter.
Scepticisme, hésitations, inquiétudes.
Espoirs, angoisse, drames...

Le moins que l'on puisse dire est que la période est obscure, et la visibilité réduite à pas grand-chose ; On navigue toujours à vue, on arbitre entre bénéfices incertains et risques supposés, on pare au plus pressé tout en considérant l'avenir, en essayant de discerner le « moins pire », avant la pandémie on aurait dit entre peste et choléra....

Cependant, sur cette toile de fond agitée et brouillonne, les solutions qui s'élaborent et se défont, les choses avancent peu à peu. La grande question reste pour nous, encore et toujours, celle de la place des personnes polyhandicapées.

Dans des politiques publiques qui doivent prendre en compte les handicaps moteurs ou sensoriels, des difficultés cognitives ou comportementales, l'autonomie et la dépendance, comment donner toute leur place aux handicaps complexes, faire cas des spécificités de chacun, sans parti pris ni idéologie ?

Beaucoup a été fait, plus encore reste à faire : solutions d'accompagnement, lieux de vie, accès aux soins, qualité de vie, formation des professionnels...

Combien encore de personnes mal accompagnées, voire sans solution dans des familles épuisées?

Tout cela avance. Doucement. Sûrement ? Les réformes entraînent leur lot d'améliorations mais aussi de déceptions, il faut réajuster sans cesse. Vingt fois sur le métier remettez votre ouvrage, disait déjà Boileau au 17^{ème} siècle.

Nous vivons dans un gigantesque chantier et la transformation de l'offre, difficile à cerner, bien à l'abri de sa chrysalide opaque, se poursuit sans qu'il soit toujours facile d'en distinguer les modalités émergentes. Entre idéologie et pragmatisme, financements calculés et coûts parfois abyssaux, dispositifs et solutions réelles, il faut que chacun y trouve sa réponse, la mieux ajustée possible.

Continuons d'avancer.

C'est cette année qu'il va nous falloir renouveler le volet national polyhandicap de l'évolution de l'offre.

Au-delà de l'empilement des dispositifs des réformes qui s'accélèrent, plus que jamais, nous avons besoin de travailler tous ensemble. Chacun apporte sa petite pierre ou son bloc à l'édifice. Et doit essayer de rester le plus lucide et le plus exigeant possible sur l'adéquation

des solutions aux difficultés réelles des personnes polyhandicapées et de leurs familles.

Le mieux est parfois l'ennemi du bien, comme on l'a vu avec « l'heure silencieuse », mais les propositions d'une seule personne peuvent tout changer. En témoigne le Réseau Lucioles. Elles peuvent même "faire école" si on en juge par le remarquable parcours de Laura Cobigo : comment transformer une prise de conscience brutale en une réalisation utile à tous.

Allons, courage mes amis ! Chacun avec ses moyens, nous allons y arriver. Le handicap n'est pas un jeu de chaises musicales, il faut que chacun y trouve sa place.

Marie-Christine Tezenas du Montcel

Présidente du GPF

Groupe Polyhandicap France
11 bis, rue Théodore de Banville - 75017 Paris

Adhésion et don

(<https://www.helloasso.com/associations/groupe-polyhandicap-france/adhesions/adhesion-2021-et-ou-don-au-groupe-polyhandicap-france-2>)

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

SOMMAIRE

1. Billet d'humeur

- "Scolarisation & polyhandicap" *par Laura Cobigo*

2. A la Une

- Adhérer et soutenir les actions du GPF

3. Actualité du Polyhandicap

- Etre ou ne pas être vacciné
- Mise à jour des indications de vaccination
- Nouveaux protocoles Covid-19
- Des Carrés dans des Ronds : L'école des possibles
- Communautés 360 : Késako ?
- MDPH 2022 & diagnostic territorial
- Les oubliés du Ségur suite
- Des plateformes pour les métiers de l'autonomie
- Handicap : "un manque indigne de données"
- Comment vivent les personnes handicapées ?
- L'heure silencieuse
- Anti-discriminations : une plateforme unique
- Colloques & formations

Et Encore ...

- "Ma chère famille", un web-documentaire du Réseau Lucioles
- Partir en vacances : VVF se bouge
- "Soeur sans bruit", un livre de Anne-Laure Chanel
- "Lulu va être opérée", un livre du Réseau Lucioles
- "Sortir de l'ombre", un livre de Muriel Scibilia
- L'art pour tous : une offre artistique accessible

4. Délégations Régionales

- Délégation Ile de France
- Délégation Occitanie
- Hauts de France : une MAS à domicile
- CREA PACA Corse

5. Poursuivre la Réflexion

- Crise sanitaire et crise hospitalière : vécu et questionnement éthique

1. Billet d'Humeur

"Scolarisation et polyhandicap"

Voilà deux mots que je rêvais de voir ensemble dans une même phrase.

Voilà une combinaison que je rêvais légitime et normalisée.

Voilà deux définitions qui aujourd'hui ne s'opposent plus.

Il y a quatre ans, l'enseignante et la maman que je suis se questionnait sur l'avenir de son petit garçon de 4 ans.

Quel allait être son projet de scolarisation à venir ? Quel allait être son projet de vie ?

Je me suis alors penchée sur la question en examinant de plus près les solutions proposées pour un enfant en situation de polyhandicap.

J'ai poussé mes recherches hors des frontières locales/régionales (Bretagne) en me questionnant sur les réponses faites sur l'ensemble de notre territoire français.

Ma surprise fut de constater que ces enfants étaient les grands oubliés de l'Éducation Nationale avec 80% de déscolarisation, peu de projets rééducatifs et pédagogiques mis en place et une prise en compte de leurs capacités largement négligée.

J'avoue avoir été choquée par le manque cruel de considération des potentialités de ces enfants.

Un enfant en situation de polyhandicap ne peut donc pas accéder au statut d'élève apprenant ? N'est-il pas capable d'apprendre ? Est-il donc condamné à vivre ou subir cette vie, rendue si lourde par ses handicaps intriqués, sans qu'on puisse lui donner la moindre chance d'évoluer à la hauteur de ses capacités et besoins ? Quelque chose justifie-t-il la privation d'accès au savoir ?

Un enfant souffre d'un polyhandicap.

Il n'est pas UN polyhandicapé, mais un garçon, une jeune fille, dont on doit respecter l'individualité, les besoins et les droits.

Il ne peut être réduit à ses difficultés.

Il ne peut pas se voir ôter ses droits sous le couvert de la lourdeur ou de la complexité de son handicap.

Avoir accès à une scolarisation est un droit fondamental.

Les nombreuses conventions, lois et réglementations au sujet de la scolarisation d'un enfant en situation de handicap contenaient-elles un astérisque ? : *« oui ok scolarisation et handicap, mais tout sauf le polyhandicap ! ». Et bien non...

Mais alors pourquoi ce constat dramatique en France, au pays des droits de l'Homme ?

L'analyse de cette question m'a à la fois permis de comprendre les blocages institutionnels et sociétaux, et m'a aussi permis d'insuffler un profond besoin de faire avancer les choses et de bousculer l'ordre établi.

Il y a d'un côté la vision encore très marquée de l'enfant polyhandicapé comme « objet de soin ». Cet enfant dont la vie est rythmée par les transferts, les rendez-vous médicaux, les soins, les prises en charge. Cet enfant dont la problématique très complexe et l'état de vulnérabilité impose d'elle-même ce cadre rigide et limitant, à laquelle on priorise un accompagnement médicalisé ou éducatif, légitime, essentiel mais qui a fermé la porte aux autres possibles de ces enfants.



Et puis, si nous regardons, du côté de la société, si nous questionnons les individus sur la tâche de « scolariser », nous nous rendons tout simplement compte que nous avons ôté l'essence même de ce qui fait sa force :

« Scolariser pour apprendre et apprendre pour s'élever, pour comprendre son monde, pour se construire. Apprendre pour mieux vivre ».

Mais malheureusement ce que nous retenons ne reste que le « apprendre pour avoir un métier ».

Apprenons-nous pour devenir de bons petits actifs au service d'une société qui rentabilise en amont un investissement sur l'humain ou apprenons-nous pour être plus libres, vivre plus fort, vivre plus beau ?

Me voilà bousculée une nouvelle fois !

Jamais je ne me suis imaginée en éleveuse de bons futurs employés.

Jamais je n'ai considéré mon travail au service de quelque chose d'autre que celui de l'épanouissement d'un enfant.

Alors, sur **cette simple base**, l'accès à une scolarisation est tout simplement possible pour **TOUT enfant** dont le projet de vie tout entier pourrait en tirer un bénéfice.

Une scolarisation adaptée, pensée, réfléchie, respectueuse et ambitieuse.

Apprendre serait même encore plus nécessaire chez nos enfants.

Abandonner un tel projet est, selon moi, leur rajouter un SURHANDICAP.

Apprendre sert à mieux comprendre le monde et à s'adapter aux contraintes de celui-ci.

Apprendre sert à connaître et reconnaître son monde pour pouvoir le maîtriser, agir sur et avec lui.

Sans apprentissage, nos enfants sont alors condamnés à subir ce monde qu'ils ne comprennent pas.

La tâche semble complexe car avant même d'avoir été pensée elle a été abandonnée.

Nos enfants sont capables.

Nos enfants ont des pouvoirs inexploités.

Nos enfants ont des potentialités sans limites.

Nos enfants ont des possibles infinis tant qu'on sait comment les dévoiler au monde.

Qui sommes-nous pour décider qui mérite l'accès au savoir et qui n'en a pas besoin ?

Se porter en défenseur de l'enfant polyhandicapé prétextant que ses besoins sont ailleurs, ses compétences limitées et que cela ne sert à rien, évoquant la perte de temps, d'énergie, l'inquiétude du faux espoir, est-il du bon sens ou de la résignation ?

Et si nous laissons l'enfant nous guider, exprimer de lui-même ce qui est bon pour lui, ce qui va lui servir... Mais pour le faire, pour pouvoir l'exprimer soit même, ne faut-il pas l'apprendre ?

Il est indispensable de considérer et accompagner l'enfant polyhandicapé de manière globale, **en présumant de ses compétences** et en proposant des modalités d'interventions justes, cohérentes, adaptées, bienveillantes et ambitieuses.

La scolarisation doit faire partie d'un véritable projet pour l'enfant, accompagnée d'un **décloisonnement des pratiques de soins** et d'une réflexion portée et investie par l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire qui accompagne l'enfant.

La scolarisation sous toutes ses formes : inclusion, unité d'enseignement, instruction en famille, temps d'apprentissage quotidien, doit être offert à nos enfants.

Cela ne doit pas remplacer l'accompagnement quotidien essentiel à leurs vies.

Cela doit le sublimer, le compléter, offrir un autre regard, offrir un nouvel horizon !

La scolarisation est aussi l'un des premiers actes de **sensibilisation et d'inclusion**.

L'inclusion dans la société des personnes en situation de polyhandicap ne pourra se faire correctement que si cela est admis et rendu « ordinaire », « légitime » par l'ensemble d'une communauté et pour y arriver, il faut que cela s'opère dès le plus jeune âge et donc commencer par un des lieux de vie importants de l'enfant : l'ECOLE.

Connaître le handicap, le côtoyer, le comprendre, le vivre... pour l'ACCEPTER et ne plus en avoir peur.

La pensée de Tony Ungerer traduit parfaitement ce que la nouvelle société française doit admettre en son sein pour la scolarisation de TOUS ses ENFANTS.

Sur notre précieux « LIBERTÉ, EGALITÉ, FRATERNITÉ », ce grand auteur disait :

« La liberté, c'est avant tout le droit de l'individu à sa propre identité.

L'égalité, c'est l'harmonie entre les différences qui se complètent.

La fraternité se crée dans le respect de l'identité des autres. »

Je suis alors soulagée, après des années bercées par les doutes, les questionnements et les peurs de l'avenir, de voir des textes de lois, recommandations et autres publications officielles fleurir tour à tour et offrir un espoir de vie plus digne à nos enfants.

Nous avons tant attendu que nous ne laisserons pas passer cette chance.

Nous rêvons ce changement pour maintenant.

Faisons de ce doux rêve une merveilleuse réalité !

Laura COBIGO

Maman de Malo

Professeure des écoles

Directrice du Centre des Possibles

2. A la Une



Le **Groupe Polyhandicap France**,
force de propositions et d'action
a besoin de votre adhésion

Soutenez nos Actions

Adhérez ou renouvelez

votre adhésion

Adhésion 2021 et dons (<https://www.helloasso.com/associations/groupe-polyhandicap-france/adhesions/adhesion-2021-et-ou-don-au-groupe-polyhandicap-france-2>)

3. Actualité du Polyhandicap

**Etre ou ne pas être
vacciné**



Alors que la campagne de vaccination dans les MAS et FAM a débuté le 18 janvier, les vaccinations effectives restent restreintes à un petit nombre et sont très disparates sur le territoire. L'arrivée de l'Astra Zeneca va sans doute constituer une accélération.

Les recommandations du Conseil d'Orientation de la Stratégie Vaccinale s'adaptent au quotidien à la situation.

[En savoir plus \(https://solidarites-sante.gouv.fr/grands-dossiers/vaccin-covid-19/covid-19-conseil-d-orientation-de-la-strategie-vaccinale/\)](https://solidarites-sante.gouv.fr/grands-dossiers/vaccin-covid-19/covid-19-conseil-d-orientation-de-la-strategie-vaccinale/)

Mise à jour des indications de vaccination



Quelles sont les personnes prioritaires à la vaccination ?
Pourquoi les MAS et les FAM sont prioritaires ?
Et les aidants familiaux ? Comment se faire vacciner ?

Le "*blog du Pr Folk - Vivre avec une maladie génétique rare*" issu de la Filière AnDDI-Rares, répond à nombre de nos questions concernant les mises à jour des indications de vaccination contre la COVID-19.

[Accéder au blog \(http://blog.maladie-genetique-rare.fr/index.php?id=515\)](http://blog.maladie-genetique-rare.fr/index.php?id=515)

Nouveaux protocoles COVID 19



Le Ministère des solidarités et de la santé publie 2 nouveaux protocoles renforcés et adaptés aux nouveaux variants du Coronavirus concernant :
les établissements médico-sociaux pour personnes handicapées et les séjours de vacances adaptés organisés par ces mêmes établissements.

Notons que ces mesures ignorent les spécificités du polyhandicap : comment, par exemple, "*maintenir une distance de 2 mètres en milieu clos et en extérieur lorsque que le port du masque n'est pas possible*" tout en accompagnant une personne polyhandicapée ?

[Accéder au protocole ESMS \(https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/covid19-adaptation_mesures_protection_ems_ph.9.02.2021.pdf\)](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/covid19-adaptation_mesures_protection_ems_ph.9.02.2021.pdf)

[Accéder au protocole Séjours de vacances \(https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/protocole-sejours-vacances-actualise.pdf\)](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/protocole-sejours-vacances-actualise.pdf)

L'école des possibles



En accord parfait avec les récentes recommandations de la Haute Autorité de Santé - Polyhandicap - **Au centre des Possibles** a ouvert son école début février 2021 et accueille d'ores et déjà 8 enfants polyhandicapés du Morbihan.

Porté par l'association Des Carrés dans des Ronds, **Au centre des Possibles** est aussi et surtout un centre Ressources pour tous les établissements spécialisés et unités d'enseignement concernés par la scolarisation d'enfants polyhandicapés.

L'objectif est bien sûr d'essaimer le plus largement possible au plan national.

[Lire l'article \(https://france3-regions.francetvinfo.fr/bretagne/morbihan/orient/guide-le-centre-des-possibles-pour-la-scolarisation-des-enfants-polyhandicapes-1958287.html\)](https://france3-regions.francetvinfo.fr/bretagne/morbihan/orient/guide-le-centre-des-possibles-pour-la-scolarisation-des-enfants-polyhandicapes-1958287.html)

[Site des carrés dans des ronds \(https://www.descarresdansdesronds.com/\)](https://www.descarresdansdesronds.com/)

Communautés 360

Késako ?



La philosophie : les membres d'une communauté 360 ont vocation à garantir, via leurs actions partagées, des solutions en soutien des parcours inclusifs de toutes les personnes faisant un choix de vie à domicile ou en établissement, avec un accompagnement adapté à leurs aspirations et besoins.

Au sein des territoires, la philosophie 360 promeut l'émergence de réseaux intégrés de services et d'acteurs pour lesquels les autorités facilitent les conditions de la coopération, de l'apprentissage et de la solidarité.

De quoi s'agit-il ? D'un numéro national d'appel téléphonique gratuit, qui a pour ambition de « mettre en relation les appelants directement avec les acteurs de l'accompagnement près de chez eux, qui se coordonnent pour leur apporter des solutions adaptées en intégrant l'ensemble des acteurs du territoire. » Ce dispositif s'appuie sur des plateformes téléphoniques 360 mises en place pour répondre à la situation de crise du printemps 2020.

L'objectif est de trouver des solutions d'accompagnement de tous par tous, dans tous les domaines de vie.

A terme, ce nouveau dispositif devrait s'entendre comme un levier central de la transformation de l'offre médico-sociale en structurant le réseau autour de cette plateforme téléphonique nationale. Les « Communautés 360 » s'inscrivent pour partie dans l'objectif de participation sociale et de citoyenneté promu par la loi de 2005, (notons que l'accord de méthode devait être signé par la Ministre, Mme Sophie Cluzel, le 11 février dernier, mais la date a été repoussée). On le sait, la participation sociale des personnes s'appuie sur 4 piliers complémentaires :

- **L'autodétermination** : décider de sa propre vie, faire ses propres choix.
- **La capacité à agir sur son environnement proche**, seul ou en convoquant un soutien, pour l'adapter à ses préférences, ses souhaits, au quotidien.
- **L'autoreprésentation** qui suppose la présence des personnes concernées dans des lieux de gouvernance et de décisions collectifs,
- **L'intervention de pairs et le recours à l'expertise d'usage** qui repose sur le recours à des personnes ayant vécu une expérience semblable, dont la forme de l'intervention peut prendre des formes différentes : aide, accompagnement, formation, plaidoyer, représentation, émulation...

Tout cela est bel et bon, même si le polyhandicap entrave largement l'exercice de ces quatre facultés, et que le droit commun trouve tôt ses limites.

Un numéro de téléphone, fût-il en plateforme, et un travail en réseau vont-ils répondre aux besoins prégnants, intenses et spécifiques des personnes polyhandicapées ? Au manque de solutions d'accueil, d'hébergement, d'accompagnement par des équipes pluridisciplinaires convenablement formées, à l'insuffisance de plateaux techniques ? Pallier en un mot le manque de places en ESMS qui sont parmi les vecteurs incontournables de l'accompagnement des personnes polyhandicapées, nécessaires bien qu'ils ne soient ni suffisants, ni suffisamment diversifiés ? On ne peut se contenter d'avoir des réponses accompagnées pour tous, encore faut-il qu'elles soient appropriées pour chacun...

MDPH 2022 & diagnostic territorial



Sans données précises, comment construire des politiques ajustées aux besoins ?

Les politiques publiques empilent les dispositifs pour tâcher de répondre aux multiples difficultés qu'entraîne le handicap.

Cependant, dans le champ des handicaps complexes et de grande dépendance, nous n'avons pas de vision vraiment claire de la situation.

Pour le polyhandicap notamment, nous avançons à tâtons, faute de savoir exactement de quoi nous avons besoin. Enfants, adultes pas toujours bien accompagnés, quelquefois mal.

Parfois pas du tout, et il incombe aux parents de tout assumer.

Nous n'en savons pas grand-chose ; nous sommes réduits à des conjectures, faute d'avoir un diagnostic territorial quantitatif fiable.

Prévu dès la première mesure du Volet National polyhandicap de la transformation de l'offre médico-sociale, ce diagnostic n'a jamais été réalisé. Faute de moyens techniques, nous disait-on : "soyez un peu patients, dès que les nouveaux Systèmes d'information des MDPH seront modernisés, harmonisés, vous verrez..."

Le temps passe. Voilà déjà la feuille de route des MDPH 2022 qui s'attache, entre autres objectifs, à la simplification de la vie des personnes, et à juste titre aussi, à la qualité des établissements...

Mais pas aux personnes hors des établissements et systèmes, sans solution ou avec des solutions approximatives, insatisfaisantes...

Les systèmes d'information voient leurs modalités s'affiner, s'harmoniser. Mais il nous faut encore attendre l'émergence et la mise en œuvre complète de Via Trajectoire, ce service public gratuit, confidentiel et sécurisé qui à terme simplifiera les démarches d'admission en ESMS. Il ne permet encore que de suivre le dossier d'orientation ou consulter l'annuaire des ESMS.

A l'heure où nous allons compter les cailloux sur Mars à près de 60 millions de kilomètres, cette Arlésienne finira-t-elle enfin par apparaître ?

Ou notre volet National Polyhandicap s'achèvera-t-il sans avoir rempli ce qui était la première de ses missions ?

Sans données précises, comment construire des politiques ajustées aux besoins, ?

Comment répondre au plus près à ces besoins si l'on ne dénombre que les réponses, et pas les demandes ?

Le temps nous dure...

Les oubliés du Ségur suite



Alors que les établissements médico-sociaux peinent à recruter, les effets pervers de l'exclusion des professionnels du médico-social du Ségur de la santé se font sentir et aggravent la situation.

A travail égal, ces mêmes professionnels trouvent un salaire de 183 € (net mensuel) supérieur, notamment à l'hôpital public.

"Certaines offres d'emploi ne débouchent sur aucune candidature. C'est un défi du quotidien pour garantir un minimum de qualité dans nos accompagnements" (Fédération Paralyse Cérébrale).

[Lire l'article de handicap.fr \(https://informations.handicap.fr/a-handicap-veut-beneficier-183euros-hausse-segur-30295.php\)](https://informations.handicap.fr/a-handicap-veut-beneficier-183euros-hausse-segur-30295.php)

Des plateformes pour les métiers de l'autonomie



Les difficultés de recrutement du secteur de l'aide à domicile, actuellement quasi-sinistré, et des établissements médico-sociaux vont croissant alors même que la demande augmente. Pendant que les négociations entre la Mission Laforcade et les Oubliés du Ségur peinent, la CNSA et la DGCS lancent un appel à projets visant à la création de plateformes sur les métiers de l'autonomie des personnes âgées et handicapées. Le rôle de ces plateformes sera de *"valoriser et sensibiliser aux métiers du secteur, proposer des parcours d'orientation, de formation pour permettre l'accès à l'emploi et proposer des actions favorisant le recrutement"*.

Intitulé "Cap sur les métiers de l'autonomie", cet appel à projets est ouvert du 01/02/21 au 15/03/21.

[Accéder au site de la CNSA \(http://www.cnsa.fr/grands-chantiers/plateformes-des-metiers-de-lautonomie\)](http://www.cnsa.fr/grands-chantiers/plateformes-des-metiers-de-lautonomie)

Handicap "un manque indigne de données"



15 ans entre la dernière enquête "Handicap-Santé" de l'Insee et la prochaine étude statistique détaillée, s'intéresse-t-on vraiment aux personnes handicapées ?

Les chiffres dont la France dispose actuellement datent de 2008 et la prochaine enquête débutera fin 2021 avec un espoir de chiffres utilisables en 2023 ou 2024.

Ce manque de données, déjà souligné en 2017 par les Nations Unies et le Défenseur des Droits, puis en 2020 par l'Inspection Générale des Affaires Sociales trouve son origine dans les coupes

budgétaires, l'interruption des enquêtes statistiques et, en amont, le manque de volonté politique. Les conséquences en sont des données obsolètes, une opacité complète et l'impossibilité de mener une politique globale et efficace envers une population dont on ignore tout. L'observatoire des inégalités, en association à APF France Handicap, a enquêté et dénonce cette situation indigne

[Lire l'article \(https://www.inegalites.fr/Handicap-un-manque-indigne-de-donnees?fbclid=IwAR3rBDVrPKzHuPvN8JaH5sMdYTE3ecK34Gu70YCAObZ2Tx1O8TS4Fw0Asql\)](https://www.inegalites.fr/Handicap-un-manque-indigne-de-donnees?fbclid=IwAR3rBDVrPKzHuPvN8JaH5sMdYTE3ecK34Gu70YCAObZ2Tx1O8TS4Fw0Asql)

Comment vivent les personnes handicapées ?



"*Davantage confrontées à la pauvreté, à la solitude, à l'inactivité et à la maladie*", telle est la conclusion, sans surprise, du très récent rapport de la DREES intitulé : "**Comment vivent les personnes handicapées ?**"

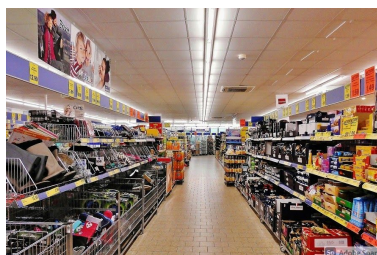
Questions : dans quelle mesure ce rapport, qui aborde la question des inégalités, tous handicaps confondus, prend-il en compte le polyhandicap ?

Peut-être que participer en nombre à l'enquête en cours (enquête VQS 2021-2023) donnerait plus de visibilité au polyhandicap dans ces études très généralistes.

[Lire le rapport de la DREES \(https://cdn-media.web-view.net/i/zdee33dpwwaa/drees-compress_.pdf\)](https://cdn-media.web-view.net/i/zdee33dpwwaa/drees-compress_.pdf)

[Participer à l'enquête VQS en cours \(https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sources-outils-et-enquetes/le-dispositif-denquetes-autonomie-2021-2023\)](https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sources-outils-et-enquetes/le-dispositif-denquetes-autonomie-2021-2023)

L'heure silencieuse



Destinée à faciliter l'accès aux supermarchés des personnes présentant une hypersensibilité au bruit, (personnes autistes, polyhandicapées, hyperacousiques, etc), le vote de la loi pour "l'heure silencieuse" dans les supermarchés a été reporté.

Cette loi, tant attendue par les familles, fera l'objet "*d'une large concertation sur l'accessibilité*" et il faudra encore attendre pour accéder aux supermarchés dans un environnement silencieux.

[Lire l'article \(https://france3-regions.francetvinfo.fr/centre-val-de-loire/cher/autisme-la-creation-d-une-heure-silencieuse-dans-les-supermarches-adoptee-par-l-assemblee-1933978.html\)](https://france3-regions.francetvinfo.fr/centre-val-de-loire/cher/autisme-la-creation-d-une-heure-silencieuse-dans-les-supermarches-adoptee-par-l-assemblee-1933978.html)

Anti-discriminations une plateforme unique



Le 12 février dernier, Madame Claire Hedon, la Défenseure des Droits, lançait officiellement la nouvelle plateforme de signalement des discriminations articulée autour d'un site internet : **antidiscriminations.fr** et un numéro de téléphone le **39 28**.

Soulignons que, dans le dernier rapport d'activité du Défenseur des droits ([lire le rapport](#) (<https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/raa-2019-num-17.03.20.pdf>)), le handicap est le premier motif de discriminations, largement en tête de ce triste palmarès.

[Accéder au site anti-discriminations \(https://www.antidiscriminations.fr/\)](https://www.antidiscriminations.fr/)

Colloques & formations



- Les Rendez-Vous du GHU AP-HP Nord : Maladies Rares organise un **webinaire**

le mardi 2 mars 2021 de 13h à 15h

"Maladies rares : quels parcours pour les patients ?"

[Inscriptions \(https://clicktime.symantec.com/36uwDcb6kXTqZ8oGgiNu8wb6H2?u=https%3A%2F%2Faphp.fr.zoom.us%2Fwebinar%2Fregister%2FWN_PeC6llvtSqGOJVXYkc7Rkw\)](https://clicktime.symantec.com/36uwDcb6kXTqZ8oGgiNu8wb6H2?u=https%3A%2F%2Faphp.fr.zoom.us%2Fwebinar%2Fregister%2FWN_PeC6llvtSqGOJVXYkc7Rkw)

- Le Centre de Ressources Multihandicap organise une **réunion-débat 100% visio**

le mardi 9 mars 2021 de 10h à 12h

« Des aides techniques pour l'autonomie des personnes en situation de handicap ou âgées : Une réforme structurelle indispensable »

[Infos \(https://cdn-media.web-view.net/i/zdee33dpwwaa/CRM.pdf\)](https://cdn-media.web-view.net/i/zdee33dpwwaa/CRM.pdf)

- Le Groupement POLYCAP organise un **Café-Débat Visio sur l'Autorité Parentale**

le mardi 9 mars de 14h à 16h

[Programme et inscription \(https://polycap.fr/agenda/cafe-debat-sur-lautorite-parentale/\)](https://polycap.fr/agenda/cafe-debat-sur-lautorite-parentale/)

- L'ANECAMSP organise ses journées d'étude,

les 18 et 19 mars 2021

"Enfants polyhandicapés et action précoce"

[Programme et inscription \(http://anecamsp.org/journees-des-18-et-19-mars-2021-a-paris/\)](http://anecamsp.org/journees-des-18-et-19-mars-2021-a-paris/)

/

- Les 14èmes journées nationales des SESSAD « **ALL INCLUSIVE # avec les SESSAD** » se dérouleront du

mercredi 9 juin (14h) au vendredi 11 juin 2021 (12h).

[Programme et inscription \(http://ancreai.org/Manifestations/14emes-journees-nationales-des-sessad/\)](http://ancreai.org/Manifestations/14emes-journees-nationales-des-sessad/)

- **AIDFORPOLY**, un projet d'actions de soutien pour les familles des personnes polyhandicapées

[En savoir plus \(https://www.cesap.asso.fr/cesap-formation-documentation-ressources/actuformation/1522-aidforpoly-un-projet-d-actions-de-soutien-pour-les-familles-de-personnes-polyhandicapees\)](https://www.cesap.asso.fr/cesap-formation-documentation-ressources/actuformation/1522-aidforpoly-un-projet-d-actions-de-soutien-pour-les-familles-de-personnes-polyhandicapees)

- Le replay du Webinaire de la Haute Autorité de Santé du 26 janvier 2021 sur le thème : **"Polyhandicap : décryptage des recos de la HAS"** est disponible :

[Visionnage](https://trailer.webview.net/Links/OXA6672D637B0405127CFCF2DF730377767FB1BD6AD9EABDF630F8327D3A75EAD1D93843C53A4B78A5DD8A0C4C867D38D)

<https://trailer.webview.net/Links/OXA6672D637B0405127CFCF2DF730377767FB1BD6AD9EABDF630F8327D3A75EAD1D93843C53A4B78A5DD8A0C4C867D38D>

- Le catalogue des formations CESAP 2021 est disponible

[Pour feuilleter le catalogue \(https://www.cesap.asso.fr/cesap-formation-documentation-ressources/catalogue-formation\)](https://www.cesap.asso.fr/cesap-formation-documentation-ressources/catalogue-formation)

Et encore ...

Ma chère famille

Un webdocumentaire sur les aidants



Voici un web documentaire qui parle des « aidants familiaux » sous 4 angles différents :

Qui sont les aidants, et les difficultés de se reconnaître aidant ? Quels soins apportent-ils et quel est leur état de santé ? Comment maintenir une intimité lorsque l'on est aidant ? L'après soi ou quel devenir pour l'aidé si l'aidant disparaît en premier ?

[Visionnage \(http://www.aidants-le-webdoc.fr/\)](http://www.aidants-le-webdoc.fr/)

Partir en vacances

VVF se bouge



Lancement de l'action « Évasion Handicap Famille », fruit du partenariat engagé entre l'Ufcv et VVF-villages. Évasion Handicap Famille est une innovation sociale d'envergure nationale, qui vise à accueillir des personnes handicapées accompagnées de leur famille dans des vacances inclusives en village vacances.

Destiné aux personnes de 10-30 ans en situation de handicap mental ou psychique, polyhandicap ou autisme, ainsi qu'à leurs aidants, ce dispositif prévoit, pour débiter, d'accueillir plus de 350 familles sur 20 destinations partout en France au printemps et en été 2021.

[Site VVF \(https://www.vvf-villages.fr/evasion-handicap-famille.html\)](https://www.vvf-villages.fr/evasion-handicap-famille.html)

Soeur sans bruit grandir avec un frère différent



Anne-Laure Chanel
soeur sans bruit
grandir avec un frère différent

1985 L'Arbre à Peinture

Léon et Paulin sont nés à six mois et demi. Dans leur hâte à voir le jour, un accident s'est produit. L'état de Paulin porte un nom : le polyhandicap, qui associe déficit mental et infirmité motrice cérébrale. Ce qui peut passer aux yeux de quiconque pour une simple différence – esthétique, physique – est en réalité bien davantage. Elle cache nombre de questions. Lorsque l'on vit vingt-quatre heures sur vingt-quatre avec l'enfant handicapé qui deviendra adulte, quel est l'espace de chacun des membres de la famille ?

À travers les questionnements, les doutes, les démarches sans fin, se construit en mots justes et forts un récit familial, comme on partage un secret. Celui de l'affection et de la charge. Celui des sentiments et des ressentiments. En creux, Anne-Laure Chanel nous raconte aussi ce qui a changé dans la prise en charge des handicapés et en particulier le droit à une éducation spéciale.

Infos (<https://www.lerouergue.com/catalogue/soeur-sans-bruit>)

Lulu va être opérée outils et conseils pour réussir un parcours chirurgical complexe



Un livre de 132 pages sous forme de boîte à idées : pour expliquer les enjeux et difficultés du parcours chirurgical des personnes handicapées et des seniors très dépendants, pour donner des solutions concrètes opérationnelles pour la meilleure prise en charge possible.

Ce livre concerne près de 4 millions de personnes :

- celles qui sont handicapées (ou vieillissantes) et en grande dépendance,
- leurs aidants, les soignants et les professionnels du secteur médico-social qui les accompagnent.

Toutes les solutions proposées dans ce livre sont déjà mises en place dans certains endroits et n'attendent plus qu'à être déclinées partout ailleurs pour que chacun (patient, aidant et professionnel) trouve sa place et son efficacité.

Pour commander ce livre (<https://www.reseau-lucioles.org/wp-content/uploads/2021/02/bulletin-commande-Lulu.pdf>) .

Sortir de l'ombre les frères et soeurs d'enfants gravement malades



Quand une maladie grave ou un handicap frappe un enfant ou un adolescent, la famille se retrouve en plein séisme. Les frères et les soeurs, même s'ils semblent aller bien, sont pris dans la tourmente et sont de facto relégués au second plan. Ils sont

traversés par des émotions et des sentiments complexes et ambivalents, et en proie à des souffrances d'autant plus profondes qu'elles ne peuvent être clairement exprimées et sont souvent inaudibles. Difficile de verbaliser son désarroi, ses peurs, sa tristesse, sa colère... Au fil des pages, des frères et des soeurs racontent pour la première fois comment ils ont traversé cette épreuve qui les a profondément transformés

Pour commander le livre (<https://livre.fnac.com/a14631122/Muriel-Scibilia-Sortir-de-l-ombre>)

Une offre artistique accessible



Ce guide, destiné aux professionnels de l'enseignement artistique, apporte un ensemble d'informations et de préconisations pour faciliter l'accès des personnes handicapées aux lieux d'enseignement et de pratique artistiques.

Il aborde de façon concrète les différents leviers et dispositifs à mettre en œuvre pour engager et/ou développer l'accessibilité d'un lieu d'enseignement artistique et a vocation à accompagner les équipes et leurs partenaires afin que toute personne, quelle que soit sa situation de handicap, puisse pratiquer un art et participer à la vie artistique de l'établissement

Consulter le guide (<https://www.culture.gouv.fr/Sites-thematiques/Developpement-culturel/Culture-et-handicap/Guides-pratiques/Pour-un-enseignement-artistique-accessible-20202>)

4. Délégations Régionales

Délégation Ile de France Création d'une délégation GPF



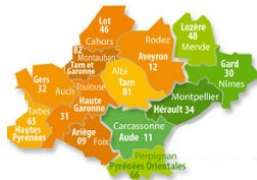
La région Ile de France concentre un grand nombre de personnes polyhandicapées, d'établissements mais aussi d'associations de soutien aux personnes et leurs familles.

Le nouveau projet associatif du GPF et la volonté affirmée de développement de la représentation des régions ont donné lieu à la **création d'une délégation régionale Ile de France**. Porteuse des préoccupations du territoire francilien et de ses disparités, elle permettra à chacun, parent comme professionnel, d'avoir des échanges, une réflexion et une action de proximité..

Vous pouvez dès à présent contacter sa référente, Madame Estelle Goudon, et **participer** à ce groupe porteur, **témoigner** de vos préoccupations, **partager** vos idées, **contribuer** à mieux faire connaître et reconnaître les besoins des enfants, adolescents et adultes polyhandicapés de la région.

Contact : Estelle Goudon, administratrice GPF,
directrice EMP CAFS MAS Les Mesnuls Association Les Tout-Petits,
Mail : e.goudon@lestoutpetits.fr

Délégation Occitanie Colloque du 4 février 2021



Le CREAI Occitanie a organisé avec l'ARS un colloque, sous forme d'enregistrements vidéo sans public, le 04 février 2021 à l'Ancienne faculté de Médecine de Toulouse sur le thème : "Famille et professionnels autour du polyhandicap"

Le réseau Groupe Polyhandicap France Occitanie a largement participé à la préparation et le Groupe Polyhandicap France a également été mis à contribution pour l'animation de cette action.

Les thèmes abordés vont de la question des diverses annonces aux familles, les parcours, en passant par les capacités et la citoyenneté des personnes polyhandicapées ainsi que la coconstruction du projet personnalisé.

Ces enregistrements seront montés en séquences (de deux heures) et seront prochainement accessibles en ligne. Cela facilitera leur visionnage dans les institutions, les associations de famille et pourront servir de base à des débats. De nouvelles captations sont prévues (Rodez, Montpellier).

HAUTS DE FRANCE

Une MAS à domicile



Les Papillons Blancs de Lille expérimentent une "MAS à domicile" entre décembre 2020 et décembre 2023 pour 5 à 10 personnes dont le handicap excède 80%.

Cette offre est destinée à offrir un choix supplémentaire aux personnes concernées et à leur famille et propose un accompagnement allant jusqu'à 88 heures par semaine.

L'emploi du temps est établi en fonction du projet de vie de la personne.

[Accéder au projet MAS à domicile \(https://www.papillonsblancs-lille.org/images/pdf/MAS_a_domicile.pdf\)](https://www.papillonsblancs-lille.org/images/pdf/MAS_a_domicile.pdf)

CREAI PACA CORSE

Handidonnées 2021



De nombreuses sources d'informations sur les personnes en situation de handicap existent mais ces dernières relèvent d'administrations différentes, sont souvent sous-exploitées ou le traitement a moins pour objectif l'observation de la population que l'activité des services concernés.

Le CREAI PACA et Corse a pris l'initiative, depuis 2004, de publier chaque année un tableau de bord régional qui rassemble des données chiffrées sur le handicap en région PACA. Depuis 2015, la Fédération ANCREAI travaille sur un socle commun d'indicateurs et expérimente des exploitations statistiques sur les enquêtes du Ministère des solidarités et de la Santé, des enquêtes de l'Education Nationale, des tableaux de bord de l'AGEFIPH, des fichiers de la CAF et de la MSA, des rapports annuels des MDPH, etc.

[Publication handidonnées région PACA Corse \(https://cdn-media.web-view.net/i/zdee33dpwwaa/rapport_handidonnees_pacac_compress_.pdf\)](https://cdn-media.web-view.net/i/zdee33dpwwaa/rapport_handidonnees_pacac_compress_.pdf)

5. Poursuivre la Réflexion

Crise sanitaire et crise hospitalière : Vécu et questionnement éthique



Entre héroïsation du personnel soignant et gestion du manque de moyen, l'urgence créée par la pandémie a laissé peu de place à l'éthique.

Pourtant, le manque de protections, de places et de personnel ont imposé des choix tragiques. Ils imposent aussi un questionnement éthique.

[Lire l'article \(https://www.espace-ethique.org/ressources/article/crise-sanitaire-et-crise-hospitaliere-vecu-et-questionnement-ethique\)](https://www.espace-ethique.org/ressources/article/crise-sanitaire-et-crise-hospitaliere-vecu-et-questionnement-ethique)

Groupe Polyhandicap France
11 bis, rue Théodore de Banville - 75017 Paris

Adhésion et don (<https://www.helloasso.com/associations/groupe-polyhandicap-france/adhesions/adhesion-2021-et-ou-don-au-groupe-polyhandicap-france-2>)

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

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 Bruno /