

La Lettre du

G R O U P E

P O L Y H A N D I C A P

F R A N C E

N° 94 - Juin-Juillet 2021

Edito

Peut-être un jour dans nos mémoires y aura-t-il une place particulière pour cet été 2021....

Difficilement commencé, avec la disparition de Roger Salbreux, auquel nos enfants dès leur plus jeune âge, et les familles, dont il a parmi les premiers, reconnu l'inaliénable place, doivent tant !

Beaucoup d'entre nous semblaient prêts à rentrer d'un pied léger dans cet été 2021. Il reste néanmoins l'été de toutes les incertitudes, de tous les espoirs, de toutes les surprises...

Le monde nous offre un curieux spectacle, tissé, pour nous qui vivons dans le monde du polyhandicap, d'incohérences. Abstentions électorales massives alors que nous prônons la citoyenneté de nos enfants, même les plus dépendants, même ceux dont les capacités de compréhension sont mises à mal par le handicap. Numérisation et automatisation à outrance de toutes les machines, jusqu'aux voitures, qui parlent et pensent pour nous qui défendons l'autonomie. Modèles de prêt à penser de tous bords dont nous peinons à nous dégager, nous qui nous battons pour l'autodétermination. Interdiction de diagnostics préimplantatoires au nom des dérives eugénistes avec la nouvelle loi de bioéthique, mais encouragements à l'IMG 5 mois plus tard et maintien des chimères. Port du masque et horaires imposés dénoncés comme une insupportable atteinte à la liberté, alors que tant d'entre nous n'ont d'autre choix que d'inscrire leur enfant là où il y a de la place, et au moment où il y en a, et que des parents âgés n'ont d'autre choix que de garder leur enfant devenu adulte à domicile, en prenant tous les risques pour lui et pour eux.... Revendication de respect des singularités et de toutes les libertés, et uniformisation de l'accueil des personnes en situation de handicap, pire encore, revendication européenne de désinstitutionnalisation au mépris des besoins spécifiques de certains.

Parfois, dans le monde du polyhandicap, on se sent bien seul, et bien singulier, tout autant que nos enfants.

Dire que nous savons à peine nous-mêmes combien de personnes sont concernées, faute d'un diagnostic territorial quantitatif mené à bien, qui représentait pourtant la première mesure et déterminait tout le premier axe du volet polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale

Nous sommes entrés en 2021 dans la dernière année de ce volet polyhandicap. Nous avons, certes, enregistré de grandes avancées, notamment avec le cahier des charges des Unités d'Enseignement des enfants polyhandicapés, avec le démarrage de ce concept innovant de l'aide aux aidants, avec la parution des Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles comme avec le Protocole National de Diagnostic et de Soins, sans oublier les avancées et progrès en matière de communication alternative.

Cependant les solutions pérennes manquent pour les personnes polyhandicapées, les professionnels formés se font rares, et les solutions de transition ou d'aide à la transition (Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées, 360) ne sauraient pallier les manques : de « places », d'accompagnements de qualité, de solutions de répit, de souplesse de réponse et d'engagements administratifs de toute espèce.

Nous fondons beaucoup d'espoir sur le prochain Comité Interministériel du Handicap, sur les promesses de la Secrétaire d'état, Sophie Cluzel, de mener à bien les mesures élaborées par ce volet sur le regroupement des forces vives du polyhandicap, sur vous tous. Nous avons bien senti, à notre dernière Assemblée Générale, au-delà de ce constat que nous venons de faire, votre formidable énergie et votre engagement. Nous demeurons néanmoins préoccupés du « et après », après ce volet polyhandicap qui demeure encore pour quelques mois un cadre, source de financement et de référence. Sera-t-il renouvelé ? Quelles seront les mesures prises pour ces derniers mois du quinquennat qui déclare toujours, sur le site de notre secrétariat d'état, « faire du handicap une de ses priorités » ?

Nous vous tiendrons informés par une dernière brève Lettre du Polyhandicap, mi-juillet, qui vous relatera ces éventuelles annonces d'avancées ou de changements, et aussi des changements qui vous attendront dès Septembre dans la Lettre du Polyhandicap, et peut être de quelques autres surprises. En attendant, notez bien la date de notre prochain colloque annuel, le 21 Octobre : "L'accompagnement spécifique du polyhandicap revisité à l'aune des évolutions politiques, professionnelles et sociétales – acquis et nouveautés".

Marie-Christine Tézenas du Montcel

Présidente du GPF



Flashez ce QR Code pour accéder à la version complète de

La Lettre du Polyhandicap Juin-Juillet 2021

sur votre téléphone

1. Billet d'Humeur

Quand la machine à multiplier les dossiers (par 360 !) s'emballé.

L'IEM de mon fils ferme la moitié des vacances scolaires. Nous n'avons malheureusement pas 10 semaines de congés annuels, et Solann, au vu de sa gastrostomie, ne peut être accueilli dans les divers centres de vacances adaptées !

Pendant ces fermetures, Solann est donc accueilli régulièrement en internat dans un autre IEM proposant de l'accueil temporaire (au prix d'un renouvellement de dossier tous les ans).

Ma demande auprès de l'IEM en question, pour un accueil temporaire pour enfant, était formulée depuis longtemps, l'établissement m'avait assurée qu'il y aurait de la place pour Solann pour ce week-end de début juillet.

J'étais sereine, et pensais naïvement pouvoir aller faire la bamboche avec mon mari et les sœurs de Solann, pour ce dernier week-end avant la date fatidique du 6 juillet, entrée de Solann dans sa 19ème année, date après laquelle il relèvera des établissements pour adultes pour l'accueil temporaire (et oui, il semble que l'amendement Creton ne soit pas destiné à l'accueil temporaire).

Trop occupée aux divers dossiers de préparation de la transition ado-adulte, (bienvenue dans un autre nouveau monde !) je n'avais pas vu que la notification pour l'accueil temporaire IEM était périmée depuis fin avril 2021.

Ça passe vite un an, surtout quand on passe son temps à faire des dossiers (c'est comme la tour Eiffel, quand on finit de peindre à un bout, il faut recommencer de l'autre côté !).

Mais, le 12 mai, l'assistante sociale de l'établissement en question, qui veille au grain - je l'en remercie - me fait remarquer que la notification dont elle dispose est « périmée » depuis le 30 avril.

PANIQUE A BORD, additionnée d'une pointe d'exaspération, et d'une once de fatigue (pour ne pas dire phobie administrative)... je RE-fais un dossier MDPH, pour demande d'accueil temporaire en IEM /EEAP cette fois. En parallèle, l'assistante sociale envoie un mail pressant à la MDPH.

Le temps passe....rien ne se passe

Je me décide à tester le numéro magique, 0800 360 360... c'est fait pour ça, après tout, « Urgence Répét ».

Un jour de semaine, début juin, en journée... répondeur... je laisse un message.. Rien ne se passe

Je réitère mi-juin ; idem, répondeur... message laissé un vendredi...

Et cette fois, on me rappelle le lundi suivant...

Alors je vous passe les détails, mais j'en savais beaucoup plus que mon interlocuteur.. J'ai donc dû tout RE-expliquer.. Presque faire de la formation : qu'est-ce qu'une MAS, qu'est-ce qu'un FAM, pourquoi l'indication des noms d'établissements sur la notification compte pour du beurre... ..

Cette personne allait se charger de recontacter la MDPH.. pour répéter tout ce que je venais de lui dire... Le passage par le numéro 360 ne serait qu'un accès à billet coupe file ?

Toujours est-il que cette personne, avait, à défaut d'une formation sur les méandres administratifs de l'orientation en ESMS, une écoute de qualité et de l'empathie. On voudrait TOUT EN UN, à la MDPH !

À ce jour, avant veille du fameux week-end, n'ayant toujours rien reçu, j'appelle la MDPH : et rebelote... je RE-RE-RE-explique le tout, et le caractère urgent de la demande, pour m'entendre répondre : « *mais madame, la demande est en cours, vous allez recevoir la notification prochainement* ». Avec espoir, je parle de la demande qu'ils ont dû recevoir de la plateforme 360 : non seulement il n'y en a aucune mention dans le dossier, mais mon interlocuteur n'avait pas même connaissance de son existence.

Finalement, la direction de l'établissement, extrêmement compréhensive et bienveillante, a accepté d'accueillir mon fils.

OUF !

Et si je compte les heures (nocturnes ou prises sur mon temps de travail) passées à chercher de quoi organiser un tout petit week-end de « répit »... non, je ne préfère pas compter...

Encore une fois, pour reprendre l'édito de la dernière Lettre du Polyhandicap, quelle profondeur abyssale entre ce qu'on lit et ce qu'on vit, et surtout, quel gâchis d'énergie et de temps, qu'on aimerait passer auprès de nos enfants plutôt que sur un ordinateur ou au téléphone... pour nos enfants, pour les familles, pour le personnel de la MDPH... pour tout le monde.

Le manque de moyens est une chose, la dilapidation de ce peu de moyens par un manque de coordination et d'organisation en est une autre, et quand tout se combine.... Les enfants et les familles trinquent !

Peut-être que, quand j'aurai 5 minutes à moi, je tâcherai d'imaginer ce que ce serait si le handicap n'était pas une
PRIORITE DU QUINQUENNAT...

Hélène Frenkiel-Lebossé

2. A la Une

Hommage au Dr Roger Salbreux

Le dr Roger Salbreux nous a quitté le 21 juin dernier.

Apprenant son décès, nous voulons saluer, avec respect et reconnaissance, l'action qu'il a menée toute sa vie en faveur des personnes handicapées et, en particulier, des enfants et adolescents. Il a poursuivi tout, au long de sa vie et jusqu'à la fin, cette action riche et foisonnante en leur faveur.

Après la disparition d'Elisabeth Zucman l'année dernière, avec laquelle il a beaucoup travaillé, le monde du polyhandicap est à nouveau en deuil.

Après une formation de pédiatre et de psychiatre, il débute sa carrière auprès d'enfants IMC. Dès la création du CESAP, il en dirige le service de recherche et c'est dans cette fonction qu'il effectue, dans les années 70 avec l'INSERM, une enquête épidémiologique importante dont les conclusions publiées en 1979 ont permis l'émergence de la notion de « handicaps associés » (polyhandicap, plurihandicap, surhandicap), premier repérage de la spécificité du polyhandicap, qui a permis par la suite de mieux ajuster l'accompagnement à proposer dans cette situation.

A cette époque, il joue un rôle important dans la création et la formation des AMP (formation officialisée en 1972). C'est aussi à cette époque qu'il joue un rôle essentiel dans la création des CAMSP, (officialisée en 1976) dont le concept novateur repose sur l'association de l'accompagnement et du soin (care et cure) pour les jeunes enfants en difficultés de développement ou présentant des facteurs de risque pouvant engendrer un handicap et l'accompagnement de leurs familles ; structures qui se sont développées sur tout le territoire national et ont pris la place importante qu'on leur connaît aujourd'hui.

Durant ces années 80 il a aussi, pendant 12 ans, une activité clinique de directeur médical de l'IMP L. BELLAN pour jeunes épileptiques et, là aussi, une activité associative pour promouvoir le partenariat entre les organismes s'occupant en France des épilepsies et les personnes épileptiques. Parallèlement, pendant toutes ces années, il participe et a un rôle actif dans l'élaboration des politiques publiques, en particulier dans l'élaboration de la loi de 1975 et, plus encore, de la loi de 2005.

Tout au long de sa vie, Il a, par ses propres travaux et par la création et la participation à des organismes de recherche, une activité importante dans ce domaine.

Parmi ses nombreuses créations ou participations à des organismes de recherche, on peut citer entre autres : la création de l'AIRHM (association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales) qu'il fonda en 1988 dont il fut le 1er président et qui poursuit ses travaux, la création de l'ASPI (Association scientifique de psychiatrie institutionnelle) la participation à la fondation des SICLAH (séminaire inter-universitaire international sur la clinique du handicap)

Il participe, dès sa création, à la revue « Contraste » dont il fut secrétaire de rédaction et où il écrivit de nombreux articles. Il a aussi une activité importante de recherche, par ses recherches propres et les créations d'organismes pour la diffusion, l'organisation, la mutualisation de ces recherches.

Sa reconnaissance de l'importance du rôle et de la place des parents, domaine dans lequel il a été précurseur, est aujourd'hui unanimement partagé et nous lui en sommes à jamais reconnaissants.

Roger Salbreux nous laisse l'exemple d'une vie consacrée à la reconnaissance des personnes handicapées, de leurs besoins, de leurs compétences et des réponses à leur apporter en créant et organisant des structures innovantes comme les CAMSP. Il laisse de nombreux écrits, articles, conférences, interventions dans des colloques qui sont une source d'enseignement importante dont nous pouvons tous nous enrichir et pour lesquels nous lui sommes reconnaissants.

Dr Anne-Marie Boutin pour le Groupe Polyhandicap France

Bilan des actions du GPF année 2020 et 1er semestre 2021

Le 16 juin s'est tenue l'AG ordinaire du Groupe Polyhandicap France qui a permis de revoir les actions du GPF au cours de la difficile année 2020.

Le GPF a contribué à la mise en place des mesures prévues dans le cadre du [volet polyhandicap](#) :

- [Cahier des charges d'unité d'enseignement pour les élèves polyhandicapés](#) (fiche action 15)
- Elaboration d'un **kit pédagogique** à l'attention des formateurs de travailleurs médico-sociaux qui a été remis à la DGCS et qui devrait être "déconfiné" dans les prochaines semaines (fiche action 11)
- Participation en cours aux **travaux de la CNSA sur la communication** (fiche action 13)

Le GPF a également contribué à :

- l'élaboration du [Protocole National de Diagnostic et de Soins](#) (PNDS) - Polyhandicap (qui recoupe les fiches actions 5 et 6 dans l'accès au droit)
- l'élaboration des [Recommandations Bonnes Pratiques](#) (RBPP) relatives à l'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité. Aucune association n'était autorisée à participer, seulement des individuels au titre de leurs compétences. Marie-Christine Tézenas y a participé en tant que parent (recoupe la fiche action 9)

Depuis le début de la pandémie, le GPF est en contact régulier avec le secrétariat d'Etat pour faire connaître les difficultés et attentes des personnes polyhandicapées et de leurs familles ainsi que des professionnels qui les accompagnent et des structures médico-sociales concernées.

Dans ce contexte le GPF a élaboré différents documents :

- Une [fiche médicale](#), simple mais exhaustive, à donner au médecin extérieur **en cas d'urgence** notamment pour les enfants dont les établissements étaient fermés,
- une fiche destinée aux urgences sur l'« **accueil du patient polyhandicapé avec suspicion de Covid-19, points de vigilance** » élaborée avec Handi-Connect ([accéder à la fiche](#)),
- un "[document d'alerte](#) : **comment gérer la grande vulnérabilité des personnes polyhandicapées au Covid-19 ?**", destiné aux ARS pour diffusion auprès des directions départementales et des médecins non spécialistes du polyhandicap.
- ainsi qu'une [proposition pour une sortie de confinement des personnes polyhandicapées](#),

Concernant les **actions de formations**, une seule rencontre-thématique, "*La scolarisation des enfants polyhandicapés*" a pu avoir lieu le 22 janvier 2020.

Le **colloque annuel** s'est déroulé, pour la première fois en visioconférence, le 5 novembre sur le thème : « *Polyhandicap : s'approprier les nouveaux outils de l'accompagnement - Pandémie et situations exceptionnelles, appuis pour une réponse au quotidien* »

Fin 2020, le GPF a réalisé l'actualisation du Flash Info qui devient "[La lettre du Polyhandicap](#)" et bénéficie d'une diffusion élargie (sur simple [demande](#)).

Depuis le 1er octobre, le GPF a toiletté ses [statuts](#), publié son [Projet Associatif 2020-2025](#), introduit des collègues dans le [Conseil d'Administration](#), élu 3 nouvelles administratrices et une nouvelle présidente dans la continuité de l'oeuvre de Mme Rongières

Toutes ces informations seront développées dans le procès-verbal de l'Assemblée Générale.

En **2021**, le GPF continue et amplifie ses efforts :

- Poursuite de la mise en œuvre du **volet polyhandicap** (notamment concernant la communication) dont seule une moitié est réalisée. Le GPF se préoccupe de la suite à lui donner.
- Poursuite des **échanges** réguliers avec le cabinet ministériel
- Reprise des **rencontres thématiques** avec une première rencontre : « *le temps des repas* » axée sur la gastrostomie qui s'est déroulée en visioconférence (bientôt disponible sur la chaîne YouTube du GPF)
- Élaboration du **colloque annuel 2021** qui se tiendra le 21 octobre prochain, en formule mixte « sur site et en visioconférence », avec pour titre : « *l'accompagnement spécifique du polyhandicap revisité à l'aune des évolutions politiques, professionnelles et sociétales – acquis et nouveautés* »

Par ailleurs, en lien avec le projet associatif, le GPF travaille, à travers de multiples échanges, au développement et à la structuration de son **réseau régional**.

Le prochain Comité Interministériel du Handicap (CIH) est prévu le 5 juillet 2021.

3. Actualité du Polyhandicap

Polyhandicap

Les clés de l'accompagnement

Le 24 février dernier, Vidal a organisé une conférence interactive sur les caractéristiques et spécificités du polyhandicap et sur les particularités d'un bon accompagnement des personnes polyhandicapées, avec, entre autre, la participation du Dr Bruno Pollez, Secrétaire Général du Groupe Polyhandicap France.

Ont été développés :

- la prévalence et causes génétiques
- l'enjeu d'un diagnostic précoce
- les particularités pour le suivi clinique de l'enfant et de l'adulte polyhandicapé
- la communication
- les acteurs du soutien et de l'aide

Une bibliographie est également proposée ainsi que les fiches élaborées par Handiconnect

Télésoins & téléconsultations

Mode d'emploi

A destination des patients :

Pour comprendre le process de la téléconsultation et du télésoin, la **Haute Autorité de Santé (HAS)** propose un document explicatif sur le déroulement de cette prise en charge à distance : de quoi s'agit-il, quel est l'équipement nécessaire, où faire la consultation ou le soin à distance, comment cela se passe, comment payer et être remboursé.

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3270557/fr/consulter-et-se-faire-soigner-a-distance-teleconsultation-telesoin

A destination des professionnels :

La HAS publie également une fiche "*Qualité et sécurité du télésoin : bonnes pratiques pour la mise en œuvre*" pour accompagner les professionnels de santé concernés ainsi qu'un rapport d'élaboration décrivant le contexte, la méthode de travail, les professions concernées par le télésoin, l'avis des parties prenantes et l'analyse de la littérature.

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3240878/fr/qualite-et-securite-du-telesoin-criteres-deligibilite-et-bonnes-pratiques-pour-la-mise-en-oeuvre

Dispositifs médicaux innovants

La HAS accélère

Les innovations en matière de dispositifs médicaux sont en plein essor et les délais pour que ceux-ci soient accessibles aux patients sont, on le sait, toujours (trop) longs.

Le 2 juin dernier, la **HAS** a annoncé la mise en place d'un tout nouveau système de prise en charge "*transitoire*" afin de faciliter **un accès rapide des patients aux technologies et dispositifs médicaux innovants** : il permet d'accorder le remboursement, pendant un an, des dispositifs médicaux thérapeutiques ou de compensation du handicap présumés innovants en attendant la prise en charge classique par la Caisse d'Assurance Maladie.

DéfiGame

Dépister les troubles neuro-développementaux

La Filière Nationale DéfiScience travaille à une meilleure prise en charge des Maladies Rares du Neuro-développement pour lesquelles un diagnostic précoce est essentiel.

En janvier 2020, lors du Congrès de la Société Française de Neuropédiatrie, l'idée d'un "*serious game*" a germé afin d'aider les pédiatres et généralistes dans le diagnostic des TND grâce à des situations concrètes exposées sous forme de jeu.

Explications des Dr Caroline Monteragini et Sylviane Peudenier qui ont participé à l'élaboration de cet outil :

[\(<http://www.whatsupdoc-lemag.fr/article/defigame-le-serious-game-pour-depister-les-troubles-du-neuro-developpement>\)](http://www.whatsupdoc-lemag.fr/article/defigame-le-serious-game-pour-depister-les-troubles-du-neuro-developpement)

Troubles du sommeil

La mélatonine en RTU

L'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM) a émis une Recommandation Temporaire d'Utilisation (RTU) pour SLENYTO, mélatonine à libération prolongée, indiquée dans le traitement des troubles du rythme veille-sommeil chez l'enfant (2 à 18 ans) liés à :

- un syndrome de Rett,
- un syndrome d'Angelman ou
- une sclérose tubéreuse de Bourneville,
-

[\(<https://ansm.sante.fr/actualites/decision-du-26-03-2021-recommandation-temporaire-dutilisation-rtu-du-medicament-slenyto-1-mg-5-mg-comprime-a-liberation-prolongee>\)](https://ansm.sante.fr/actualites/decision-du-26-03-2021-recommandation-temporaire-dutilisation-rtu-du-medicament-slenyto-1-mg-5-mg-comprime-a-liberation-prolongee)

Québec : état des connaissances

Troubles graves du comportement

Ce guide pratique, édité par l'Institut National d'Excellence en Santé et en Services Sociaux (INESS), produit un état des connaissances pour des "*meilleures pratiques en prévention, en évaluation et en intervention auprès des personnes qui présentent une déficience intellectuelle (DI), une dépendance physique (DP) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA)*" susceptibles de présenter des troubles graves du comportement (TGC).

[\(\[https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/ServicesSociaux/INESSS_TGC_EC.pdf?fbclid=IwAR0spdtD_7RkPyFddiWO1Lwn2hLyXQ9M4ejLxFhrctYfkSgkNQkvXEdUahs\]\(https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/ServicesSociaux/INESSS_TGC_EC.pdf?fbclid=IwAR0spdtD_7RkPyFddiWO1Lwn2hLyXQ9M4ejLxFhrctYfkSgkNQkvXEdUahs\)\)](https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/ServicesSociaux/INESSS_TGC_EC.pdf?fbclid=IwAR0spdtD_7RkPyFddiWO1Lwn2hLyXQ9M4ejLxFhrctYfkSgkNQkvXEdUahs)

Isolement social des aidants

Le plaidoyer du collectif Je t'aide

"*Lutter contre l'isolement des aidants*" est le thème du plaidoyer réalisé en 2021 par le collectif Je t'Aide, thème choisi après une consultation nationale : 11 millions de proches aidants dont 58% sont des femmes, proportion qui augmente à mesure qu'augmente la charge, ils sont 1 sur 2 à se sentir seul, alors que l'isolement social touche en moyenne 10 à 15% de la population générale.

"Manque d'accompagnement, de reconnaissance, de visibilité, les raisons sont nombreuses pour expliquer cet isolement qui conduit à une véritable rupture sociale"

Le plaidoyer 2021 met en lumière cet isolement et en décrypte ses causes et ses conséquences. Le collectif Je t'Aide soumet également 10 propositions aux pouvoirs publics, propositions qui s'inscrivent dans la mise en oeuvre de la stratégie nationale « Agir pour les aidants ».

Frère-soeur de personne handicapée

Des souffrances que l'on tait

"Ce n'est pas le frère ou la sœur qui vit directement le handicap mais sa vie en est teintée".

Rarement conscients de l'impact que le handicap de leur frère ou de leur soeur a sur leur vie, les fratries vivent pourtant avec cette différence qui fait partie de leur construction. Dans le silence, la révolte ou en investissant un rôle d'aidant, chacun le vit comme il ne peut.

Les groupes de paroles pour les fratries sont des espaces de partage et d'échanges entre pairs, qui leur appartient et où ils trouvent une reconnaissance de leurs vécus.

L'association FratriHa, dont le but premier était de créer une plateforme de soutien pour les frères et soeurs de personnes déficientes intellectuelles, développe trois axes principaux : sensibilisation et représentation, rencontres et soutien, information.

([https://www.rtb.be/info/societe/detail_freres-et-s-urs-de-personnes-en-situation-de-handicap-des-souffrances-que-l-on-tait?id=10774979.](https://www.rtb.be/info/societe/detail_freres-et-s-urs-de-personnes-en-situation-de-handicap-des-souffrances-que-l-on-tait?id=10774979))
(<https://www.fratrha.com/>)

Prestation de Compensation du Handicap

Des économies de bouts de chandelles au détriment des bénéficiaires

Tout a commencé lorsque deux associations, APF France Handicap et AFM Téléthon, alertent les médias sur des réévaluations à la baisse des heures d'aide humaine attribuées dans le cadre de Prestations de Compensation du Handicap dans le Nord. Le département, principal financeur, ne se cache pas d'avoir mis en place une "Mission PCH" dont le but est d'effectuer une "*réévaluation des plans de compensation proposés par les professionnels de la MDPH*".

(<https://informations.handicap.fr/a-handicap-alerte-sur-baisse-prestations-dans-nord-30979.php>)

Faire-Face, magazine du handicap, mène alors une enquête approfondie mettant en lumière que "*c'est une tendance de fond dans de nombreux départements*" qui cherchent à réduire la charge financière de l'aide humaine au motif que cela leur coûterait trop cher.

Pourtant, l'enquête de Faire Face, corroborée par une étude fine effectuée par un militant de la compensation, démontre que ce poste représente moins de 2 % des dépenses annuelles des départements.

(<https://www.faire-face.fr/2021/06/22/pch-aide-humaine-ne-plombe-pas-les-departements/>)

MDPH Activité 2019

La CNSA publie les données sur l'activité 2019 des Maisons Départementales des Personnes Handicapées . Notons un certain nombre de bonnes nouvelles :

- l'extension du Système d'Information (SI) unique qui permettra, à terme, l'harmonisation des règles d'octroi des droits dans tous les départements et l'équité des traitements,
- le suivi des données (enfin) et leur traitement,
- le déploiement de relais dans les territoires,
- un soutien plus important à la scolarisation...

(<https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/activite-des-maisons-departementales-des-personnes-handicapees-en-2019>)

Plateformes d'accompagnement et de répit des aidants

Dans le prolongement du récent cadre national d'orientation relatif à l'offre de répit, la Direction Générale de la Cohésion Sociale publie une révision du cahier des charges des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR).

On y trouve notamment une ouverture de ces plateformes, initialement réservées aux accueils de jours autonomes ou adossés à un EHPAD, aux ESMS du secteur du handicap financés partiellement ou en totalité par l'assurance maladie. Leur champ s'élargit *"pour prendre en compte les spécificités des territoires et pérenniser des initiatives déployées pendant la crise sanitaire."*

(<https://www.fhf.fr/Autonomie/Actualites-FHF-AUTONOMIE/Instruction-DGCS-du-14-mai-2021-relative-a-la-revision-du-cahier-des-charges-des-plateformes-d-accompagnement-et-de-repit-PFR-et-a-la-poursuite-de-leur-deploiement>)

3ème schéma national Handicaps rares

Le 3ème schéma national d'organisation sociale et médico-social pour les handicaps rares (2021-2025) est paru !

Il était attendu par les associations de personnes concernées depuis 3 ans, date à laquelle s'est achevé le 2ème schéma national, c'est donc une bonne nouvelle, à modérer toutefois, par l'absence de budget dédié, contrairement aux deux premiers schémas.

(<https://informations.handicap.fr/a-2021-2025-3e-schema-handicaps-rares-est-lance-31019.php>)
(https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_21-01_handicaps_accessible.pdf)

Arrivée de nouveaux membres Au CNCPH

Créé par la loi de 1975, le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) est *"une instance consultative qui implique et organise la participation des personnes handicapées ou de leurs représentants à l'élaboration et la mise en œuvre de la politique du handicap"*. Le GPF y représente les personnes polyhandicapées et est également membre de son conseil pour les questions sémantiques, sociologiques et éthiques.

Par arrêté paru au Journal officiel du 2 juin, la secrétaire d'État chargée des personnes handicapées nomme de nouveaux membres.

nb : attention les dates des universités d'été ont changé, elles se dérouleront les 20, 21 et 22 septembre 2021.

ESMS numérique Déploiement

"La généralisation du numérique dans les établissements et services médico-sociaux doit répondre aux besoins de partage d'informations et d'échange de tous les professionnels, y compris lorsqu'ils interviennent à domicile"

En février 2021, les ARS lançaient des appels à projets régionaux dans le cadre du programme ESMS numérique: 71 projets ont été sélectionnés.

(<http://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/esms-numerique-71-projets-selectionnes-lors-des-appels-a-projets-lances-par-les-agences-regionales-de-sante>)

La répartition régionale des 24 millions d'euros de la phase d'amorçage avec, pour ambition première, de déployer le dossier usager informatisé (DUI) (cf la lettre du polyhandicap d'avril-mai) est maintenant connue.

(<https://www.ticsante.com/story.php?story=5714>)

Mise en place du RGPD Le guide pratique

Le Règlement Général de Protection des Données (RGPD) est un texte réglementaire encadrant le traitement des données en Europe.

Le secteur social et médico-social, qui traite de nombreuses informations, souvent personnelles, concernant les familles et les personnes accompagnées, doit lui aussi se mettre en conformité avec le RGPD.

L'UNAF (Union Nationale des Associations Familiales), avec le soutien de la CNIL, propose un guide pratique, illustré d'exemples concrets, afin de *"rappeler le cadre juridique et de donner des repères en termes d'organisation, de pratiques professionnelles et de réflexions éthiques"*.

(https://www.unaf.fr/IMG/pdf/20210329_guide_rgpd_unaf_cnil.vf.pdf)

Colloques & formations

- Le colloque de l'ARP du 4 décembre 2020

“Les intelligences des personnes polyhandicapées” est en ligne : [Visionnage](http://ressourcespolyhandicap.org/nos-colloques/colloque-du-4-decembre/)
(<http://ressourcespolyhandicap.org/nos-colloques/colloque-du-4-decembre/>)

- Professionnels des secteurs social, médico-social et sanitaire : inscrivez-vous aux formations de **l'Association Française des Aidants**
(<http://mailchi.mp/b59d66b7d3fb/le-catalogue-des-formations-professionnelles-5057282?e=ad1f2db07e>)

- Le cabinet Accens organise un webinaire

"APPEL à PROJET vs A.M.I., deux moyens de croissance externe dans le secteur social et médico-social"
le 8 juillet

(<http://accensavocats.clickmeeting.com/627149218/register>)

- **Universités d'été du CNCPH**

les 20, 21 et 22 septembre 2021 (programme à venir)

- 11e journée nationale d'échanges et de formation 2021

la participation, l'autodétermination et le pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap accompagnées à domicile

mardi 21 septembre, 9h00 – 17h00

(<https://www.medialis.com/actualites/11e-journee-nationale-dechanges-et-de-formation-2021>)

- **Webinaire gratuit : la déficience intellectuelle**

Mardi 21 septembre 2021

Inscription (<https://www.linscription.com/pro/activite.php?P1=69177>)

- Le CREAI ORS Occitanie, avec le soutien de l'ARS Occitanie, organise une **journée d'étude régionale en direction des familles concernées par le polyhandicap** répartie en 4 sessions de 1h30 les soirs des 9, 16, 23 et 30 septembre.

Participation du GPF.

(<https://creaiors-occitanie.fr/journee-detude-regionale-en-direction-des-familles-concernees-par-le-polyhandicap/>)

- CREAI Bretagne :

Communication et oralité : des compétences à soutenir pour une meilleure qualité de vie

(https://www.creai-bretagne.org/images/pdf/journee_DI_2021.pdf)

- Le Centre de Ressources Multihandicap organise le 28 septembre 2021 de 10 h à 12 h un **colloque/débat sur Sérafin PH**

(https://cdn-media.web-view.net/i/zdee33dpwwaa/invitation_r_union_d_bat_28_sept_2021.pdf)

- Form'Ost propose des formations sur la **prise en charge ostéopathe des patients atteints de polyhandicap**

(http://formost.fr/?page_id=341)

Et encore...

Mémoire

Inclusion des enfants polyhandicapés

Dans le cadre de son Diplôme d'État d'Ingénierie Sociale, Yasin Amrouche, responsable d'unités chez APF France Handicap, rédige un mémoire sur "*l'inclusion des enfants en situation de polyhandicap accompagnés en établissement*".

Après une première phase d'entretiens avec des professionnels, il a besoin de professionnels de terrain, membre de la direction... afin de répondre à ce questionnaire.

<https://form.dragnsurvey.com/survey/r/67ae04a1>

Projet CASEPRA

Recherche de participants pour entretiens

Le projet CASEPRA (Configurations d'Aides et Situations d'Emplois pour les proches aidants d'enfants atteints de maladies rares avec déficience intellectuelle), porté par l'UBFC vise à mettre en évidence les leviers et les obstacles à la reconnaissance du rôle des parents-aidants et à la conciliation aide-vie professionnelle.

Marc Fourdrignier, membre de l'équipe du projet, recherche des participants pour entretien.

<https://marc-fourdrignier.fr/parents-denfants-maladies-et-handicaps-rares-deficience-intellectuelle-recherche-de-participants-pour-entretien/>

Séjours adaptés

Dernières places...

L'ANAÉ, association spécialisée dans les vacances adaptées et partenaire d'APF France handicap, propose de profiter de ses dernières disponibilités d'hébergement et de séjours adaptés pour les transferts d'établissements, les séjours en délégation et les familles en recherche de solution d'hébergement cet été, en Savoie, dans le Var et dans les Yvelines

<http://interparents.blogs.apf.asso.fr/archive/2021/06/03/vacances-adaptees-l-anae-propose-des-places-en-hebergement-e-137967.html>

Mini-séjours

sur mesure

Educateurs libéraux et diplômés, Laetitia et Kader proposent des services d'accompagnement complets personnalisés et individualisés pour personnes en situation de handicap, afin d'organiser et de réaliser des mini séjours adaptés.

Cet accompagnement est réalisé à la demande de la personne bénéficiaires, des familles, des établissements, du tuteur. <http://laetitiakadereducs.wixsite.com/website>

Culture pour tous

Le dispositif Relax

Rendre la culture plus inclusive, telle est l'ambition du dispositif Relax qui propose des spectacles vivants adaptés à tous.

Une cinquantaine de salles sont associées au projet pour proposer un accueil adapté "*où chacun peut vivre ses émotions dans un environnement bienveillant*" et proposent souvent un tarif réduit.

(<https://www.unapei.org/article/dispositif-relax-des-spectacles-vivants-accessibles-aux-personnes-en-situation-de-handicap-intellectuel/>)

Un site

Pour les aides et soins à domicile

Besoin d'un kiné, d'une infirmière, d'une aide à domicile ou de matériel médical ?

Libheros propose une solution pour la prise de rdv à domicile pour tous les patients et les proches aidants, ainsi que des accompagnements spécifiques.

(<https://www.libheros.fr/>)

S'habiller

selon ses spécificités

"Bien à porter.com" est la première plateforme collaborative qui vous aide à trouver des vêtements adaptés grâce à :

- un partage de "bons plans shopping" entre personnes partageant une même problématique d'habillement,
- une sélection de vêtements par Le Lab' dont l'équipe est composée d'une ergothérapeute, d'une aide-soignante, d'une patronnière et de "testeurs de vêtements" directement concernés.

Accéder au site (<https://www.bienaporter.com/public/accueil>)

Constant & Zoé

Vêtements beaux et pratiques

Sarah est la soeur de Constant qui a bien du mal à s'habiller : elle crée la marque

Constant et Zoé (<https://constantetzoé.herokuapp.com/>) et propose des vêtements adaptés au handicap, jolis, colorés, pratiques et rapides à enfiler par tout le monde.

Pour fêter le printemps, la marque a réalisé une très belle vidéo pour rendre hommage aux personnes en situation de handicap, aux proches et aux aidants professionnels (avec la voix de Grand Corps Malade)

"A Nos super héros de tous les jours, merci !"

(https://www.youtube.com/watch?v=O_S6liwBCS8)

4. En région

Hauts de France

L'ARP met en ligne son nouveau site

Depuis 2013, l'Association Ressources Polyhandicap Hauts-de-France, qui réunit familles et professionnels, œuvre pour l'accompagnement des personnes polyhandicapées et de leur entourage.

L'ARP dispose depuis quelques jours d'un nouveau site internet dispensant informations, replay de webinaires dont le colloque du 4 décembre 2020 :

“Les intelligences des personnes polyhandicapées”...

[\(http://ressourcespolyhandicap.org/\)](http://ressourcespolyhandicap.org/)

Auvergne-Rhône-Alpes

Faire face à la pénurie de personnel

Oubliés du Ségur de la Santé, les ESMS ont subi une "fuite" des professionnels vers l'hôpital. L'Association Départementale des Infirmes Moteur Cérébraux (ADIMC) de Haute-Savoie a dû imaginer en urgence une solution innovante à la pénurie de personnel : proposer directement à des demandeurs d'emploi de se former à l'accompagnement des personnes handicapées et leur offrir un contrat au terme de leur formation.

<https://france3-regions.francetvinfo.fr/auvergne-rhone-alpes/haute-savoie-des-formations-en-reconversion-pour-pallier-la-penurie-de-personnel-dans-le-secteur-medico-social-2001964.html?fbclid=IwAR1dS8cJrMqySVrk-zTmUhVI-smE4--cK1JIXKFTZUP4S7qB3iArf8ndsA>

[\(https://www.adimc74.org/\)](https://www.adimc74.org/)

Bretagne

Quand les familles se mobilisent

Comme dans beaucoup de régions françaises, il y a embouteillage à l'entrée des ESMS en Bretagne.

Près de 500 jeunes maintenus en établissements pour enfants, faute de place en MAS ou FAM, allongent les listes d'attente des plus petits à l'entrée des établissements pour enfants, problème récurrent, pourtant pas si compliqué à résoudre si on y pense...

Un petit groupe de familles concerné, ne voyant rien venir, décide, en 2017, d'attraper le taureau par les cornes.

Le "Collectif des familles bretonnes pour l'accueil des enfants et adultes handicapés"

<https://www.facebook.com/groups/117737155557333/about> compte maintenant près de 570 membres.

Lisons les :

“Ce collectif régional Breton pour l'accueil de nos jeunes et adultes handicapés milite depuis août 2017 pour l'obtention de places nécessaires pour les plus de 500 amendements Creton.

Face au constat que la transformation de l'offre médico-sociale en cours ne répondra pas à tous les besoins, le collectif œuvre auprès des ARS et des Conseils Départementaux afin de pallier un manque d'anticipation et de réactivité dans le but obtenir une réponse à ces besoins de solutions d'accompagnements pour enfants ou adultes en situation de handicap. Il a rencontré Sophie Cluzel, secrétaire d'Etat en charges des personnes handicapées, pour lui exposer la situation bretonne.

Le Collectif est bien entendu solidaire et complémentaire de toutes associations.

Il milite également pour plus de souplesse dans les modalités d'accueil, de recherche de solutions de proximité et équitables sur tous les territoires, les usagers et leur famille doivent pouvoir bénéficier d'un libre choix. Le nécessaire répit des aidants est aussi un sujet dont il se préoccupe.

Parti du Morbihan, avec au départ une trentaine de familles, le Collectif compte actuellement plus de 570 membres sur son compte Facebook où les familles s'expriment librement, majoritairement des familles d'adultes polyhandicapés, autistes (et autres handicaps) des 4 départements Bretons.

La crise sanitaire a ralenti tous les travaux mais le Collectif reste mobilisé afin que le maximum de familles obtienne une solution d'accompagnement pour son enfant qui lui convienne “

Occitanie La Lozère et l'AAH

La Lozère est le département le moins peuplé de l'hexagone et celui où l'on verse le plus d'Allocation Adulte Handicapé.

Un paradoxe ? pas nécessairement si l'on revient sur l'histoire du handicap en France. Rejetés par une société normative, les enfants handicapés étaient éloignés et regroupés dans des campagnes reculées, loin des regards.

La Lozère, avec son faible peuplement, est devenue "Terre d'accueil" de ces exilés.

<https://informations.handicap.fr/a-lozere-departement-ou-on-verse-le-plus-aah-30983.php>

Ile de France Lancement de 2 Appels à Manifestation d'Intérêt

- Dans le cadre du plan de prévention des départs en Belgique, l'ARS Ile de France lance un avis de mise en concurrence pour le déploiement de places en établissement avec ou sans hébergement, pour adultes en situation de handicap en Ile-de-France

<https://www.iledefrance.ars.sante.fr/developpement-de-solutions-dhabitat-accompagne-en-ile-de-france>

- Appel à manifestation d'intérêt pour le développement de solutions d'habitat accompagné avec pour objectif de favoriser les projets de vie autonome des personnes en situation de handicap en permettant, à travers l'habitat accompagné, la construction de nouveaux modèles intermédiaires entre la vie à domicile et la vie collective en établissement médico-social.

<https://www.iledefrance.ars.sante.fr/developpement-de-solutions-dhabitat-accompagne-en-ile-de-france>

Ile de France Transformation de l'offre médico-sociale

L'ARS Ile de France "a engagé une démarche de transformation de l'offre médico-sociale handicap au sein de l'Ile-de France. Elle lance une expérimentation de la méthodologie de soutien des établissements et services médico-sociaux franciliens."

Cette méthodologie, appuyée par un cabinet conseil à chaque "étape et pour la mise en oeuvre de la gestion du projet", comporte, pour chaque établissement, la création et mobilisation d'un COPIL représentant l'ensemble des parties prenantes de l'établissement, la réalisation d'un diagnostic à l'aide d'un outil dédié et un parcours de formation personnalisé, en corrélation avec les résultats de l'outil d'auto-positionnement.

<https://www.iledefrance.ars.sante.fr/lancement-de-la-phase-dexperimentation-de-la-methodologie-de-soutien-des-etablissements-et-services>

5. Poursuivre la Réflexion

Le handicap cause politique Interview

En complément de l'information donnée dans le n° 92 de La Lettre du Polyhandicap, nous vous invitons à lire l'interview d'Emmanuelle Fillion, sociologue, professeure à l'École des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP), et à écouter, le Podcast où est intervenu Pierre-Yves Baudot, professeur de sociologie à l'Université Paris-Dauphine/PSL et fait partie de l'Institut de Recherche Interdisciplinaire en Sciences Sociales (IRISSO) et membre du CNCPH, tous deux auteurs du livre : "**Le handicap, cause politique**"

<https://www.faire-face.fr/2021/05/10/politique-handicap-egalite-concrete-traitement-differentiel/>

<https://radio.amicus-curiae.net/podcast/handicap-les-beaux-discours-et-apres/>

A lire également, pour les abonnés :

https://www.liberation.fr/societe/handicap-il-y-a-un-systeme-de-discrimination-globale-cest-cela-qui-faut-changer-20210612_UGKKCE5KINC4XLPXZAZ3VQEJ7U/

Quelle éthique pour des personnes faiblement autonomes ?

L'espace Ethique Ile de France a organisé, le 7 mai 2021, un séminaire « *Capacité(s) et vulnérabilité(s) du sujet de droit* » disponible maintenant sur son site.

"Ce séminaire avait vocation à croiser les approches du droit, de la philosophie et des sciences sociales, et à réfléchir à l'historicité et à l'arrière-plan normatif de la notion moderne du sujet de droit."

(<https://www.espace-ethique.org/ressources/captation-integrale/quelle-ethique-pour-des-personnes-faiblement-autonomes>)

Groupe Polyhandicap France

11 bis, rue Théodore de Banville - 75017 Paris

Directeur de la publication : Marie-Christine Tezenas du Montcel

Comité de rédaction : Marie-Christine Tezenas du Montcel, Galina Rybkine, Elisabeth Célestin et
Véronique Bruno Powered by ActiveTrail (<http://www.activetrail.fr>)