

N° 91 - Mars 2021

*En lieu et place de l'édito habituel,
une nouvelle à laquelle nous ne pouvions pas consacrer
autre chose que la première page !*

REGION BRETAGNE

Le premier dispositif pour enfants polyhandicapés au nom d'Elisabeth Zucman

L'Institut Handas Cornouaille-APF-FH, situé à Chartres de Bretagne,
membre du Groupe Polyhandicap Bretagne et adhérent au GPF

change de nom et s'appellera désormais :

« Pôle Enfance Elisabeth ZUCMAN »

Nous avons souhaité rendre hommage à cette femme extraordinaire qu'était Elisabeth Zucman.

Elisabeth Zucman a marqué notre histoire. Son message a eu un impact sur nos valeurs et nous nous référons souvent à ses écrits et à ses paroles. Avec elle, nous avons appris qu'il y avait autant de polyhandicap que de personnes polyhandicapées, que chacun est unique et que c'est à nous de trouver le bon chemin pour les rejoindre.



C'est un grand honneur, pour nous, de lier le nom d'Elisabeth à notre établissement et à ses 2 services et nous ferons notre possible pour en être dignes.

Il nous appartient de poursuivre son combat pour la reconnaissance des enfants polyhandicapés, pour qu'ils reçoivent un accompagnement empreint d'humanité, enrichi de nos savoir-faire et de nos savoir-être.

Ces dernières années, nous avons ouvert 2 nouveaux services et nous cherchions un nom pour notre dispositif constitué :

- d'un EEAP : établissement accueillant 40 enfants et Adolescents Polyhandicapés,
- d'un accueil séquentiel « Le Souffle d'Eole » pour 16 enfants de 3 à 8 ans ouvert en septembre 2019,
- d'une PMO « Ty Kern » (Prestation en Milieu Ouvert) qui suit 8 enfants, ouvert en décembre 2020

Nous avons organisé un vote pour proposer de nommer notre dispositif : « Pôle enfance Elisabeth Zucman ». Sans surprise, les professionnels ont voté « POUR ».

Nous sommes heureux et fiers d'allier la modernité de ce pôle enfance et l'intangible essentiel transmis par Elisabeth Zucman.

Je tiens à remercier chaleureusement les enfants d'Elisabeth Zucman, qui ont donné leur accord, et Marie-Christine TEZENAS, qui m'a mise en relation avec eux.

Catherine DEROUETTE Directrice du Pôle Enfance Elisabeth Zucman

Adhésion et don

(flashez le QR code ci-dessous)



Les adhésions au GPF peuvent se faire en ligne via une plateforme associative
100% sécurisée : Hello Asso
ou par courrier : demander le formulaire d'adhésion à : gpf.secretariat@free.fr

SOMMAIRE

1. Billet d'humeur

"La Vigilance à l'épreuve de la crise... " *par Sébastien Legoff*

2. Actualité du Polyhandicap

- Le GPF au conseil pour les question sémantiques, sociologiques et éthiques du CNCPH
- Qualité de vie : guide d'observation partagé
- Covid-19 : la déficience intellectuelle, facteur de vulnérabilité
- Crise sanitaire : les personnes handicapées, victimes silencieuses de la pandémie
- Covid-19 : nouveau protocole en ESMS
- Nouvelles mesures pour les personnes handicapées et leurs aidants
- Sonnette d'alarme dans les associations du secteur médico-social
- Ségur de la Santé : le point sur "les oubliés du Ségur", plan de formation
- Et du côté des Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile
- Sérafin Ph : mise à jour du guide descriptif
- 5ème branche : l'essentiel
- MDPH : la CNSA publie son 2ème baromètre
- MDPH : mécontentement des familles
- UNAPEI : un premier pas vers l'habitat partagé ?
- Projet de vie : un guide pour les proches
- PCH : quelles aides ?
- ANECAMSP : journées 18-19 mars
- Santé orale : recueil de témoignages
- Le CRMH, source d'informations
- Conseil de l'Europe : stratégie handicap 2021-2030
- Gali, un indicateur européen pour le handicap
- Colloques & formations

Et Encore ...

- "Lulu va être opérée", un livre du Réseau Lucioles
- Aidants : un livret pour s'informer

3. En région

- Grand-Est : Handidonnées, un panorama régional des données sur le handicap
- Hauts de Seine : une plateforme d'accueil et de soutien
- Ile de France : un ticket Handi pour stationner gratuitement
- Cao Cao : un VTC totalement accessible

4. Poursuivre la Réflexion

- "L'illusion de l'(a)normalité" : rencontres & soirées
- Un point de vue hors-norme
- Face à l'hésitation vaccinale, communiquer mais surtout... vacciner
- L'obligation vaccinale, une exigence éthique et politique
- Un an de pandémie : ostracisation des personnes fragiles

1. Billet d'Humeur



Dans un contexte sanitaire complexe, nous assistons en parallèle à de fortes transformations du secteur social et médico social : décentralisation, évolution des politiques publiques, les communautés 360, la transformation de l'offre, le plan de retour sur les départs en Belgique... ; mais aussi la vaccination, les protocoles, les gestes barrières, le confinement, le déconfinement, le couvre-feu, les variants...

Ainsi dans ce monde où la sémantique s'élargit au profit des crises et des conjonctures, nous sommes tous

convoqués dans cette pandémie à cette notion de vigilance.

En effet, cette notion de vigilance pour les personnes polyhandicapées est au centre des préoccupations de chacun des professionnels de proximité dans nos organisations. Être vigilant, c'est se soucier de l'autre dans sa dimension la plus noble et humaine. Il s'agit de notre capacité à réagir face à l'imprévisible, face à une crise sanitaire par exemple. Ainsi la vigilance peut être définie comme un comportement réactif mais aussi anticipatif...

Alors oui, nous les professionnels, sommes acteurs permanents et vigilants des personnes polyhandicapées qui vivent dans nos établissements et qui nous sont confiées par leurs familles.

Bien évidemment, nous ne savons pas tout de nos résidents mais nous pouvons déceler de quoi, petits et grands, peuvent avoir besoin si nous considérons d'abord le fait de savoir de qui l'on parle, si nous singularisons nos accompagnements, si nous qualifions chaque être comme étant unique et si nous postulons qu'aucune vie n'est minuscule.

Aujourd'hui, le traitement en masse de la personne polyhandicapée est noyé dans les différentes doctrines, recommandations, protocoles. L'adaptation a fait place à l'incertitude, l'incompréhension. Prenons l'exemple de la vaccination où, dans le secteur du handicap, les personnes vivant en FAM et en MAS sont seules éligibles.

Mais combien d'adultes sont encore résidents dans des établissements pour enfants, faute de réponses adaptées ? Combien de jeunes de plus de 20 ans ne bénéficieront pas de ce choix d'être vaccinés ou non sous prétexte qu'ils ne sont pas accueillis dans un établissement pour adultes et sont dès lors qualifiés « d'amendements Creton ».

Combien de temps cela va-t-il encore durer ? Combien de personnes polyhandicapées n'auront encore pas le choix de leur vaccin, de leur mode de vie ?

Alors oui, la question du choix est centrale, surtout là où il est nécessaire de rappeler encore et toujours que ce ne sont pas les personnes qu'il faut transformer mais bien l'offre, la possibilité de choisir son lieu et sa façon de vivre.

Être vigilant s'inscrit alors, à mon sens, dans cette préoccupation « du choix » de bénéficier du plateau technique d'un établissement à temps plein, à temps partiel, deux jours par semaine ou pour un accompagnement particulier. Le choix de ne pas être contraint à cette fameuse liste d'attente qui place les personnes en situation de handicap dans la catégorie des « sans solution ».

Mais aussi le choix pour les familles de pouvoir avoir des moments de répit, de travailler, d'avoir une vie sociale individuelle, de se retrouver ; le choix pour des fratries de pouvoir bénéficier d'un peu de temps parental, là où il n'est pas aisé de conjuguer les soins, les enfants et sa vie personnelle, voire professionnelle lorsqu'elle est possible, quand on doit s'occuper de son enfant polyhandicapé.

Avoir le choix devrait être un postulat de base. Mais pouvoir choisir une modalité d'accompagnement respectant la personne polyhandicapée et son entourage, c'est cela que je définis comme étant de la vigilance.

Alors oui, avoir le choix, ce n'est pas seulement bénéficier d'un service ambulatoire qui, au nom de l'inclusion, fortement rappelée, viendrait répondre à toutes les questions préalablement posées.

Je pense que nous, établissements, notre savoir-faire, nos histoires associatives, doivent évoluer mais aussi perdurer. Nous offrons par notre technicité cette garantie de la modularité et du plateau technique nécessaires à l'innovation ; laisser nos établissements ouverts, c'est laisser la possibilité aux aidants d'avoir du répit, de garantir soins, accompagnement et socialisation des personnes en situation de handicap.

Ne pas déconsidérer nos fonctionnements (je ne dis pas qu'ils ne doivent pas évoluer), c'est garantir aux personnes dont nous avons la responsabilité l'accès aux outils innovants justement, l'accès à la santé, à la protection, à la vaccination ! En effet toutes les familles ne peuvent s'offrir un instrument tel que le Bao Pao, pourtant essentiel en matière sensorielle, un orthophoniste ou une salle Snoezelen, toutes les familles ne peuvent avoir une balnéo à domicile, pourtant indispensable au regard des dispositions des personnes polyhandicapées. Et je pourrais vous citer des exemples à n'en plus finir.

La vigilance, qu'elle soit collective ou individuelle, je le dis de ma place de directeur général, mais aussi et surtout en tant qu'homme, c'est cette responsabilité que l'on a à l'égard de l'autre, le jeune, le résident, sa famille, les professionnels. C'est cette nécessaire force dynamique, si je dois revenir au début de mon propos, qui nous amène à ne pas rester figés devant ce qui est incompréhensible, à prévoir, à sécuriser, à manipuler et à aimer.

C'est bien évidemment garantir la sécurité, la dignité, les soins et l'éducatif dans chacun des établissements.

C'est évidemment important, très important, mais ce que j'ai compris c'est que la vigilance nous interpelle personnellement dans nos fonctions quelles qu'elles soient et...dans le monde que l'on a construit avec notre histoire, nos rencontres, nos familles, nos métiers, nos amis...

Ce n'est pas tous les jours simple d'être acteur de vigilance pour celui qui fait appliquer les principes de la vigilance, c'est parfois épuisant, contraignant, éprouvant, passionnant... mais surtout vivant et cela rend vivant.

C'est peut-être cela pour moi en un mot la vigilance, qu'elle soit collective ou individuelle, si l'on part du principe qu'être vigilant c'est avant tout se soucier de l'autre.

Alors dans ce monde un peu fou, prendre du temps en matière d'accompagnement des personnes polyhandicapées, ce n'est pas perdre son temps, mais c'est bien l'essence même de nos métiers dans une société où l'on veut tout, tout de suite, où l'accès à l'information, aux réseaux, aux moyens de communication, est immédiat, où nous sommes tous devenus impatientes... peut être au détriment de la rencontre.

Alors non, prendre du temps, ce n'est pas perdre son temps mais c'est bien en gagner pour que la relation, vous savez celle entre les Hommes avec un grand H et non celle entre un homme et un protocole, soit ... vivante.

Sébastien Legoff
Directeur Général
de l'association Les Tout-Petits
Vice-Président du GPF

2. Actualité du Polyhandicap

Le GPF

au Conseil pour les questions sémantiques, sociologiques et éthiques



Le mercredi 24 Mars, en présence de Sophie Cluzel, a eu lieu la séance d'installation du nouveau Conseil pour les questions sémantiques, sociologiques et éthiques, créé au sein du Conseil National Consultatif des personnes handicapées.

Ce conseil, sous la direction de Philippe Aubert, Fondateur de l'association Rage d'exister, réunit trente membres, dont 15 membres du CNCPH. La diversité des participants, venus d'horizons divers, et la richesse de cette composition promet des débats passionnants.

Marie-Christine Tezenas, présidente du GPF, a le privilège de siéger à ce conseil, garante de la représentation des personnes polyhandicapées dans ces débats.

Qualité de vie

Guide d'observation partagé



Le CESAP, sous l'égide du CERE (Conseil des Etudes, Recherches et Evaluations), propose un guide d'observation partagée sur la qualité de vie de l'enfant ou de l'adolescent polyhandicapés construit à partir de la recherche « *Création et validation d'une échelle de qualité de vie et d'une grille d'observation des caractéristiques personnelles et environnementales d'enfants polyhandicapés âgés de 6 à 14 ans* », conduite de 2011 à 2014, en collaboration avec des laboratoires de recherche et des universitaires.

Pour accéder à ce questionnaire :

contact@cesap.asso.fr

Covid-19

La déficience intellectuelle facteur de vulnérabilité



EPI-PHARE publie les résultats d'une des plus grandes études mondiales sur les facteurs de risques médicaux et socio économiques d'hospitalisation et de décès à l'hôpital pour Covid-19.

On y découvre que les personnes avec un retard mental ont 4 fois plus de risques d'hospitalisation et 7 fois plus de risques de décès.

Le GPF et d'autres associations demandent que les personnes polyhandicapées et leurs aidants fassent partie des publics prioritaires pour la vaccination.

Crise sanitaire

les personnes handicapées, victimes silencieuses de la pandémie

Le Monde

Le 3 mars 2021, paraissait dans Le Monde un article intitulé "Les personnes handicapées, victimes silencieuses de la pandémie".

Très juste dans les descriptions factuelles des difficultés rencontrées par les personnes handicapées et leurs proches, cet article semble cependant lier les difficultés évoquées à la conjoncture actuelle, alors qu'elles sont profondément structurelles : la situation sanitaire n'est que le révélateur d'une situation tragique au quotidien, celle de l'insuffisance d'accompagnement des handicaps complexes.

Par ailleurs, nous apprécions la place faite au polyhandicap dans les colonnes du journal Le Monde.

[Lire l'article du Monde](#)

COVID-19 :

nouveau protocole en ESMS



Un nouveau protocole d'adaptation des mesures de protection dans les établissements médico-sociaux accueillant des personnes en situation de handicap applicable depuis le 12 mars 2021 a été publié par le Ministère de la Santé.

Nouvelles mesures pour les personnes handicapées et leurs aidants



Pour enrayer la 3ème vague dans les départements les plus touchés, le Gouvernement a mis en oeuvre de nouvelles mesures territorialisées, et ce, pendant 4 semaines.

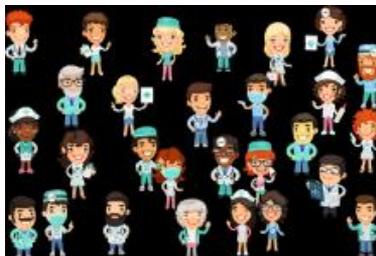
Sonnette d'alarme pour les associations du secteur médico-social



Aujourd'hui, les associations du secteur sont préoccupées par "*les difficultés à recruter du personnel éducatif qualifié avec le diplôme correspondant. Un phénomène qui s'est accentué avec la crise sanitaire et s'étend aujourd'hui à tous les services du secteur [...]*".

Les établissements accueillant des personnes polyhandicapées sont éminemment concernés.

Séгур de la santé : Le point sur "les oubliés du Ségur" Plan de formation



Si, dans un communiqué commun, le gouvernement et l'organisation Régions de France ont annoncé le lancement du plan d'augmentation des places en formations sanitaires et sociales avec l'objectif, d'ici 2022, de former 16 000 professionnels supplémentaires, il est regrettable que l'augmentation des salaires octroyée par le Ségur de la Santé ne concerne toujours pas

les professionnels du secteur médico-social non lucratif ; les négociations en ce sens n'ont toujours pas abouti à ce jour



"Le 15 mars, à l'issue de la conférence du dialogue social, le Premier ministre a annoncé la possibilité pour les entreprises de verser en 2021, une prime défiscalisée et exonérée de 1 000 € aux employés disposant de bas salaires et dont le métier s'avère essentiel tout au long de cette crise sanitaire".

L'UNA alerte sur la situation de crise structurelle que connaît le secteur de l'aide à domicile, qui joue un rôle essentiel d'accompagnement auprès des personnes dépendantes. Rappelons que 14 % des salariés de l'aide à domicile sont des travailleurs pauvres.

SERAFIN PH

Mise à jour du guide descriptif



Le guide descriptif des nomenclatures détaillées des besoins et des prestations était jusqu'à présent principalement destiné aux établissements et services médico-sociaux (ESMS) du périmètre de la réforme SERAFIN-PH participant aux enquêtes et aux études médico-économiques de ce projet de réforme.

L'équipe projet SERAFIN-PH l'a mis à jour pour venir en appui des travaux réalisés sur les usages qualitatifs de ces nomenclatures.

5ème Branche L'essentiel



Les faits :

Les événements et décès liés à la canicule de 2003 ont imposé les notions de perte d'autonomie et de dépendance, contribuant, en 2004, à la création de la CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie.

Cet établissement public s'est vu confier (par la loi du 7 août 2020 relative à la dette sociale et à l'autonomie qui crée le 5e risque de la Sécurité Sociale) la gestion de cette « 5e branche ».

De quoi s'agit il ?

Cette 5ème branche est la branche Autonomie.

Elle vient s'ajouter aux quatre branches déjà existantes de la Sécurité sociale, à savoir : maladie, accidents, famille, vieillesse. Elle est effective depuis le 30 novembre dernier, date de l'adoption par le Parlement du projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2021.

Depuis le 1er janvier 2021, la CNSA est donc gestionnaire de la 5e branche de la Sécurité sociale, la branche Autonomie.

La notion d'autonomie est vaste, puisqu'elle couvre à la fois les besoins des personnes âgées et des personnes handicapées.

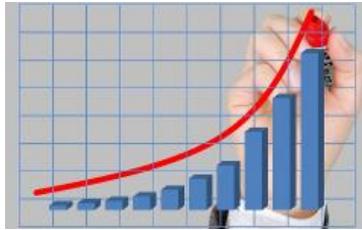
La CNSA dispose pour cela d'un budget de plus de 31 milliards d'euros pour 2021, qui atteindrait 100 milliards d'ici 2024.

Ce lundi 22 mars, La CNSA a remis au parlement un avis pour financer et gérer cette 5e branche, sous le titre « *une utopie atteignable* », voulu par sa présidente, Marie-Anne Montchamp, dans lequel il est rappelé à quel point l'enjeu du financement est majeur, et où il est précisé, ce dont on peut se réjouir que : « *l'évolution domiciliaire ne saurait constituer une alternative « low cost* »

Ce rapport, qui convoque l'ensemble des politiques publiques et propose une part additionnelle à la CSG, définit un système et une trajectoire de financement 2022-2030.

MDPH

La CNSA édite son 2ème baromètre



Le deuxième baromètre de la CNSA fournit de nombreux indicateurs, MDPH par MDPH : droits à vie, délais de traitement...

Ces indicateurs, rendus publics par la CNSA, permettent notamment de connaître les délais d'attribution de chaque MDPH... et de les comparer aux autres.

Globalement, la situation s'améliore mais les écarts entre départements demeurent très importants.

MDPH (suite) : Mécontentement des familles



Les familles d'enfants en situation de handicap sont encore peu satisfaites de la gestion de leurs dossiers par leur MDPH. "*Malgré les annonces du Gouvernement, la situation des aidants qui doivent faire face au handicap ou à la maladie d'un enfant ne change pas*", estime le collectif d'associations de parents Handi Actif France, analysant le sondage qu'il a réalisé en ligne fin 2020.

Beaucoup d'attentes concernant l'ambitieuse feuille de route MDPH 2022.

UNAPEI Un pas vers l'habitat partagé ?



"Mesure phare du rapport Piveteau-Wolfrom [...], la mise en place de l'Aide à la Vie Partagée est une avancée qui devrait permettre aux personnes en situation de handicap d'accéder à un chez soi, au cœur de la vie locale, tout en écartant les risques d'isolement grâce à la mise en place d'un accompagnement adapté et de qualité et au partage de certains moments de vie avec d'autres".

Restons toutefois vigilants concernant les personnes polyhandicapées : les moyens à mettre en oeuvre sont considérables pour maintenir qualité de vie et d'accompagnement, notamment médical. L'Habitat Accompagné, Partagé et Inséré dans la vie locale est un des dossiers phares du GPF.

Projet de vie un guide pour les proches



L'APF France Handicap publie un guide pour les parents et autres proches qui accompagnent une personne en situation de handicap pour l'élaboration de son projet de vie et plan personnalisé de compensation.

L'objectif de ce guide est de permettre à l'aidant qui va compléter le dossier MDPH : de mieux identifier et formuler les besoins de la personne accompagnée, de se poser la question de leur adéquation avec les siens, d'identifier ses propres besoins en tant que proche ou aidant familial.

PCH Quelles aides ?



Depuis 2006, la Prestation de compensation du handicap finance des aides humaines et techniques : matériel, aide animalière, aménagement du logement ou du véhicule...

Le point sur cette étude de la DREES qui publie son bilan complet en février dernier.

Retour sur les journées de l'ANECAMSP



L'Association nationale des équipes contribuant à l'action médico-sociale précoce (Camps) a consacré ses journées nationales, des 18 et 19 mars derniers, à l'accompagnement des enfants polyhandicapés.

La première journée s'est intéressée à la question de l'annonce et aux besoins des familles. La seconde portait sur l'accompagnement des enfants polyhandicapés, à la santé et aux troubles du comportements ainsi qu'à la place des fratries.

Ces journées seront bientôt visibles en ligne.

Santé orale

Recueil de témoignages



L'Association SOSS (Santé Orale et Soins Spécifiques) sollicite les personnes à besoins spécifiques, les familles, les aidants, les acteurs de réseaux, les acteurs de santé buccodentaire, les acteurs du quotidien auprès des personnes à besoins spécifiques) pour récolter leurs expériences, témoignages afin d'écrire un plaidoyer qui aura pour objectif de défendre les droits, les attentes, les besoins autour de l'accès à la santé orale.

Site : www.soss.fr

CRMH

Source d'informations



Le CRMH a à cœur de capitaliser les informations à destination des publics concernés par le polyhandicap : **Notitia** est l'annuaire des établissements et services Polyhandicap du CRMH. Vous pouvez aider à tenir à jour cette base de données en envoyant un mail à : contact@crmh.fr

[Aller sur Notitia \(https://notitia.crmh.fr/\)](https://notitia.crmh.fr/)

Par ailleurs, la **sitographie** du CRMH regroupe une sélection de sites autour du handicap et plus spécifiquement du polyhandicap : vacances, aides techniques, associations, loisirs et culture...

[Sitographie \(https://www.netvibes.com/crmh#Accueil\)](https://www.netvibes.com/crmh#Accueil)

Conseil de l'Europe stratégie handicap 2021-2030

COUNCIL OF EUROPE



CONSEIL DE L'EUROPE

En mars 2021, la Commission européenne a adopté la stratégie relative aux droits des personnes handicapées 2021-2030. "*La nouvelle stratégie met l'accent notamment sur le processus de désinstitutionnalisation*" afin d'assurer "*une qualité de vie décente aux personnes handicapées*".

Espérons que les spécificités du polyhandicap ne seront pas une fois de plus ignorées !

Accéder au site : <http://ec.europa.eu>

Bruxelles annonce le lancement d'une carte européenne du handicap en 2023, facilitant la reconnaissance mutuelle du statut de personne handicapée entre les Etats de l'Union européenne, à l'instar de la carte européenne de stationnement déjà existante.

Gali

un indicateur européen pour le handicap



Combien de personnes handicapées en France : GALI fait le compte ?

Afin d'essayer de répondre à cette question, un indicateur européen pourrait, enfin, permettre de collecter des données précises. Il s'appelle GALI (Global Activity Limitation Indicator) et pose une seule question incluant quatre éléments constitutifs du handicap, à savoir : sa dimension chronique (« depuis plus de 6 mois »), ses causes médicales (« problème de santé ») et le fait que l'on cherche à mesurer les conséquences sur les activités (« limité dans les activités ») dans un contexte social donné (« que les gens font habituellement »).

Espérons que cet indicateur européen permettra enfin à la France de chiffrer le nombre de personnes handicapées sur son territoire !

Colloques & formations



- La Fondation St-Jean de Dieu organise un webinaire
jeudi 8 avril 2020 de 20 h à 21 h 30
**"Tutelle, curatelle, habitation familiale,
juge des tutelles : Pourquoi ? Comment ?"**
inscriptions : sollio@sjdparis.com
- E-journées d'études 2021
polyhandicap, paralysie cérébrale (AP/HP)
12 et 13 avril 2021
« La respiration des personnes polyhandicapées, paralysées cérébrales »

Programme et inscription : (<https://www.espace-e.com/polyhandicap/pratique.html.php>)
- Journée Cesap en visioconférence
"Polyhandicap : quand les émotions manquent de mots"
vendredi 28 mai 2021

Informations : <https://www.cesap.asso.fr/>
- Le catalogue des formations 2021
du Centre de Ressource Multi-Handicap est disponible

Pour feuilleter le catalogue (<https://fr.calameo.com/read/006439339d8b0d6637acf>)
- **AIDFORPOLY**, projet d'actions de soutien pour les familles des personnes
polyhandicapées, propose
différentes formations de mars à décembre 2021.
La première concerne **« l'annonce du handicap »**

Plus d'infos : www.aidforpoly.org
contact@aidforpoly.org
- L'Association Française des Aidants organise une formation en ligne, gratuite et
ouverte à tous !

En savoir plus :<http://formation.aidants.fr/>
- Visionner le 1er VIDAL Live :
**"Les spécificités de l'accompagnement
de la personne polyhandicapée"**

Voir le replay (<https://www.vidal.fr/live/accompagnement-de-la-personne-polyhandicapee-12.html>) (Accès réservé aux professionnels de santé prescripteurs)

Et encore...

Lulu va être opérée outils et conseils



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 séniors 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> .

Aidants : un livret pour s'informer



La présence active des parents aidants auprès de leur enfant dépendant est un parcours tumultueux entraînant une charge mentale importante qui conduit à l'épuisement et qui met en danger leur santé. Pour qu'un parent ait recours à une solution de répit, il est d'abord nécessaire qu'il se reconnaisse aidant, qu'il connaisse ses droits, puis qu'il accepte de se faire à son tour aider, sans culpabilité.

Le répit, grand thème de l'édition 2020 de la Journée Nationale des Aidants se révèle un outil de santé publique central au service des aidants et de leurs proches et fait partie des solutions proposées aux aidants.

Ce livret a pour objectif de présenter, de manière claire et synthétique, les différents droits qui encadrent le répit et les solutions adaptées aux personnes en situation de handicap et à leurs aidants.

3. En région

Grand-Est

Handidonnées : un panorama régional des données sur le handicap



L'ARS et le CREAI Grand Est ont organisé un webinaire le 12 mars 2021 de 11h à 12h pour présenter un panorama régional des données sur le handicap en Grand-Est.

Le projet Handidonnées propose de mettre à disposition sur un site internet national, un ensemble d'indicateurs constituant un socle de connaissances sur les publics en situation de handicap et l'offre d'accompagnement proposée. Ces indicateurs reposent, pour la plupart, sur des données existantes : Education nationale, DREES, Direccte, CNSA, INSEE CAF/MSA, Pôle emploi, AGEFIPH... et sont valorisés au travers de tableaux, de graphiques et de cartes.

<https://www.creai-grand-est.fr>

Hauts de Seine

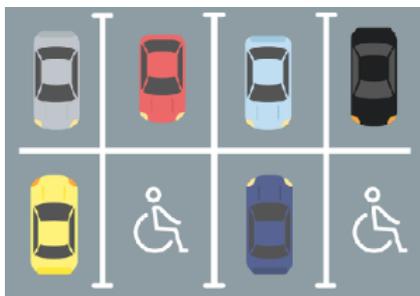
Une plateforme d'accueil et de soutien



Face au manque actuel de places disponibles dans les structures médico-sociales et aux situations familiales souvent complexes, la Fondation Perce-Neige a conçu un nouveau service.

La plateforme Via Perce-Neige propose un accompagnement personnalisé pour les personnes en situation de handicap et leurs aidants domiciliés dans le nord du département des Hauts-de-Seine.

Transport à Paris : un ticket handi pour stationner gratuitement



Depuis le 8 mars 2021, de nouvelles règles s'appliquent pour faire valoir le droit à la gratuité des automobilistes parisiens handicapés.

Pour éviter la recrudescence de PV non justifiés, la mairie de Paris lance le ticket virtuel et gratuit "Handi".

Cao Cao : Un VTC totalement accessible



L'arrivée d'un service VTC abordable dont tous les véhicules (service Elégance) sont équipés pour accueillir des passagers handicapés est en soi une bonne nouvelle.

CaoCao Mobility a démarré son implantation en France par Paris et devrait se développer sur le territoire dans l'année 2021.

En savoir plus : <https://caocao.fr/a-propos/>

4. Poursuivre la Réflexion

"L'illusion de l'(a)normalité"

Rencontres & soirées



"L'idée porteuse de l'évènement tHe Place To BE est d'opérer un changement de paradigme sur la thématique de l'illusion de l(a) normalité.

Sur la ligne de crête de l(a) norme, il s'agit de tendre un fil vers la singularité en offrant une tribune ouverte à la pluralité. De la vivre, de la faire vivre afin de l'intégrer comme une frontière mouvante, fragile, touchante, pleine d'une richesse extraordinaire à partager.

L'évènement propose des espaces de Dialogues à des auteurs, philosophes, musiciens, créateurs, hommes et femmes... Autant d'échanges qui cherchent à bouleverser nos représentations, nos présupposés sur le handicap.

Des dialogues légers et profonds...
et juste une place... pour être"

[Lire l'article \(https://the-place-to-be-2.jimdosite.com/\)](https://the-place-to-be-2.jimdosite.com/)

Un point de vue

hors-norme



"J'ai de la chance, je suis diagnostiqué autiste « donc irresponsable ». Mes propos ne seront donc pas retenus contre moi. Je peux donc m'exprimer en toute liberté. Vous savez en France nous sommes dans une logique qui vise à considérer que tout ce qui ne va pas doit être caché et l'histoire du handicap reste à écrire. Le handicap est un des sujets les plus tabous".

ou encore

" Il n'y pas de politique du handicap en France. Ce sont les associations qui font le travail. Chacun des combats a été mené par une ou plusieurs associations et regroupements de personnes et familles de handicapés"

Joseph Schovanec, écrivain, philosophe, auteur de "L'autisme pour les nuls" et de "Je suis à l'est" n'y va pas par 4 chemins et livre sa vision de la place faite au handicap en France.

Éthique & Vaccination

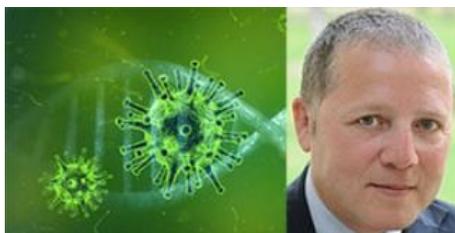
Face à l'hésitation vaccinale,
communiquer mais surtout... vacciner



Chacun connaît désormais quelqu'un qui s'est fait vacciner et cela change tout. Nous voilà rassurés, la confiance recréée : il est à nouveau possible d'être à l'écoute de l'information scientifique.

https://www-liberation-fr.cdn.ampproject.org/c/s/www.liberation.fr/idees-et-debats/tribunes/face-a-lhesitation-vaccinale-communiquer-mais-surtout-vacciner-20210304_GQICHFIJFRF2LEA4VKUTEIXGJU/?outputType=amp

L'obligation vaccinale Une exigence éthique et politique



A travers cet article, le Pr Emmanuel Hirsch interroge sur différents aspects de l'obligation vaccinale : devoir éthique d'être vacciné, l'obligation vaccinale des personnels soignants, le passeport vaccinal...

<https://theconversation.com/debat-lobligation-vaccinale-une-exigence-ethique-et-politique-157257>

Un an de pandémie : ostracisation des personnes fragiles



Depuis le premier confinement, de plus en plus de critiques émergent envers les «personnes fragiles », accusées de paralyser toute la société française.

Cette situation est particulièrement violente à vivre pour les personnes concernées.

<https://www.20minutes.fr/societe/3000931-20210317-coronavirus-an-confinement-an-ostracisation-personnes-fragiles>

Directeur de la publication : Marie-Christine Tezenas du Montcel
Comité de rédaction : Marie-Christine Tezenas du Montcel, Galina Rybkine, Elisabeth Célestin et Véronique Bruno