

GROUPE

POLYHANDICAP

FRANCE

11 bis, rue Théodore de Banville - 75017 PARIS

Tél: 09 53 66 97 39 – Fax 09 58 66 97 39

gpf.secretariat@free.fr -



@GPFpolyhandicap

FLASH INFO

NUMERO 85

Mai-Juin 2020

Edito

Après 24 ans d'indéfectible engagement et de disponibilité de tous les instants, Monique Rongières a décidé de quitter la présidence du Groupe Polyhandicap France. Il est évidemment difficile de trouver les mots pour lui exprimer à sa juste mesure la reconnaissance que nous ressentons tous pour cette œuvre magnifique et essentielle ! C'est en tout cas ce dont voudrait lui témoigner cet éditto en votre nom, au nom de tous les adhérents et amis du GPF.



Monique Rongières, alors Présidente de l'association Marie-Hélène, a fondé le GPF en 1996, dans l'objectif d'œuvrer à la reconnaissance des personnes polyhandicapées, de promouvoir des réponses adaptées à leurs attentes et leurs besoins, de soutenir et réunir leurs familles, souvent isolées dans leurs démarches pour chercher le meilleur pour leur enfant.

Dès sa création, le GPF a regroupé des parents, des amis, des professionnels et des associations gestionnaires afin de rassembler, d'échanger et d'unir leurs forces pour sortir de l'indifférence ces enfants, ces adultes et leur famille et leur assurer des conditions d'accueil et d'accompagnement dignes et adaptées.

Cette intuition fondatrice, regrouper les parents et l'ensemble des acteurs engagés auprès des personnes polyhandicapées, demeure aujourd'hui encore un atout essentiel dans la mission de représentation du GPF auprès des diverses instances et donne à l'évidence une réelle force et légitimité à sa parole publique.

Depuis sa création, le GPF n'a eu de cesse de participer à tous les chantiers ouverts par les pouvoirs publics dans le champ du handicap afin de faire connaître et reconnaître les droits de personnes polyhandicapées et de leur famille.

Tout le monde a en tête les grandes étapes de cette évolution progressive : auditions lors de la préparation de la loi du 2 janvier 2002 ; loi du 11 février 2005 où le plaidoyer du GPF a permis d'y inscrire le mot « polyhandicap » comme l'un des termes de la définition même du handicap ; élaboration par le GPF d'une définition du polyhandicap intégrée dans le Code de l'action sociale et des familles par un décret du 9 mai 2017, participation très active à la rédaction puis au suivi jusqu'à aujourd'hui du Volet national Polyhandicap mis en œuvre par le Secrétariat d'Etat chargé des Personnes Handicapées...

En parallèle de cette action permanente auprès des pouvoirs publics, le GPF a également développé de nombreux espaces de recherche et de formation : colloque annuel à l'UNESCO, collaboration et animation d'ateliers avec l'Espace Ethique d'Ile de France, organisation de rencontres thématiques trimestrielles à destination des parents et des professionnels...

Ce bref résumé décrivant l'action institutionnelle du GPF ne doit pas faire oublier la disponibilité permanente de Monique Rongières pour répondre elle-même au téléphone à tous les parents qui la sollicitaient directement pour une écoute, un conseil, un soutien... C'est à ce jour sans doute l'action la moins visible du GPF, mais pour les personnes qu'elle a pu ainsi aider, certainement la plus importante.

Ces dernières semaines de crise sanitaire ont confirmé l'importance et parfois l'urgence de la parole du GPF pour que les personnes polyhandicapées soient reconnues dans la réalité de leur vie et de leurs aspirations. Aujourd'hui, le dialogue régulier qui s'est institué avec les différents représentants des pouvoirs publics est peut-être l'un des signes le plus manifeste de la reconnaissance de l'action conduite par Monique Rongières pendant toutes ces années, et une forme d'aboutissement de son intuition fondatrice.

Pour autant, il reste tant à faire ! De nombreux défis sont encore à relever, anciens et nouveaux. Anciens car il s'agit toujours et encore d'œuvrer pour la pleine reconnaissance des personnes polyhandicapées et de leurs droits ; nouveaux car les enjeux évoluent et se concentrent aujourd'hui autour des dangers induits par une politique d'inclusion qui, par idéologie ou par mesure d'économie et donc par choix politique, ne donnerait pas réellement les moyens à chacun, et en particulier aux personnes polyhandicapées, d'exercer leur libre choix de vie, et de lieu de vie.

Le GPF traverse une phase de transition dans l'attente des prochaines élections du bureau et de la Présidente ou du Président qui auront lieu à la suite de la prochaine assemblée générale. Dans cette attente, la gestion courante de l'association est assurée par le bureau. Le projet associatif, écrit en 2019 pour la période 2020-2025, nous donne une feuille de route claire pour maintenir vive l'intuition fondatrice et la développer au regard des évolutions sociétales en cours. Mais au cœur de ces adaptations inévitables de l'action de l'association, demeurera ce qui était à n'en pas douter l'essentiel de cette intuition : une société ne saurait être juste si elle ne donne pas toute leur place aux plus petits d'entre les siens que sont les personnes polyhandicapées.

Merci Monique, de nous confier un si bel ouvrage et une si belle association.
Le vœu collectif le plus cher que nous formulons pour vous est que nous sachions poursuivre votre action !

Jean-Yves Quillien
Vice-président délégué

Merci Jean-Yves pour cet édito élogieux !

Soyez assuré de toute ma confiance renouvelée, ainsi qu'à l'équipe Groupe Polyhandicap France qui, avec détermination, assume cette période de transition.

Un grand merci aux membres du Bureau de maintenir le cap afin de continuer les actions du Groupe Polyhandicap France.

Quant à moi, je continuerai à œuvrer à vos côtés en restant au Conseil d'Administration.

Merci, merci du fond du cœur pour tous les messages que vous m'avez adressés, témoignages qui m'ont profondément émue.

L'union fait la force !

Je compte sur vous, membres adhérents du Groupe Polyhandicap France, parents, amis, professionnels, pour assurer la pérennité de nos actions qui ont pour seuls objectifs la connaissance et la reconnaissance de toute personne polyhandicapée dans sa pleine humanité et la défense de ses droits fondamentaux d'accès aux soins, à l'éducation et à la citoyenneté.

Très chaleureusement à toutes et à tous !



*Monique Rongières
Présidente Honoraire*

BUREAU GROUPE POLYHANDICAP FRANCE

- Vice-Président Délégué : Jean-Yves QUILLIEN
- Vice-Président : Sébastien LEGOFF
- Secrétaire Générale : Marie-Christine TEZENAS DU MONTCEL
- Secrétaire Général Adjoint : Dr Bruno POLLEZ
- Trésorier : Pascal ASPE

Résidents, parents, professionnels, tout le monde a traversé une rude épreuve, face à une situation que l'on qualifie souvent d'inédite et qui a pris tout le monde par surprise. Comment faire face à des directives et des doctrines souvent tardives, parfois drastiques, mais toujours peu adaptées à la situation particulière des personnes polyhandicapées.

Chacun a dû inventer des solutions, déployer des trésors d'ingéniosité, d'humanité, de respect, d'intelligence. Cela s'appelle accompagner. Il a fallu, en effet accompagner le confinement puis le déconfinement, être présent sans être intrusif, compréhensif sans permissivité...

Nous vous livrons un premier témoignage de Madame Estelle Goudon, directrice de l'EMP, du CAFS et de la MAS des Mesnuls dans les Yvelines (Association les Tout Petits), et de deux parents de jeunes adultes confinés.

Ce confinement nous a ouvert les yeux sur certaines réalités, bousculé nos certitudes, ancrés dans notre conviction que face au polyhandicap, il faut sans cesse se remettre en question, réfléchir, inventer, tout cela dans une attitude prudente et respectueuse.

Confinement, déconfinement, découvertes, projection ou observations, calme, stress, impatience... Nous attendons avec impatience vos témoignages (gpf.secretariat@free.fr) à partager pour aller toujours mieux à la rencontre des personnes polyhandicapées et leur assurer la meilleure qualité de vie possible.

Confinement et maintien des liens familiaux : regards croisés sur les visites

Le 13 mars, comme partout en France, les portes de la MAS des Mesnuls se ferment, pour protéger, sécuriser les résidents face à l'épidémie de Covid qui se propage.

L'annonce est brutale, les retours en familles sont désormais proscrits et les visites des proches dans l'établissement suspendues jusqu'à nouvel ordre. Rapidement, il faut informer les résidents, leurs parents, trouver les mots justes pour rassurer et parfois consoler lorsque cette interruption paraît impossible à vivre. Beaucoup de questions, quelques heures, deux jours passent et certains parents prennent la décision de venir rapidement chercher leur enfant pour vivre le confinement ensemble dans leur maison (5 des 40 internes ou 12%). Toutes ces décisions sont prises sans connaître la date de fin de ce confinement...

Dans l'établissement monte l'inquiétude face au risque, chacun pense à la grande fragilité de santé des résidents, alors il s'agit là aussi de rassurer, de penser et mettre tout en œuvre avec méthode et application pour ne pas être « dépassé ». C'est la vie de la cellule de crise Plan Bleu ! A la MAS, nous avons rendez-vous tous les jours à 13h00, après les consultations médicales et les infos du jour.

Passée la première semaine d'organisation, c'est l'attention au bien-être mental et émotionnel des résidents qui reprend le dessus. C'est alors qu'arrivent les idées créatives pour des rencontres vidéo avec les parents... Même si ce n'est pas simple avec un réseau internet pauvre et des tablettes à trouver !

Et voilà que le confinement se renouvelle en avril. Chacun en comprend l'intérêt, et le risque épidémique. La MAS ne sera d'ailleurs épargnée par le COVID et nous prendrons soin de nos résidents malades en zone de confinement durant 5 semaines en avril/mai.

Les résidents commencent à manifester leur attente, les familles espèrent pouvoir venir les voir. Etre séparés pendant la crise est éprouvant, même si les nouvelles, les appels, les diaporamas sont de nature rassurante. Le contact direct, le « être avec » est irremplaçable.

Alors l'équipe réfléchit aux modalités pour autoriser à nouveau des visites, des rencontres. Les autorités ont bien donné un cadre très strict des visites, notamment pour les plus

vulnérables, mais comment les organiser pour qu'elles soient adaptées aux résidents, rassurantes, ressource psychique ? Un dialogue derrière une vitre n'est nullement envisageable avec le polyhandicap ; tous les sens doivent pouvoir être sollicités. Et en même temps, nous avons le devoir de protéger un collectif, en limitant au maximum le risque d'introduction d'un virus parfois invisible.

Le 13 mai, notre protocole de visites est finalisé, les familles informées des modalités, les équipes prêtes à recueillir / transmettre les besoins des résidents et aussi à accueillir les parents. La préparation des visites est primordiale, car même si les résidents sont désormais habitués aux blouses et masques permanents, ils n'ont pas rencontré leurs proches depuis deux mois et n'ont pas cette vision masquée de leurs parents. Les familles aussi se préparent, savent les possibles et interdictions. Nous tentons un peu de diversité : trois lieux extérieurs sont proposés dans le parc pour se promener et s'asseoir ensemble, des blouses à manches longues sont proposées pour balader au bras son enfant marchant sans contact physique direct, une mallette éducative personnalisée peut être donnée par l'éducateur pour des jeux sensoriels sans contact, l'apport d'une collation est autorisé. Après l'auto-questionnaire, la signature de la charte, les équipements remis, le lavage des mains, nous confions sereinement le résident aux parents pour respecter ce temps d'intimité dans lequel nous n'avons pas à intervenir. Rendez-vous est pris pour une heure plus tard, et ils savent pouvoir nous joindre si besoin.

La préparation est longue, mais permet aussi à chacun de se préparer entre la prise de rendez-vous et la visite. L'équipe est rassurée par le déroulé et ravie de voir les résidents pouvoir retrouver leurs proches. Pour la cellule Plan Bleu c'est une posture responsable, respectueuse de chacun individuellement mais aussi de la sécurité collective.

Et ce 4 juin, le déconfinement se poursuit en Ile de France et les résidents comme les autres citoyens vont pouvoir retrouver plus de liberté dans leurs contacts avec leurs proches, certains iront à la maison pour la fête des mères. Ces visites encadrées resteront une étape dans le quotidien bouleversé des résidents en ce printemps de crise sanitaire, que nous aurons accompagné au mieux en concertation avec leurs parents.

Estelle GOUDON, directrice MAS des Mesnuls – association Les Tout-Petits

Témoignage de la maman d'Henri

J'ai revu Henri une fois, un dimanche après-midi.

Yvan m'a très gentiment accueillie respectant scrupuleusement les consignes d'accueil et de déroulement de la visite, parfaitement préparée. Il nous a laissés sur la terrasse et nous avons passé une heure agréable tous les deux. Henri a eu du plaisir à savourer le pain d'épices que je lui apportais. Au-delà du plaisir gustatif, ce pain d'épice s'est révélé être un outil important de "reconnaissance " entre nous.

En effet, j'étais masquée, gantée et recouverte d'une grande blouse blanche selon les préconisations sanitaires...et évidemment, hors de son paysage depuis plusieurs semaines. Je n'ai pas senti Henri très connecté avec moi. Je n'ose pas dire qu'il ne m'a pas reconnue ...mais l'échange n'était pas spontané. J'ai prononcé à plusieurs reprises les prénoms qui lui sont familiers, celui de sa sœur, de son frère ...pour donner du relief à cette visite. J'ai été rassurée de voir Henri calme, paisible, c'est l'essentiel ... mais la joie des retrouvailles était timide. Peut-être l'émotion, de son côté comme du mien ?

Il est clair que ce confinement n'est pas neutre ...et que chacun à tout intérêt à bien se préparer à ces retrouvailles.

La météo heureusement clémente nous a permis de tourner plusieurs fois dans le parc, autour des bâtiments de la MAS.

Anne Claire FOUCAULT

Jean-Philippe – Papa de Johann

La Visite

Depuis plus de deux mois, nous l'attendions...

C'était bien la première fois que nous « subissions », Johann et nous, sa famille, une telle séparation. Alors dès que l'autorisation de visite a été accordée, nous nous sommes précipités pour réserver un créneau : la Visite allait avoir lieu le dimanche 17 mai, en fin de matinée, mais pour une heure seulement...

Accueillis ce matin-là par Charles, respectant le protocole strict mis en place, masqués, gantés, vêtus d'une blouse blanche, sa mère et moi avons eu le plaisir de retrouver notre fils, après la signature des différents documents nécessaires et la vérification de notre température !

L'heure était enfin (bien)venue. La météo étant de notre côté, nous nous sommes promenés dans le parc de la MAS ; avec un fauteuil roulant, ce ne fut pas toujours une partie de plaisir.

Nous, ses parents, étions émus et ravis de ces retrouvailles avec Johann, mais lui, qu'en était-il ?

La première demi-heure, malgré nos efforts de communication, Johann a semblé nous ignorer comme pour bien souligner le fait que nous ne nous étions pas occupés de lui pendant toute cette période de confinement. Nous aurions pu prétexter que nos « déguisements » l'empêchaient de nous reconnaître mais ç'aurait été nous mentir. Non, il faisait bien la tête!

Les sourires sont peu à peu revenus, et nous avons alors pu organiser une séance d'appels en FaceTime avec sa sœur et son frère puis avec sa tante et son cousin.

Le dernier quart d'heure, Johann a montré quelques signes de fatigue - était-ce aussi dû à trop d'émotion de son côté ? - alors nous avons rebroussé chemin pour retrouver le gymnase où nous attendait Charles.

Nous étions tellement heureux et émus par ces retrouvailles que dès le lendemain, nous avons reprogrammé une seconde visite pour le dimanche suivant qui finalement n'aura eu lieu que le 31 mai, et là Johann a souri dès notre arrivée et a été bien « présent », tout le temps.

Un grand merci à toutes les équipes de la MAS qui se sont occupées de Johann et de tous les résidents pendant cette période de confinement et qui, désormais, malgré des mesures barrières strictes, nous offrent la possibilité de telles retrouvailles.



A propos du 5^e risque

La crise de la Covid et les dépenses faramineuses qu'elle a entraînées ont considérablement creusé la dette sociale, familièrement appelée « trou de la sécu ». L'amortissement de cette dette est évidemment indispensable à l'autonomie financière de la sécurité sociale et donc à la pérennité de notre système social. Cet amortissement est confié à la CADES (Caisse d'amortissement de la dette sociale, créée en 96).

Le gouvernement annonce simultanément un projet de loi organique et d'un projet de loi ordinaire organisant une reprise de dette de la sécurité sociale par la CADES (à hauteur de 136 milliards d'euros) ET l'ouverture des travaux de création d'une nouvelle branche de la sécurité sociale relative à l'autonomie. C'est le fameux 5^e risque. L'intrication des deux (car il faudra bien financer cette nouvelle branche) et la technicité des systèmes de financement rend les choses un peu complexes et malaisées à comprendre.

De quoi s'agit-il ?

La Sécurité sociale comme chacun sait, repose sur un principe de solidarité, chacun participant - Etat compris - à son financement selon ses moyens et en bénéficiant selon ses besoins. Aujourd'hui, elle couvre quatre risques, maladie, travail, vieillesse et famille Voilà bien longtemps qu'on parle du 5^e risque. Le projet consiste en la création d'une nouvelle branche de la sécurité sociale couvrant le risque de perte d'autonomie et de dépendance ;

Le financement de la Sécu est défini chaque année par une loi de financement dont l'élaboration, le PLFSS (Projet de loi de financement de la Sécurité Sociale) donne lieu à de vives discussions. La loi de financement de la sécurité sociale fixe en particulier l'ONDAM (Objectif National des Dépenses d'Assurance Maladie) qui détermine une partie du financement de nos établissements médicosociaux (notamment les EEAP et les MAS).

Il est prévu d'ici à la discussion du PLFSS pour 2021 la remise au Parlement d'un rapport, notamment sur le financement de l'accompagnement du grand âge.

Une concertation sera menée dans les prochaines semaines avec les partenaires sociaux, les collectivités territoriales et les acteurs impliqués dans la prise en charge de la perte d'autonomie pour que puissent être définies, d'une part les contours des mesures en faveur du grand âge dont la traduction législative interviendra dans le PLFSS pour 2021 et d'autre part les solutions de financement à mettre en place pour la prise en charge de ce nouveau risque, notamment d'ici à 2024.

Restons cependant vigilants pour que la notion de dépendance ne se limite pas à l'âge mais s'étende aussi au handicap, dont nous savons tous à quel point le financement reste insuffisant ; mieux bien sûr que dans beaucoup d'autre pays, mais encore insuffisant par rapport aux besoins et largement suppléé par la solidarité familiale avec les risques que l'on sait pour les aidants.

Un n° d'appel national, des solutions de proximité

Le président de la République avait promis, lors de la Conférence nationale du handicap la création d'un numéro vert d'appel national, pour aider et orienter les personnes isolées, sans solutions, accompagné de création de « places », et qui devait être lancé en 2021.

La crise de la Covid-19 a donné un coup de projecteur sur les difficultés rencontrées par les personnes les plus isolées ou sans solution, notamment dans des situations de handicap complexes, ce que nous dénonçons depuis des années. Elle a également amplifié les difficultés d'accès aux soins et aux accompagnements. Le secrétariat d'Etat chargé des Personnes handicapées a décidé d'accélérer, en l'adaptant au contexte, la mise en place du numéro promis.

Le 0800 360 360 s'adresse aux personnes handicapées et aux aidants en grande difficulté et sans solution dans le cadre de la crise, qui ne savent pas à qui s'adresser, ou dont la situation nécessite des réponses coordonnées ou de proximité. Il est accessible aux personnes sourdes et malentendantes.

Le numéro national renvoie sur des équipes territoriales, des « communautés 360 » composées des acteurs locaux, notamment associatifs, impliqués dans l'accompagnement des personnes handicapées, et de la MDPH. Ce sont les associations gestionnaires d'établissements et services pour personnes handicapées mais aussi les associations de personnes, l'hôpital, le médecin de ville, les réseaux de solidarité... Parmi les défis de très court terme, il s'agira de garantir que pendant la période estivale une continuité de réponse médico-sociale, d'accès aux soins, d'accueil et d'écoute puisse être garantie sous forme notamment de solutions de répit ou d'accès à des activités de loisirs, de vacances adaptées, avec les accompagnements médico-sociaux nécessaires.

Sur papier, le projet est excellent, notamment pour les handicaps les moins complexes. Mais dans la vraie vie, ça reste une gageure, en tout cas dans le domaine du polyhandicap. Nous ne connaissons que trop bien l'insuffisance de solutions d'accueil et d'accompagnement. Un numéro de téléphone, fu- il chargé de toute la bonne volonté du monde, avec une mobilisation de tous les acteurs suffira-t- il à créer des réponses ???

Le pré-lancement se fera le 8 juin dans 24 départements et 6 régions pilotes. Vous en trouverez les détails sur le communiqué de presse du ministère :

<https://handicap.gouv.fr/presse/communiques-de-presse/article/prelancement-sur-24-departements-et-6-regions-pilotes-dont-la-nouvelle>

N'hésitez pas à utiliser ce numéro vert, et tenez nous informés des suites données à vos demandes afin que nous puissions travailler à améliorer ce service.

Le «SEGUR » de la santé

Voilà des années que l'hôpital et les soignants dénoncent les conditions dans lesquels ils travaillent, des années que la situation se dégrade. La crise de la Covid-19 aura, là encore, joué un rôle de révélateur, soulignant de façon violente et douloureuse le bien-fondé de ces réclamations. Le gouvernement a fourni un effort magistral pour prendre en charge les vagues de malades, trouver des solutions, démultiplier lits et respirateurs. Le personnel soignant a été magnifique, a fait face au péril de sa vie à dans des conditions harassantes et dangereuses.

Quid du « jour d'après » ?

Ce 25 mai, Edouard Philippe et Olivier Véran lancent un Ségur de la Santé. Pourquoi Ségur ? En référence à l'avenue de Ségur, ainsi appelée en mémoire du maréchal de Ségur, secrétaire d'Etat à la guerre de Louis XVI, qui abrite un des bâtiments du Ministère de la Santé. Mais surtout en référence aux « accords de Grenelle », (le ministère du travail se situe rue de Grenelle), résultat d'une négociation tripartite qui avait abouti, entre autres, à une revalorisation des salaires de 10%, et à une augmentation du Smic de 35%, lancés ...le 25 mai 1968.

Ce Ségur de la Santé, qui réunit près de 300 acteurs du monde de la santé, mais aussi des acteurs du monde médicosocial et de l'aide à domicile a pour ambition de restructurer le système de santé, de construire ensemble l'avenir de l'Hôpital et de remédier à un système « bloqué et appauvri ». Tout cela dans un laps de temps très court (7 semaines). Cela suffira-t-il pour mener à bien les réformes structurelles nécessaires ?

La réforme envisagée repose sur quatre piliers :

- Transformer les métiers et revaloriser ceux qui soignent ;
- Définir une nouvelle politique d'investissement et de financement au service des soins ;
- Simplifier radicalement les organisations et le quotidien des équipes ;
- Fédérer les acteurs de la santé dans les territoires au service des usagers.

Tous les détails figurent dans le communiqué de presse du ministère des solidarités et de la santé.

<https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiques-de-presse/article/communique-de-presse-lancement-du-segur-de-la-sante-25-mai-2020>

Nous agissons autant que possible pour que ces réformes du monde de la Santé n'englobent pas que l'hôpital mais aussi la médecine de ville, le champ du médico-social et l'aide à domicile des personnes handicapées et dépendantes, et nous engageons à vos côtés. Nous invitons tous les professionnels et soignants qui nous lisent à répondre à l'enquête Ipsos (avec beaucoup de questions ouvertes) publiée sur le site du ministère.

<https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/actualites-du-ministere/article/segur-de-la-sante-consultation-en-ligne>



Construire le projet personnalisé de la personne gravement handicapée

Michel BELOT

Infirmier, psychologue, il a exercé dans diverses institutions : hôpital psychiatrique, foyer pour personnes handicapées, puis auprès de personnes polyhandicapées à l'Hôpital marin de Hendaye et à la MAS des hôpitaux de Lannemezan. Coordonnateur des réseaux Sud-Ouest et Midi-Pyrénées du GPF, il anime des journées thématiques sur l'accompagnement des personnes gravement handicapées. Également formateur à l'approche Stimulation Basale et à l'évaluation de la douleur

En partenariat avec le Groupe Polyhandicap France

Cet ouvrage s'adresse aux professionnels et aux familles accompagnant des enfants et adultes gravement malades ou handicapés (forme sévère de handicap, polyhandicap, multi-handicap, traumatisme crânien grave, handicap psychique, retard mental, maladie neurologique évolutive...) qui ne peuvent participer que très partiellement à l'élaboration de leur projet personnalisé. Le projet personnalisé est le projet d'une personne, pas seulement celui des professionnels et de la famille. Tout projet s'étaye sur un désir nouveau, s'inscrit dans la transformation incessante de la perception de notre vie, au-delà de la seule satisfaction de nos besoins. Comment personnaliser, c'est-à-dire révéler la singularité de la personne dans ce qui la fonde comme être unique, et envisager avec elle un chemin et de nouvelles expériences ? Cet ouvrage propose :

- Une trame : elle vise à dérouler le projet personnalisé et propose des enchaînements logiques permettant une approche globale de la personne.
 - Un lexique : de nombreuses questions pour aider et guider l'observation. Simples et ouvertes, le lecteur les adaptera selon la situation. Elles suivent le plan de la trame et permettent d'affiner les observations, pouvant servir de support à la réflexion et suggérer des idées et propositions concrètes et adaptées. Vous pourrez les utiliser pour élaborer un projet complet, ou pour enrichir et remanier vos propres outils.
 - Une réflexion sur la spécificité de l'accompagnement de la personne gravement handicapée et son impact sur les pratiques professionnelles : le besoin essentiel d'être compris, l'interdépendance, le développement tout au long de la vie, l'utilité des séquences cliniques, la distance intérieure, la résonnance intime...
 - Des pistes de travail pour développer une approche dynamique du projet
- Des exemples de projets personnalisés illustrent la démarche.

Si vous souhaitez réserver ce livre, merci de nous retourner le bon ci-dessous à gpf.secretariat@free.fr:

✂

NOM :	Prénom :
Adresse de livraison :	
Adresse de facturation (si différente) :	
Code postal :	Ville :
Tél.	Mail :

Souhaite réserver : ... exemplaire(s) du livre « Construire le projet de la personne gravement handicapée » - Coût: 1 exemplaire : 25 € (frais d'envoi compris), 2 exemplaires : 47 € (frais d'envoi compris), 3 exemplaires : 67 € (frais d'envoi compris)

FORMATION QUALIFIANTE 2020/2021 DE SURVEILLANT(E)S DE NUIT ET DE MAITRE(SSE)S DE MAISON

Labellisée par la CPNE/FP

En raison de l'évolution du Covid-19 et des recommandations des pouvoirs publics, la formation est reportée aux dates suivantes :

**du 23 novembre 2020
au 05 mars 2021**



Durée : 203 heures

Lieu : 62, rue de la Glacière – 75013 PARIS

Contact : formation@cesap.asso.fr

Tél : 01 53 20 68 58



6^{es} rencontres
cnsa
recherche &
innovation

Vivre à domicile : des conditions à (re)penser ? Parcours de vie, handicap, perte d'autonomie

Rendez-vous les 14 et 15 octobre 2020 à Paris (au Beffroi de Montrouge)
pour partager et échanger avec des chercheurs et des acteurs de l'innovation.

Invitation à une réflexion ouverte, les Rencontres 2020 « Vivre à domicile : des conditions à (re)penser ? » mobiliseront les apports de la recherche pour interroger les enjeux, les principes, les caractéristiques et les perspectives de la réponse domiciliaire et du choix du "chez-soi" pour les personnes âgées et les personnes en situation de handicap.

Inscrites dans une actualité forte, **elles feront également écho des dynamiques d'innovation** dans l'aide et l'accompagnement au domicile, qui caractérisent aujourd'hui le champ des politiques de l'autonomie.

Hors programme thématique, les Rencontres 2020 seront aussi l'occasion **d'éclairages et d'échanges sur des démarches de design social**, de recherche participative et de prospective.

Lieu des 6^{es} rencontres CNSA recherche & innovation :

Le Beffroi de Montrouge
2 Place Émile Cresp, 92120 Montrouge

Contact : 02 31 942 942 - infos@rencontres-recherche-innovation-cnsa.fr