

Edito

Que vous souhaiter, en ce début d'année troublé où les vœux traditionnels sont si chargés de sous-entendus inquiets ?

De changer de regard peut-être? Si on parlait d'autre chose ?? Si on abandonnait toutes ces informations qui tournent en boucle, Covid, élections, primaires, sondages, vaccins et tests pour se concentrer sur l'essentiel, la valeur du quotidien, l'accompagnement de nos enfants, petits et grands ?

Dans ce climat morose qui ne nous entoure plus mais nous envahit, on en viendrait presque à oublier que survivent l'amour, l'amitié, la confiance, l'engagement, toutes ces choses essentielles, indispensables qui nous font continuer à nous lever chaque matin. On dit que la beauté est dans l'œil de celui qui regarde, mais elle n'est pas seule. Dans notre œil, quand nous regardons là autour de nous, il y a aussi l'optimisme, l'espoir, tout ce qui nous anime et nous fait vivre. Car, le saviez-vous, il y a aussi des réussites au bout des efforts, des idées, de la persévérance. C'est sur cette note d'espoir qu'il nous faut commencer l'année, sur nos succès, comme en témoigne notre amie Sonia Allaouani à l'origine de la première salle de change en France, qui nous donne un bel exemple de volonté, de persévérance, et surtout de réussite.

Je citais le mois dernier Saint Exupéry et l'idée de « *rendre possible l'avenir* », aujourd'hui, c'est sur cette citation si complémentaire de Bergson que j'aimerais appuyer mon propos :

« l'avenir n'est pas ce qui va arriver mais ce que nous allons faire »

Et c'est peut-être cela le meilleur vœu, rendre possible un avenir meilleur, c'est ce à quoi nous travaillons tous : contre vents et marées, entre pandémie et désintérêt de nos gouvernants, nous nous efforçons de le faire advenir. Nous allons continuer à nous battre pour soutenir nos professionnels, délaissés par les pouvoirs publics et démotivés par ce manque de reconnaissance, nous n'allons pas nous décourager, jamais, et par petites touches, certes, nous allons y arriver, peu à peu ; j'en appelle à la mémoire des anciens, l'accompagnement des personnes polyhandicapées est souvent encore loin de nos attentes, trop de personnes n'ont pas de solution d'accompagnement, ou du moins pas satisfaisante, mais que de progrès réalisés au cours de ces dernières décennies ! c'est cela qu'il ne faut pas perdre de vue, car si à nous tous, nous avons pu le rendre possible, il n'y a aucune raison pour que cela ne continue pas à progresser.

Voilà tout ce que nous vous souhaitons pour cette année qui s'avance, que chacun puisse apporter sa petite pierre à l'édifice commun, sans se décourager, et si nous pouvons ajouter un vœu plus personnel, c'est qu'envers et contre tout vous gardiez votre sens de l'humour, cette arme absolue qui vous permet de faire un pas de côté et de prendre un peu de distance quand les choses vont mal et d'en profiter pleinement quand elles s'améliorent...

Bonne année à vous tous, enfants et amis de tous âges, amis, parents, professionnels, et soyez assurés que nous sommes plus que jamais à vos côtés.



[QR code pour accéder à la version complète de La Lettre du Polyhandicap de janvier 2022](#)

Marie-Christine Tézenas du Montcel
Présidente

1. Billet d'humeur

Handiroom? Quesaco ?

En ce début d'année, on cherche les bonnes nouvelles !

Eh bien voilà un billet d'humeur joyeuse qui vient égayer 2022, d'autant plus qu'il va concerner les personnes en situation de polyhandicap et leurs aidants.

Alors oui réjouissons-nous enfin !

À l'époque où l'adjectif « inclusif » est employé à toutes les sauces, je vais vous parler d'un projet réellement inclusif :

LES HANDIROOMS OU SALLES DE CHANGE

Car il faut bien l'avouer, en 2022, en France, on a tout de même oublié de parler de la question cruciale des toilettes publiques pour les personnes polyhandicapées. J'avoue que le sujet n'est pas glamour et pas facile à mettre sur la table dans notre pays, c'est très intime d'aller aux toilettes et encore plus d'expliquer que les adultes et les enfants polyhandicapés portent la plupart du temps des protections, qu'il faut bien évidemment changer plusieurs fois par jour.

Appelons ça « le droit de miction » ou « le droit de se soulager » et si possible, en toute intimité, comme n'importe quel citoyen.

Même si le sujet peut prêter à plaisanteries, Il s'agit d'un thème important de la vie quotidienne : chacun d'entre vous a pu en faire l'expérience, lorsque que vous allez vous balader, seul ou en famille et qu'il faut absolument trouver des toilettes.

La question des toilettes publiques relève du **droit de l'aménagement des espaces publics** :
c'est un droit social ...

Mais visiblement pas pour tout le monde...

Je suis Sonia la maman de Liam, un jeune garçon âgé aujourd'hui de 11 ans et en situation de polyhandicap.

Malgré le lourd handicap de Liam, je continue de voyager en train en avion, d'aller voir des expos, d'aller au restaurant et parfois même dans des festivals de musique avec lui. Mais il faut bien le reconnaître, la chose se complique quand il faut changer sa protection, c'est même une vraie galère :

- La première solution est de trouver des toilettes munies d'une table de change pour bébé et soyons honnête, le plus souvent, la table ne dépasse pas 1 mètre de long. Mais voilà, le gaillard a bientôt 12 ans et mesure 1m30 : les jambes dépassent ! Que dire du poids supporté par la table à langer ? Sa charge maximale est de 15 kg, Liam en pèse 25.
- L'autre solution est de le changer à même le sol de ma voiture adaptée, pour peu qu'elle ne soit pas trop loin. Bonjour le mal de dos pour moi et l'inconfort pour lui...

Cet été, en descendant du Nord vers la côte d'azur, j'ai dû changer mon fils plusieurs fois sur une aire d'autoroute, sur l'herbe, sur un tapis, à la vue de tous...

C'est tout simplement une situation indigne et dégradante, autant pour l'aidé que pour l'aidant !

En 2019 grâce aux réseaux sociaux j'ai rencontré Hélène Havage une Nancéienne militante et travaillant dans le domaine du matériel médical. Elle publiait des images d'une salle appelée HANDIROOM

Wouahhh ! "My Godness" ! quelle fut ma surprise de découvrir cet équipement ! Je savais qu'il y avait un manque à cet égard dans notre pays mais quoi précisément ? Puisqu'inexistant, je ne savais le définir ! Des toilettes ! Pour nous et nos enfants !

La loi accessibilité, qui a permis de développer les rampes et l'accès à la majorité des lieux publics aux personnes à mobilité réduite, a créé de fait ce besoin : en effet, si l'on peut accéder à un lieu, on a envie d'en profiter, d'y rester quelques heures et pour cela il faut avoir accès à des toilettes.

Aussi, c'est avec stupeur que j'ai découvert qu'en Grande Bretagne il n'existe pas moins de 1500 salles de change ! Et pas une seule en France !

Alors une Handiroom, qu'est-ce que c'est ?

Une Handiroom est une salle de 12m² minimum (au lieu de 3m² pour toilettes PMR) qui permet d'accueillir une personne à mobilité réduite avec un ou deux accompagnants, elle est équipée de matériel adapté pour pouvoir soulever et déshabiller les personnes en situation de polyhandicap ou de handicap afin de les changer ou leur permettre d'aller aux toilettes. Elle dispose, entre autres, d'un lève-personne, d'une table de change, d'un lavabo réglable en hauteur.

C'est un concept qui a fait ses preuves en termes d'inclusion sociale des personnes handicapées. Ces salles de change ont été créées en 2006 au Royaume-Uni, il en existe dans les centres commerciaux, les attractions touristiques, les aéroports, les gares et autres espaces publics à fort trafic.

Elles sont devenues **une norme** en 2009 et sont intégrées au code de la construction, elles sont en passe de devenir obligatoires dans les hôpitaux !

Ne vous méprenez pas, ces lumineuses idées ne viennent pas de la chambre des Lords ou de sa Majesté, elles sont l'œuvre de citoyens britanniques concernés et exaspérés par cette injustice !

Il me fallait donc trouver le moyen d'installer une salle de change dans ma ville mais par où commencer ?

Un budget participatif est un outil novateur qui permet d'impliquer directement les citoyens dans les décisions budgétaires. Les budgets participatifs sont désormais utilisés par les administrations du monde entier pour donner aux citoyens la parole sur la manière dont les politiques locales sont élaborées. Ce projet était né de citoyens concernés, me vint l'idée de proposer mon projet au budget participatif de ma ville, Arras.

Bingo, j'avais trouvé par quel biais proposer mon projet HANDIROOM

Après l'avoir déposé et mené une campagne plutôt difficile pendant le confinement, j'ai eu la joie de faire partie des 10 lauréats sélectionnés en 2020 puis d'arriver 4ème puis 1ère dans la catégorie "projets d'intérêt général".

Ce 20 décembre 2021, la ville d'Arras a inauguré la première salle de change française en cœur de ville pour les personnes en situation de handicap - grâce au budget participatif de la ville.

Simultanément, Hélène Havage, la militante nancéienne, a également proposé une salle de change au budget participatif de sa ville, Nancy. Elle a été inaugurée le même jour.

La France compte donc à ce jour 2 salles de change et je suis heureuse qu'aujourd'hui ma ville rende la cité plus accessible aux personnes polyhandicapées et à leurs aidants !

Cette salle contribue aussi à leur rendre leur pleine citoyenneté !

En espérant que ce projet fasse beaucoup de petits sur tout le territoire, on a tous besoin de toilettes dans les lieux publics et aujourd'hui, aussi incroyable que cela puisse l'être, certaines personnes n'en ont pas !

Je termine par cette citation de Tahar Ben Jelloun :

« LA NATURE CRÉE DES DIFFÉRENCES, LA SOCIÉTÉ EN FAIT DES INÉGALITÉS »

alors continuons de militer !

Sonia Allouani
Maman de Liam

2. A la Une

Les rencontres thématiques du GPF

Cette Rencontre-Thématique en visioconférence, du 18 juin dernier, avait rencontré un vif succès et est à présent disponible sur la chaîne YouTube du Groupe Polyhandicap France.

Deux professionnelles du Pôle enfance Elisabeth Zucman y détaillent leur expérience concernant le temps des repas pour les enfants porteurs d'une gastrostomie en s'appuyant sur un film réalisé au sein de l'établissement. S'ensuit un échange fort riche de questions/réponses, l'ensemble étant modéré par le Dr Catherine Brisse.

Chaîne YouTube Groupe Polyhandicap France

3. Actualité du Polyhandicap

Familles/aidants ce qui change au 1er janvier 2022

De nouvelles mesures sont mises en place à compter du 1er janvier 2022 : la Prestation de Compensation du Handicap se pérennise pour les personnes dont le handicap n'est pas susceptible "d'évoluer favorablement", les plafonds des éléments 2 à 5 de la PCH sont revus à la hausse, on note également une meilleure rémunération du congé proche aidant, l'instauration du tarif plancher de 22 € par heure d'intervention pour les SAAD dans tous les départements...

En complément à cet article, la mise en place du forfait tarifaire unique pour les passages aux urgences nécessitant des soins non suivis d'une hospitalisation (FPU) est minoré pour les patients placés en affection de longue durée et remboursé par les complémentaires santé, la complémentaire santé solidaire ou l'aide médicale d'Etat.

Stratégie nationale "Agir pour les aidants 2020-2022"

Le 3ème comité de suivi de la stratégie de mobilisation et de soutien des proches aidants 2020-2022 s'est tenu fin novembre en présence de Brigitte Bourguignon, ministre déléguée chargée de l'Autonomie, et de Sophie Cluzel, secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées.

Bilan de ce dernier état des lieux :

220 plateformes d'accompagnement et de répit maillent aujourd'hui la quasi totalité du territoire national. Tout d'abord réservées au "grand âge", ces plateformes s'ouvrent (enfin) au champ du handicap. Les services d'aide à domicile poursuivent leur réforme : tarif national plancher, fusion des Saad, Ssiad et Spasad d'ici cinq ans en "un service autonomie" unique...
Le développement de solutions de répit et notamment du répit à domicile et des communautés 360...

Répit

17 fiches-repère

Ces 17 fiches-repère ont été élaborées par la DGCS et la CNSA, en collaboration avec les associations et collectifs mobilisés autour des aidants dans le cadre de la stratégie nationale « Agir pour les aidants 2020-2022 ». Elles présentent des formes de répit existantes très diverses, en réponse aux besoins repérés chez les aidants et sont organisées en rubriques correspondant aux différents besoins (informations, relai et soutien en journée à domicile et hors du domicile, relai et soutien la nuit, vacances, partages et échanges...). Elles regroupent de manière claire des informations souvent disparates : un bel outil, même si l'on peut regretter la trop grande rareté des lieux de répit pour enfants et adultes polyhandicapés et précisons que le répit ne saurait se substituer au véritable relai que représente les ESMS, en nombre insuffisant également.

Communautés 360

publication du cahier des charges

Initiées mi-2020 pour favoriser l'accès aux soins ou aux solutions de répit durant la pandémie, les communautés 360 se sont déployées sur tout le territoire et se structurent : un cahier des charges rédigé par la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS) et la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) est paru mi décembre et *"une mise en œuvre effective est attendue au plus tard le 30 juin 2022"*.

- Equipes de proximité et "conseillers parcours" pour accompagner les personnes handicapées dans l'élaboration de solutions à leurs besoins, en lien avec les partenaires locaux,
- Engagement des acteurs départementaux (Conseils, Préfets, ARS, milieu ordinaire et spécialisé).
- Et toujours l'accès facilité à ces communautés par le numéro vert : 0800 360 360

Bon début. Nous sommes impatients que ce dispositif soit applicable aux personnes polyhandicapées !

Epilepsies rares

La newsletter d'éPiRaRes

EPiRaReS regroupe des spécialistes de l'épilepsie provenant de l'hôpital universitaire Robert-Debré, de la Fondation Adolphe de Rothschild et de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière. Lauréat du Réseau européen de référence EpiCARE pour les épilepsies rares et complexes, éPiRaReS publie une newsletter pour tout savoir sur les épilepsies rares et complexes.

La douleur

chez l'enfant polyhandicapé

L'approche des professionnels du Centre Philou de Montréal (Québec) concernant la douleur de l'enfant polyhandicapé en une vidéo courte (5 min). Du diagnostic de la douleur aux solutions pratiques expliquées par Catherine Robert, physiothérapeute.

Accès aux soins en ESMS

Appel à candidatures

L'expérimentation "Forfait Santé ESMS" est rebaptisée "FaciliSoins" et prend de l'ampleur. Son objectif est de permettre aux personnes accueillies en ESMS (enfants et adultes) d'accéder aux soins de ville, comme tout un chacun et ainsi sortir le financement de ces soins et des produits de santé du budget des établissements. Le dossier de candidatures est à envoyer avant le 21 février 2022.

RBPP

Rééducation et réadaptation

La HAS a mis en ligne sur son site des Recommandations de Bonnes Pratiques concernant la rééducation et réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur des personnes diagnostiquées de paralysie cérébrale

"Ces recommandations visent à guider les indications et les modalités de la rééducation et de la réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur, identifier des populations des personnes, préciser l'intérêt des interventions novatrices de rééducation et de réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur."

Dossier Usager Informatisé

Avancement

Le programme "ESMS numérique" vise à généraliser l'utilisation du numérique dans les ESMS, principalement par la mise en place d'un Dossier Usager Informatisé (DUI) pour chaque personne accompagnée.

Suite à l'appel à projet de la CNSA de juillet dernier, 17 projets (sur 21) ont été retenus ; ils permettront de déployer un DUI dans 2297 structures favorisant ainsi *"un suivi médico-social mieux coordonné de leurs usagers"*.

Un nouvel appel à projets national sera publié en début d'année 2022

Loi 3DS

Gouvernance des ARS et financement des établissements

"Nouvelle étape de la décentralisation" selon le Gouvernement, le projet de loi 3DS (pour Différenciation, Décentralisation, Déconcentration et Simplification de l'action publique locale), a été adopté le 4 janvier dernier. *"Au rang des mesures phares pour le secteur de la santé, comptent la réforme de la gouvernance des ARS, la lutte contre les déserts médicaux ou encore la redistribution des missions et compétences pour assurer davantage de latitude aux conseils départementaux"*.

Crise du secteur médico-social

Portrait & analyse

"Ce n'est plus un malaise, c'est un cri d'alarme [...]. On a mis en péril tout un secteur. »

Un article qui dresse un tableau complet de la situation critique que connaît le secteur médico-social : salaires non revalorisés et manque de moyens pour en soutenir l'évolution, perte de sens pour les professionnels et conséquences dramatiques pour les personnes accompagnées et leurs familles allant jusqu'à la mise en danger. [Accéder à l'article de RFI](#)

"Vers une crise en profondeur ?"

Si l'exclusion d'une partie des professionnels des revalorisations salariales du Ségur de la santé est bien évidemment en cause, elle n'explique pas à elle seule l'importance de cette crise. Simon Heichette, enseignant chercheur en sociologie à l'université d'Angers, en analyse les origines dans un article paru dans "The conversation" et repris dans "La Tribune".

Sur le terrain

Lorsque le rebond des contaminations au virus sars-cov 2 vient s'ajouter à la pénurie de professionnels déjà existante, le ministère de la Santé propose des *"mesures dérogatoires [...] exceptionnelles et temporaires"* concernant l'éviction des professionnels contaminés ou cas contact.

Voilà des semaines et des mois que nous réclamons une revalorisation de traitement de nos professionnels d'abord, oubliés du Ségur de la santé. Certes, des ajustements ont eu lieu mais pas pour tous. Une réflexion devait être engagée, une mission avait été confiée à Denis Piveteau en préparation d'une conférence des métiers, promise pour la mi-janvier (après les reports de la conférence sociale de septembre puis de décembre).

Les échéances annoncées sont à nouveau reportées, une nouvelle mission se dessine qui va prendre du temps, encore du temps...

Cela exacerbe la crise, les difficultés et la démotivation des professionnels, et les conditions dégradées d'accompagnement des personnes polyhandicapées.

La mobilisation des professionnels se poursuit : après la grande manifestation nationale du 7 décembre 2021, *"les associations et fédérations de solidarité membres de l'Uniopss ont décidé d'une nouvelle action collective qui aura lieu tout au long de la semaine du 24 au 30 janvier."*

LFSS 2022 **Quoi de neuf ?**

Nombreuses nouveautés dans cette loi de financement de la sécurité sociale 2022 : la nouvelle branche autonomie sera dotée à hauteur de 33,4 milliards d'euros, les Services Autonomie à Domicile remplacent les services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD), les SSIAD et les services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD) avec un mode de tarification et de financement détaillé dans la LFSS, l'évolution du système de santé, l'extension du périmètre de versement du complément de traitement indiciaire (CTI)...

Election présidentielle **Politique & handicap**

Adressé aux candidates et candidats, ce manifeste met notamment en avant cinq revendications prioritaires : il est temps de s'emparer de ces questions qui concernent 12 millions de personnes en situation de handicap et 11 millions de proches aidants.

Sur de nombreux sujets concernant la politique de l'autonomie et du handicap, le prochain quinquennat sera crucial. A condition de s'en donner les moyens et d'en faire un enjeu central des politiques publiques.

Et encore...

Handicap & accueil de loisirs : **C'est possible**

Le Collectif T'Cap, la Caf et la DDD de Loire-Atlantique ont édité un guide malin, à destination des professionnels des accueils collectifs.

Conçu comme un outil pratique, dans une démarche de réelle inclusion, il aborde toutes les facettes du sujet : les idées reçues, la réflexion préalable indispensable, l'évaluation des besoins des familles, la rencontre, la préparation à l'accueil - formation, organisation interne, financements-, la mise en place de l'accueil et les adaptations, tout ceci émaillé de conseils pratiques, ressources et contacts utiles.

Accéder aux accueils collectifs pour jouer, vivre et grandir avec les autres est un droit fondamental de tout enfant. Pour les familles, c'est la possibilité de maintenir une vie professionnelle et sociale.

Ciné-ma différence

Le spectacle vivant, c'est Relax !

Depuis 2005, Ciné-ma différence a déjà permis à plus de 180.000 spectateurs de toute la France d'assister à des séances de cinéma ouvertes à tous, adaptées pour les personnes polyhandicapées, autistes, avec un handicap intellectuel, des troubles psychiques de façon à en faire *"une expérience vivante et chaleureuse où chacun est accueilli et respecté tel qu'il est."*

Après une 1ère expérimentation en 2016 à la Philharmonie de Paris, Ciné-ma différence conçoit le *"dispositif Relax"* d'accessibilité au **spectacle vivant**.

Dans un environnement bienveillant, chacun est invité à vivre et partager ses émotions, *"sans craintes, ni contraintes"*. Actuellement présent en Ile de France, ce dispositif a pour vocation de se développer sur l'ensemble du territoire national.

4. En Régions

Normandie

Handi'Consult ouvre au Havre

Ouverture le 6 janvier 2022 à l'hôpital Flaubert d'un dispositif de consultations spécialisées pour adultes handicapés résidant à domicile ou en établissement.

Une demande de rendez-vous est nécessaire et les consultations ont lieu le jeudi après-midi ou le vendredi matin

Pays de la Loire

Etude répit

Le GCSMS AIDER, regroupant des associations comme le GRATH, l'APEI, UNA, APF... a réalisé une étude concernant l'accessibilité de l'offre de répit, et son impact sur la vie des aidants de personnes en situation de handicap. Y sont présentées des préconisations concrètes afin de *"contribuer à l'amélioration, au développement et à la diversification de l'offre de répit"*.

Nouvelle Aquitaine

"De l'électrochoc à l'évolution permanente de la plasticité des Sessad"

Conduite par les CREAL d'Ile de France et de Nouvelle Aquitaine, cette enquête, à laquelle ont répondu près de 120 SESSAD, fait *"un état des lieux des différentes pratiques et organisations mises en œuvre par les SESSAD pour assurer la continuité de leur activité durant le confinement"* et éviter ainsi une rupture des accompagnements.

Occitanie

Création de places en MAS

L'ARS Occitanie lance un appel à candidatures pour la création de places de maison d'accueil spécialisée pour de jeunes adultes en situation de polyhandicap dans les départements du Gard, de la Haute-Garonne, de l'Hérault et du Tarn et Garonne.

Date limite de réception des projets, le 31 janvier 2022.

Nord

Les pôles ressources handicap

La CAF du Nord soutient et accompagne les 6 pôles Ressources Handicap dans le département du Nord. Le pôle ressources Handicap est un service de proximité pour faciliter et développer l'accueil des enfants de 0 à 17 ans en situation de handicap en milieu ordinaire.

Bretagne

De la danse pour les enfants polyhandicapés

Depuis le mois d'octobre à raison d'une heure par semaine, six enfants, accueillis dans le service Souffle d'Eole du Pôle Elisabeth Zucman de Chartres en Bretagne, participent à un atelier de danse, animé par une danseuse professionnelle en danse contemporaine

5. Europe

Europe

Constat du Défenseur des Droits

La Défenseure des droits, chargée du suivi de l'application de la CIDPH (Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées), "*s'exprime sur l'examen de la France par le Comité des Droits des Personnes Handicapées*" réalisé l'été dernier.

Mme Claire Hédon déplore le retard de la France sur différents points : l'accessibilité, la compensation, le manque de transformation profonde de l'environnement et d'implication des acteurs de cette transformation (éducation, santé, justice, loisirs...) et... l'absence de données sur le handicap, outil indispensable à l'élaboration des réformes.

Présidence du Conseil de l'Europe

en bref

En janvier 2022 la France débutera la 13e présidence du Conseil de l'UE (PFUE) sous la devise : « *Relance, puissance, appartenance* ».

Le Conseil Français des personnes Handicapées pour les affaires Européennes et internationales (CFHE) publie sa 7e fiche « *Les Repères du CFHE* », avec un "zoom" sur la Présidence française afin d'apporter un bref éclairage sur la nature, le rôle et les limites de la Présidence du Conseil de l'Union Européenne.

Présidence Française de l'U.E.

Site internet et réseaux sociaux

Pour prendre connaissance de toute l'actualité et les informations de la Présidence française du Conseil de l'Union Européenne (événements institutionnels, politiques et culturels), un site internet a été créé:
www.europe2022.fr

A suivre également sur les réseaux sociaux : Twitter, Facebook, Instagram et LinkedIn

Maladies rares

Réglementations européennes

Une conférence ministérielle sur le parcours de soins et de recherche pour une politique européenne des maladies rares est organisée le 28 février prochain à Paris.

Son objectif principal est la mise en place d'un plan européen des maladies rares à l'horizon 2030.

6. Formations & colloques

- *L'activité physique au cœur de la rééducation cardio-respiratoire auprès des jeunes en situation de polyhandicap* 24 janvier 2022 - Visioconférence - Centre de Ressources Multihandicap - Infos : contact@crmh.fr
- *"Les recommandations HAS pour la rééducation/réadaptation de la fonction motrice des personnes porteuses de paralysie cérébrale"* - le 25 janvier 2022. - Visioconférence
- *"Comment les évolutions en cours impactent les pratiques et les postures managériales"* - les 27 et 28 janvier 2022 CREAL Bretagne
- 3ème congrès francophone sur *le répit et l'accompagnement des aidants* - 1er et 2 février 2022 - Lyon Fondation France Répit Fondation France Répit
- *"De la transformation de l'offre à l'évolution des pratiques"* - 3 février 2022 - au Domaine de l'Asnée à Villers les Nancy (54) CREAL Grand Est
- *"La coopération, la coordination entre les acteurs : comment s'organise-t-elle ? Quel lien entre les Dispositifs d'Appui à la coordination (DAC), les Communautés 360 (C360), les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS) ?"* - 3 février 2022 - Angers - CREAL Pays de Loire
- Journée d'étude *"Olfaction et polyhandicap : les sens des odeurs"* - 11 février 2022 - Petit conservatoire du Polyhandicap
- *"Rendez-vous des frères et soeurs"* - 13 février 2022 - Visio - Fondation OCH
- *"Le syndrome d'Angelman : mieux comprendre, mieux accompagner"* - 17 mars 2022 - Paris - l'AFSA et DéfiScience
- *"Soutenir et favoriser l'autonomie tout en protégeant les personnes en situation de vulnérabilité, une question éthique"* - 22 mars 2022 - Angers (49) - CREAL Pays de Loire

5. Poursuivre la Réflexion

Espace de réflexion éthique d'Ile de France

Publication d'une étude

L'Observatoire "Covid-19, Ethique et société, situations de handicap" publie une étude intitulée :

Pendant la pandémie et après :

Accompagner les personnes en situation de handicap. Retour d'expériences, enjeux éthiques et perspectives. Cette étude aborde différentes thématiques, parmi lesquelles :

- favoriser l'autodétermination des personnes vulnérables
- travailler en équipe au cœur de la crise
- construire une société accueillante en temps de crise
- accompagner les personnes à distance
- accompagner les personnes dans leur accès aux soins

Un document repère pour soutenir l'engagement et la réflexion des professionnels dans le champ du handicap. Auteur : Sébastien Clayes, responsable de la médiation, chercheur en philosophie

Directeur de la publication : Marie-Christine Tezenas du Montcel

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