GROUPE ROMAND sur le POLYHANDICAP (GRP)

Le Groupe Romand sur le Polyhandicap a été créé en 1987. Composé à l'origine de praticiens de diverses institutions, le groupe s'est ouvert en 1994 aux parents de personnes en situation de polyhandicap. Le GRP est un groupe informel qui ne dispose pas d'une structure officialisée autre que la réunion de ses membres, environs neuf fois l'an, le mercredi après-midi.

Nos buts

- Former un réseau romand dynamique réunissant, parents de personnes en situation de polyhandicap, enseignants spécialisés, éducateurs, thérapeutes, etc.
- Mener et partager une réflexion commune sur le plan romand, visant à améliorer l'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap, enfants, adolescents et adultes.
- Susciter la mise en place de toute action ou collaboration allant dans le sens de cette amélioration (information, prise de position, organisation de cours, de rencontres, mesures visant à améliorer la formation des professionnels qui accompagnent les personnes en situation de polyhandicap, etc.).
- Echanger sur les conditions de vie des personnes en situation de polyhandicap et partager notre vécu, en tant que parent ou praticien, en rapport à la vie de famille, la vie en institution, les conditions de travail des professionnels, etc.
- Faire circuler un maximum d'informations pouvant être utiles aux personnes en situation de polyhandicap, à leurs familles et aux professionnels: informations pratiques (moyens auxiliaires, matériel, possibilités de loisirs, vacances, ressources et services divers), documentation (articles, revues, livres), offres en matière de formations, cours, conférences, etc.

Nos actions

- Organisation de journées d'études sur le polyhandicap en collaboration avec le CSPS (Centre suisse de pédagogie spécialisée), ou tout autre association ou organisme.
- Mise sur pied, en principe tous les deux ans, d'un cours d'introduction au concept Bobath, d'une durée de 10 jours, ouvert aux intervenants non thérapeutes, avec l'appui et le soutien de l'ASEND (Association suisse pour l'enseignement de la thérapie neuro-développementale d'après Bobath).
- Participation à divers congrès, (AIRHM, etc.)
- Sur demande, participation, en tant que membre consultatif, à des groupes de réflexion réunis par les pouvoirs publics, (diverses instances cantonales), ou tout autre association.
- Possibilité, en fonction de l'actualité, de rédaction d'articles publiés dans la presse spécialisée romande.
- Elaboration de documents présentant les résultats de nos réflexions et diffusés sur le site Internet du CSPS : www.csps.ch/GRP

Notre définition du polyhandicap (septembre 2005)

« Au sens strict, le **polyhandicap** désigne la situation de vie spécifique d'une personne atteinte d'altérations cérébrales précoces (anté- ou périnatales) non évolutives, ayant pour conséquence d'importantes perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficience motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain.

Il s'agit donc, pour ces personnes, d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique, sociale et éthico-ontologique¹.

La situation complexe de la personne polyhandicapée nécessite, pour son éducation, le développement de ses compétences et la mise en œuvre de son projet de vie, le recours à des techniques et moyens spécialisés ; elle requiert un accompagnement qualifié tant sur le plan pédagogique, thérapeutique que médical, accompli en collaboration avec la famille².

Compte tenu du profil des enfants et adultes fréquentant les structures qui accueillent des **personnes polyhandicapées** en Suisse, le GRP estime nécessaire d'élargir la notion de polyhandicap

- aux personnes atteintes de perturbations cérébrales postnatales précoces (avant l'âge de 2 ans) ou évolutives ;
- aux personnes qui, outre les atteintes motrices, perceptives et cognitives, présentent des altérations de l'équipement sensoriel, des troubles épileptiques ou encore, de manière transitoire ou durable, prévalant cliniquement, des manifestations de la série autistique.

Pour désigner les personnes qui, suite à une atteinte postnatale tardive, présentent des besoins d'accompagnement analogues, le GRP retient la notion de **personne « en situation de polyhandicap »,** distincte de la notion de personne polyhandicapée.»

Nous contacter

- Demande ou transmission d'information
- Adhésion au GRP en tant que parent d'une personne en situation de handicap ou professionnel concerné

Groupe Romand sur le Polyhandicap - Mme Caroline Pages - Centre pédagogique Les Perce-Neige, Unité de Neuchâtel - Port-Roulant 5 – 2000 Neuchâtel

Secrétariat +4132 732 99 77 - caroline.pages@rpn.ch

Nous rejoindre

- Échanges autour d'une thématique (pratique, documentation, contacts, matériel, etc.).
- Ouvert à tous, le GRP oriente ses activités en fonction des participants, de leurs attentes, souhaits, motivations et centres d'intérêt. N'hésitez pas à nous rejoindre!
- Rencontres deuxième semestre 2014, 14h-16h
 Institution de Lavigny, site de Plein Soleil, Chemin de la Cigale 3, 1010 Lausanne
- Consulter l'adresse suivante pour obtenir les dates des prochaines rencontres :
 - → https://www.csps.ch/GRP

¹Ontologie : « étude de l'être en tant qu'être, de l'être en soi» (Le Petit Larousse 2003). Etant donnée leur grande dépendance, il existe un risque majeur pour les personnes polyhandicapées de ne pas être considérées comme des personnes à part entière. Ne tenir compte que de leurs performances manifestes au détriment de leurs compétences plus discrètes peut en effet mener jusqu'à la non-reconnaissance de leur statut de personne, en d'autres termes de leur être.

² Le GRP s'appuie sur la définition retenue par le Groupe Polyhandicap France (GPF) en décembre 2002.