

GROUPE

POLYHANDICAP

FRANCE

11 bis, rue Théodore de Bainville
75017 PARIS ☎ 09 53 66 97 39

Rapport d'activité 2013

Assemblée Générale du 15 mai 2014

Gérard COURTOIS – Secrétaire Général du G.P. France.

Voilà 13 ans que j'ai l'honneur et la responsabilité de prendre la parole devant vous pour rappeler les actions menées durant l'exercice écoulé. Aussi, je vous prie d'excuser sa traditionnelle présentation qui peut-être avec les ans mériterait d'être revue ! Mais le temps me manque chaque année toujours un peu plus.

En 2013, comme l'an dernier, l'action du Groupe Polyhandicap France a pris toute son inspiration dans les débats de l'Assemblée Générale du 16 mai 2013 et nos positionnements ont tenté de suivre l'actualité. Comme vous le savez, les rapports d'activités sont accessibles en ligne, sur notre site internet, mais cela ne vous épargnera pas, cette année encore, d'en subir la lecture, pour respecter nos obligations statutaires.

Depuis l'an dernier, j'ai retenu l'idée d'une présentation graphique plus visuelle à l'assemblée et un rapport écrit tout aussi détaillé que les années précédentes qui sera diffusé comme toujours dans le G.P.F. info et disponible sur notre site.

Sur le plan de l'organisation :

Le Groupe Polyhandicap France a réuni le Conseil d'Administration à 4 reprises contre trois l'an dernier : les 24 janvier, 4 avril, 17 septembre et 20 novembre 2013. Lors de ces conseils, suivis de nombreuses réunions de petites commissions de travail, nous avons pu mettre en place la journée de l'U.N.E.S.C.O., assurer la poursuite de l'atelier éthique et nous inscrire dans la réflexion d'actualité sur la qualité de vie, la notion de vie digne, l'accompagnement de qualité, l'exception d'euthanasie, ... autant de sujets qui nécessiteront encore de nombreux débats nécessaires pour que chacun puisse conforter son opinion en ayant une vision plus claire des dangers ou des perspectives nouvelles qui vont découler de l'évolution de la législation et de notre société.

L'autre sujet fort que nous avons privilégié est celui de l'éducation thérapeutique dont Philippe GAUDON a porté la réflexion et qui engage notre énergie également en 2014 puisque prochainement, le 21 mai, un groupe de travail tentera de mettre en exergue, sur ce thème, un certain nombre de préconisations spécifiques au médico-social et au polyhandicap.

Pour rappel, en 2013, le bureau de l'association est constitué des administrateurs suivants :

Madame RONGIERES, Présidente
Monsieur GAUDON, Vice-Président délégué
Monsieur FAIVRE, Vice-Président
Monsieur COURTOIS, Secrétaire Général
Madame GAMBRELLE, Secrétaire Général Adjoint
Monsieur ZOLLA, Trésorier
Monsieur BELOT est invité permanent au bureau et au conseil en qualité de Coordinateur National.
Madame le Docteur Elisabeth ZUCMAN participe à nos travaux en qualité de Président d'Honneur.

L'association compte au 31 décembre 2013, 303 adhérents contre 295 en 2012, 279 en 2011 et 246 en 2010. Un certain nombre de nouveaux adhérents sont donc à l'honneur dans ce rapport et nous pouvons les saluer pour leur première Assemblée Générale en qualité de membres du G.P.F. :

Personnes morales :

- G.I.S.H.
- MAS LA BRIANCIERE
- IME LES ROCHERS
- ASEI 31
- ADAPEI-PAPILLONS BLANCS (41)
- MAS LUCIE NOUET
- MAS LES GENETS (81)
- ADES MARMANDE

Personnes physiques :

- Agnès TANIÈRE
- Melle Martine FENET
- Jean-Claude MICHAUD
- Pr BILLETTE DE VILLEMEUR
- Fabien JACQUIER
- M. Jacques GRILLOTREAU

Les adhésions au Groupe Polyhandicap France :

	2013	2012	2011	2010	2009	2008	2007	2006	2005	2004	2003	2002
Associations	166	158	146	152	141	131	136	135	128	127	127	105
Professionnels	29	27	24	21	22	21	23	21	21	21	24	13
Parents	108	110	109	73	110	110	105	92	97	110	89	108
Ensemble	303	295	279	246	273	262	264	248	246	258	240	226

Avec 14 adhésions nouvelles (16 adhésion l'an dernier) le nombre d'adhérents personnes morales et personnes physiques confondues s'élève à 303. Soit une augmentation de 2.71 % par rapport à 2012 où nous décomptions 295 adhésions ; plus de 26,25 % en dix ans (240 adhérents en 2003).

Concernant les associations ou établissements, avec 8 adhésions nouvelles, l'augmentation est de 5,06 % sur un an et de 30,71 % sur dix (127 en 2003 pour 166 adhésions en 2013). Cette évolution est le

résultat du succès de notre journée à l'U.N.E.S.C.O. qui est devenu un rendez-vous régulier avec les professionnels du secteur.

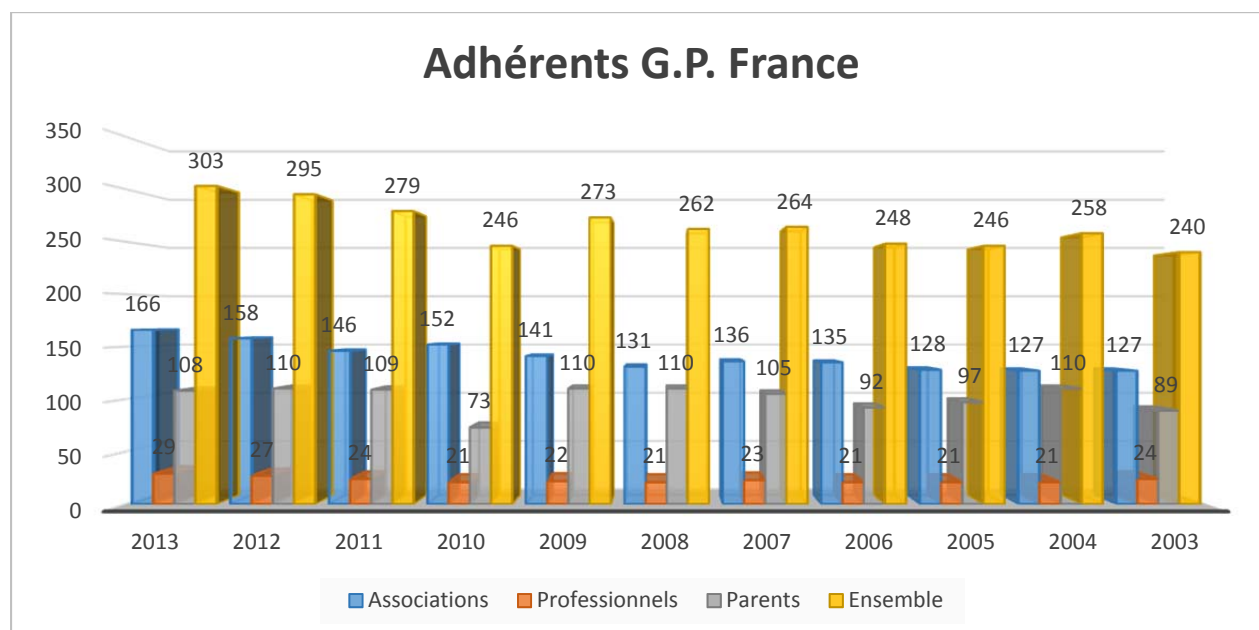
Concernant les professionnels, les effectifs d'adhérents individuels sont légèrement en hausse : 2 adhésions nouvelles, soit 29 adhérents à titre individuel ce qui représentent 9,57 % des membres, ils étaient 24 en 2003 (+ 20,83%). Ces professionnels sont à saluer car souvent ils pourraient se dispenser d'adhésion en profitant de l'adhésion de leur association employeur. Il s'agit aussi d'anciens professionnels retraités qui restent engagés, mobilisés et désireux de soutenir notre Groupe.

S'agissant des associations ou établissements : les 8 nouvelles adhésions portent le nombre de nos organismes adhérents à 156 contre 158 l'an dernier. Les organismes et associations représentent 54,79 % de nos membres contre 53,56 % en 2013, elles étaient 127 en 2003 soit une progression de 30,71% en dix ans.

Concernant les associations, je le rappelle chaque année, leur engagement ne peut pas être qu'intentionnel sur le respect du paiement de l'adhésion. Nous avons toujours des difficultés à obtenir le paiement régulier des adhésions associatives... Avec une cotisation stable depuis plusieurs années à 110 € nous devrions avoir recueillis 18.260 € en 2013 alors que seulement 12.465 € sont comptabilisés soit 5.795 € qui nous font défaut autant l'an dernier (5.805 €) - mon rappel n'aura donc pas été entendu.

Concernant les familles : 108 parents qui représentent 35,64 % des membres ; il y a dix ans, ils ont augmenté de 21,35 %. Pour rappel, l'adhésion pour les parents d'une personne polyhandicapée les dispense du paiement des frais d'inscription à journée de l'U.N.E.S.C.O. Il reste possible de faire un don équivalent au coût de la journée qui fait l'objet de la délivrance d'un reçu pour une déduction fiscale.

En abordant les adhésions, le Conseil est bien conscient de l'effort que cela demande à chacune et chacun de nos adhérents, qu'il soit personne physique ou personne morale. Il remercie toutes et tous de comprendre la nécessité de s'acquitter de cette obligation. L'effort pour les personnes physiques-parents est très important : elles s'acquittent souvent de l'adhésion de l'association qui accueille leur enfant. Les professionnels qui se réclament d'une association sont largement invités à cotiser individuellement. Cette démarche n'a pas à dissuader leur association à adhérer... d'autant que leurs membres nous sont utiles pour le relais de nos actions.



Pour conclure sur ce point du rapport, il faut rappeler à tous les membres personnes physiques que le reçu qui leur est adressé atteste le paiement de la cotisation et permet de déduire 66 % du montant de l'adhésion lors de la déclaration des revenus à la ligne « dons et œuvres » conformément à la loi de finances. Ainsi soyons clairs : 40 € d'adhésion ne coûte en fait que 13,60 €!

Les professionnels comme les familles qui adhèrent anonymement par l'intermédiaire de leur association ne peuvent pas bénéficier de cet avantage.

En ce qui concerne les associations et établissements adhérentes, un avantage est celui de pouvoir gratuitement passer les offres d'emplois sur notre site internet. Celui-ci est désormais largement consulté, aussi, nous nous étonnons, chaque année, de la faible utilisation de cette possibilité alors que les étudiants de nombreux centres divers de formations sont de plus en plus demandeur d'informations sur le site du G.P.F. Le nombre des annonces a augmenté mais il conviendrait de s'astreindre à les mettre à jour.

S'agissant du site internet en 2013, il a été visité à 54.416 reprises contre 38.643 en 2012 et 33.278 en 2011. La moyenne mensuelle a été de 4.5235 visites contre 3.220 visites en 2012 et 2.773 visites en 2011 ; soit une augmentation de 40.82 % elle avait augmenté de 16,12% en 2012 par rapport à 2011. On constate que la nouvelle présentation du site internet n'a pas ralenti la fréquentation. Les internautes se sont rapidement habitués. Il faut saluer Olivier LUBET qui depuis des années est notre soutien dans ce domaine. Il avait réalisé le premier site et s'est chargé de trouver les financements et monter le dossier nécessaire qu'il a défendu auprès des organismes financiers pour que nous puissions nous offrir cette présentation plus claire et surtout plus facile d'utilisation notamment pour Véronique BRUNO qui a gagné en autonomie pour toutes les insertions.

La refonte du site a été réalisée au cours du dernier trimestre 2013 avec pour objectifs : une meilleure visibilité, un téléchargement facilité des documents (rapports d'activité, rapports officiels, actes...), permettre des dons en ligne, la création d'un espace dédié aux délégations régionales, une attractivité visuelle accrue (photos des ouvrages, affiche des colloques annoncés...), la mise en ligne du Flash info G.P.F., un lien avec le compte twitter du G.P.F.(existant mais peu utilisé, nous n'avons lancé que 5 tweets en 2014) :

Twitter	2012	2013	2014
Abonnements	64	70	70
Abonnés	68	107	128
Tweets	68	97	102

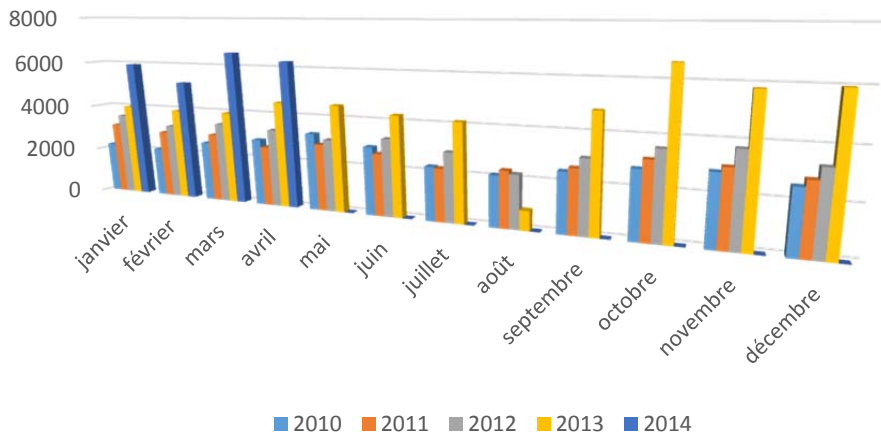
et la page facebook qui sera une réalisation 2014. Le nouveau site a été mis en ligne mi-janvier 2014.

Visites sur Site GPF						
	2009	2010	2011	2012	2013	2014*
Total	26 643	30 981	33 278	38 643	54 416	22 583
Moyenne	2 220	2 582	2 773	3 220	4 535	5 646
% / (n-1)		16,28%	7,41%	16,12%	40,82%	-58,50%

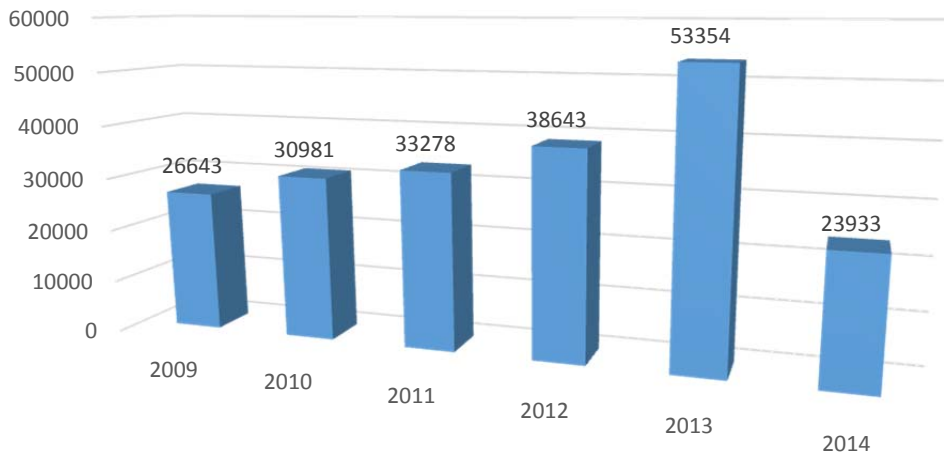
* Les chiffres 2014 sont arrêtés à la date du 30 avril 2014

Les graphiques suivants indiquent l'évolution des visites par mois et par an. Une moyenne mensuelle est également présentée. La période « creuse » est celle de l'été juin, juillet et août.

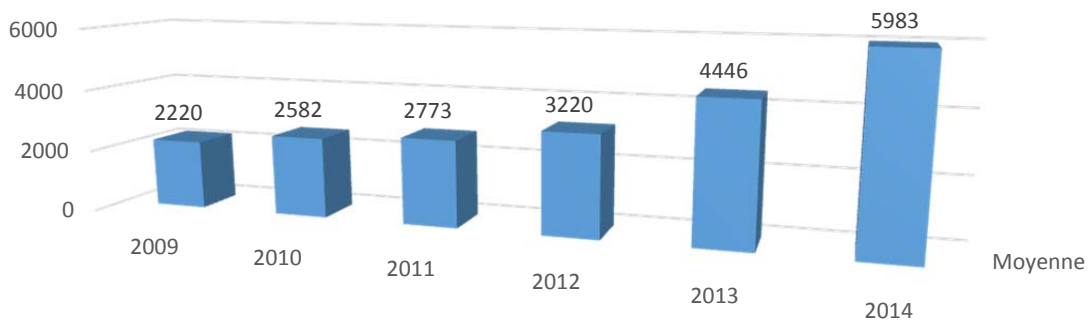
Visites mensuelles site internet GPF



Visites annuelles



Moyenne mensuelle des visites



Chaque année, je présente cette photographie de l'association. C'est naturel dans cet espace statutaire.

Ces chiffres sont le reflet de l'intérêt que suscitent nos actions. Je ne veux pas anticiper sur le rapport financier de notre Trésorier qui va suivre, Monsieur ZOLLA détaillera tout à l'heure notre situation, mais il me semble qu'au regard de ces chiffres, de ces constats d'intérêt et de nos besoins à venir, que notre communication doit continuer de se développer.

Nous abordons ce point chaque année lors de nos conseils d'administration, et chaque année notre présidente rappelle nos limites : pour nous, le moindre investissement est lourd, vite risqué et le réalisme de sa ténacité nous a forcé à trouver des financements pour le site, pour notre fonctionnement sur quelques années ... il faudra en trouver encore et encore pour nous inscrire définitivement dans la durée...

En effet, nos ressources sont limitées et essentiellement constituées de la journée de formation, des adhésions et d'une subvention qui ne sont plus suffisantes pour faire face à nos dépenses pérennes : charges de personnel et location du local pour le siège associatif, devenu indispensable, et actions annuelles.

Il faut maintenant espérer que le don en ligne mis en place sur le nouveau site sera utilisé et nous comptons sur vous pour aller cliquer et vous attarder généreusement Eric Zolla a rencontré notre banque pour se faire, ne le décevez pas...

Le GPF, c'est une charte des droits de la personne polyhandicapée et une attention permanente pour défendre...

- Un équilibre familial
- Un accès aux soins
- Une vie de qualité
- Un projet adapté
- Une entière citoyenneté

Les personnes naturellement les plus fragiles, par amour, nous les protégeons

Plus de 110 associations et établissements se sont regroupés au GPF pour protéger, aider, soutenir et défendre les personnes qui ne peuvent se représenter elles-mêmes (dont 5 000 au sein du GPF). Plus l'accompagnement est pressé, plus les chances d'optimisation sont grandes. C'est le principe défendu par les 5 000 professionnels qui se retrouvent au GPF, en associant leurs compétences, leur disponibilité et leurs convictions à l'attention, la vigilance et l'amour des familles. **Accompagnement - Formation - Ecoute...** le GPF : c'est se regrouper pour agir.

Contacts :
Le siège :
GPF,
30 rue de Paris
75 017 Paris
TRAFIC | 01 43 86 95 25
Email : nrongieres@mandor.fr

Votre adresse locale :

Se regrouper pour agir

A ce moment du rapport, il est important de remercier toutes les associations, bien sûr mais spécifiquement celles de proximité qui sont en mesure d'aider plus spécifiquement le G.P.F.

Au C.E.S.A.P. qui met régulièrement à la disposition du G.P.F. ses locaux pour les réunions du Conseil et de ses groupes de travail. A l'association Notre Dame de Joye avec le Centre de Ressources Multi-Handicap qui nous reçoit aujourd'hui et qui a engagé temps et moyens dans le dépouillement de l'enquête déjà évoquée et qui va être reprise tout à l'heure. Aux associations Marie-Hélène et des Tout-Petits que Mme RONGIERES et moi-même sollicitons de fait spontanément depuis toujours par notre double appartenance.

Vos associations sont membres et peuvent peut-être aussi apporter quelque chose de plus, ou partager les efforts des associations traditionnellement mises à contribution... faites vos suggestions, vos propositions... Merci d'y penser, partageons les efforts : la solidarité passe aussi par là...

Pour y penser et y faire penser, réclamez l'affiche de l'association, assurez-vous de sa présence dans les établissements que vous fréquentez, que vous connaissez. Que cette affiche participe à nous unir, à rappeler que nous devons agir ensemble et ne pas laisser seuls ceux que nous voulons aider, représenter, accompagner et défendre.

Cette affiche est téléchargeable sur notre site et un fichier « .pdf » peut vous être adressé par mail si vous souhaitez l'imprimer, la diffuser ; avec un simple « clic », vous participez à nous faire connaître et à grandir notre représentation. Nous vous remercions de la réclamer et de la mettre à tout endroit stratégique propice à inviter au rassemblement des énergies, favoriser la mobilisation par des actions de proximité.

I. Les Journées de Formation

1.1. La journée du G.P.F à l'U.N.E.S.C.O., le 6 juin 2013 :

Madame RONGIERES, Présidente, a ouvert la journée et présenté le thème avec Philippe GAUDON : « **Auprès des personnes polyhandicapées, aidants familiaux et professionnels : accompagner, anticiper l'évolution des pratiques** ». L'objectif était d'inviter à réfléchir à la complémentarité indispensable entre les différents acteurs autour de la personne polyhandicapée que ce soit à domicile et/ou en institution.

Le matin :

- Les Aidants : évolution des politiques publiques ou nouvelle terminologie des solidarités
- Les Aidants Familiaux : qui sont-ils ?
- Les Aidants Professionnels et les services à la personne
- Echanges avec la salle
- Table Ronde Transmissions, échanges et Interactions auprès des personnes polyhandicapées
- Témoignages d'un parent et d'une auxiliaire de vie Sociale
- Echanges avec la salle

L'Après-midi :

- Intervention du Directeur de la M.D.P.H. de Paris
- La relation d'aide
- Enjeux interprofessionnels dans la relation d'Aide : technicité, aide et attachement
 - la relation d'aide entre empathie et contrôle ? Michel Belot
 - Les risques d'épuisement chez les aidants familiaux Elisabeth Zucman
- Echanges avec la salle
- Mettre en œuvre les relais et les pauses (Une directrice de pôle et une responsable de service la vie à Domicile Handi-Répit
- Echanges avec la salle
- Conclusion

Pourquoi ce thème a été retenu :

Historiquement reclus au sein de la cellule familiale, trop longtemps ignorés des politiques sociales, les « aidants familiaux » font désormais l'objet d'une grande attention et d'une prise en compte de leur vulnérabilité.

Le processus de « désinstitutionnalisation » et son corollaire de maintien à domicile tend désormais à leur attribuer un rôle majeur dans la compensation des situations de polyhandicap.

Que cette situation soit subie ou choisie, elle engage une relation étroite, souvent intime, entre l'enfant, l'adulte polyhandicapé et son, ses aidants.

Frein ou levier au développement de l'autonomie, de la communication élargie, de la scolarisation, quelles sont dans ces conditions les moyens à aménager pour garantir les meilleures modalités de développement d'un projet personnalisé pour la personne en situation de dépendance extrême ?

Comment les Aidants Familiaux et les Aidants Professionnels, forts de leurs « savoirs » propres peuvent-ils établir les meilleures conditions d'observation et de coordination de leurs actions respectives ?

Quelles relations d'aides peuvent être mises en place pour prévenir l'épuisement, soutenir les actions engagées et préciser les rôles propres de ces intervenants ?

Cette journée a souhaité être l'occasion d'une réflexion partagée sur la situation des aidants et à partir d'analyses et témoignages, pour permettre de poser les principes et conditions optimales pour assurer le développement de projets consentis et coordonnés entre l'ensemble des acteurs familiaux et professionnels

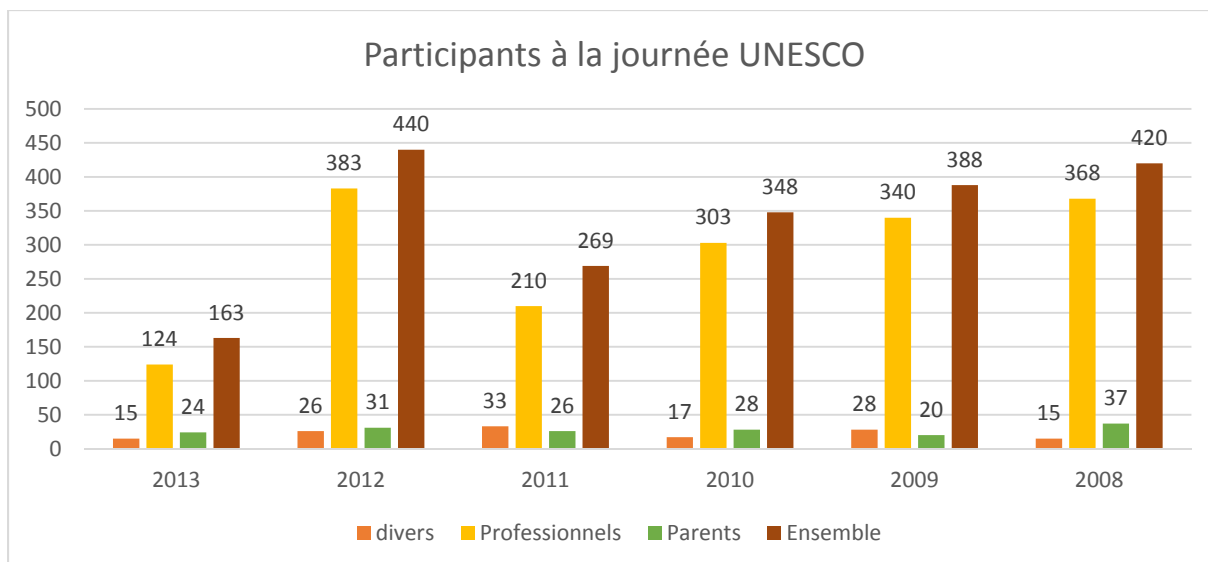
Il est clair que le thème a moins mobilisé... Le nombre de participants a été faible en 2013, le plus bas depuis l'organisation de nos journées. Les professionnels des institutions se sont moins déplacés, le nombre des parents étant sensiblement le même que les années précédentes.

Cependant, les personnes présentes ont été très intéressées par les interventions. Nous avons été courageux de choisir ce thème, de ne pas craindre une moindre rentabilité. Le G.P.F doit aborder les sujets de pleine actualité.

La réflexion de cette journée a été d'un haut niveau et nous a amené à retenir celui de l'éducation thérapeutique qui est le thème de la recherche action du G.P.F. pour l'année 2014 que nous aborderons largement tout à l'heure avec EFECTS et Philippe GAUDON.

Pour ce qui a été de la participation, nous avons réunis 163 participants contre 440 l'an dernier, soit 62,95 % de moins alors que nous avons obtenu 63,57 % de congressistes de plus en 2012 par rapport à 2011. Les professionnels représentaient à eux seuls 76,07% contre 87,04 % l'an dernier et les parents ou familles 17,72 % des participants 7,04% l'an dernier.

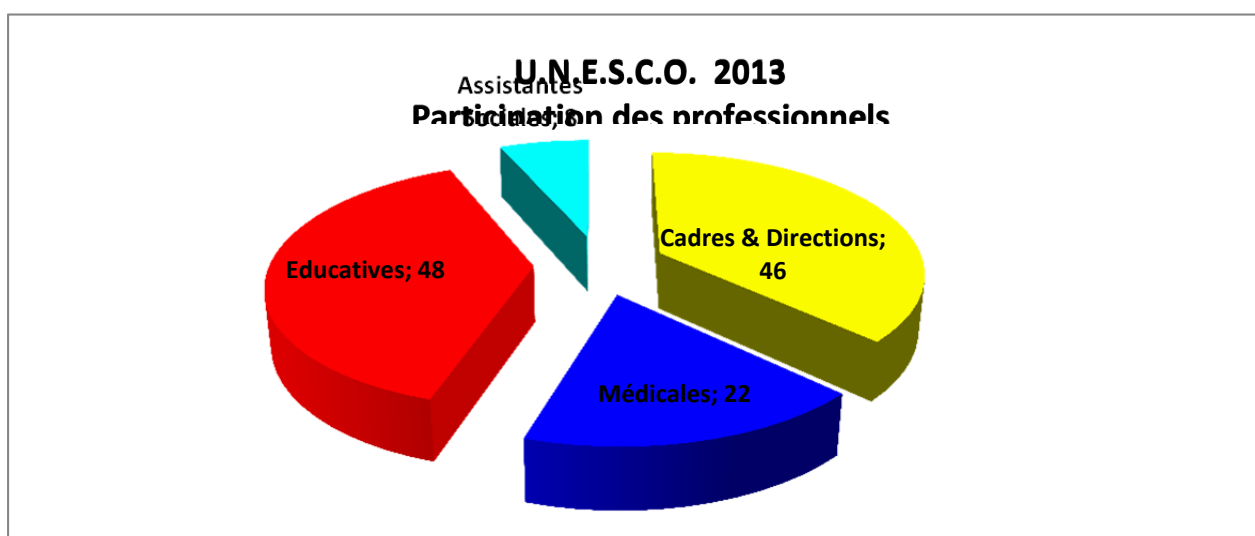
	2013	2012	2011	2010	2009	2008	2007
divers	15	26	33	17	28	15	13
Professionnels	124	383	210	303	340	368	179
Parents	24	31	26	28	20	37	20
Ensemble	163	440	269	348	388	420	212



Un focus sur les congressistes professionnels qui restent les plus mobilisés par nos journées étaient pour 37,10 % des directeurs et cadres contre 20,89 % l’an dernier et 32,38 % en 2011. 17,74 % des professionnels ont indiqués appartenir aux professions médicales contre 31,85 l’an dernier et 41,90 % en 2011.

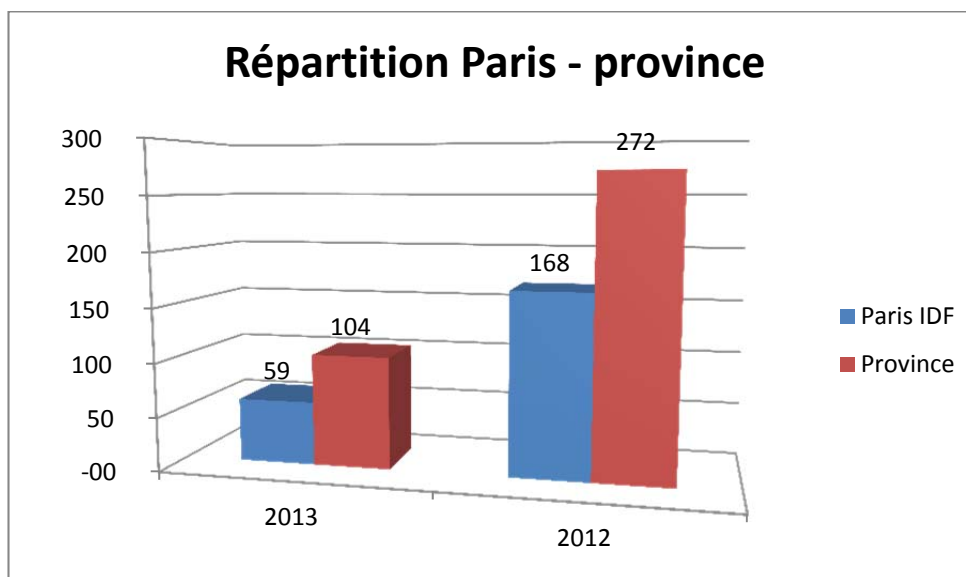
38,71% relevaient des professions éducatives contre 47,26 % l’an dernier et 42,57 % en 2011. Le thème a mobilisé une nouvelle catégorie de professionnels : les assistants sociaux qui représentaient 6,45 % des professionnels présents. Les métiers les plus fidèles à nos journées sont les professionnels de terrains les éducateurs et les A.M.P. qui s’inscrivent assurément en fonction de l’intérêt des thèmes pour améliorer leur pratique au quotidien.

	2103		2012		2011		2010	
Cadres & Directions	46	37,10%	80	20,89%	68	32,38%	73	24,09%
Médicales	22	17,74%	122	31,85%	88	41,90%	101	33,33%
Educatives	48	38,71%	181	47,26%	54	25,71%	129	42,57%
Assistants Sociaux	8	6,45%						
Ensemble	124	100%	383	100%	210	100%	303	100%



La répartition Paris / Province montre un rapport stable d’une année sur l’autre : 63,80 % de participants de province cette année contre 36,20 % l’an dernier.

Répartition Paris / Province				
	2013		2012	
Paris IDF	59	36,20%	168	38,18%
Province	104	63,80%	272	61,82%
Total	163	100,00%	440	100,00%

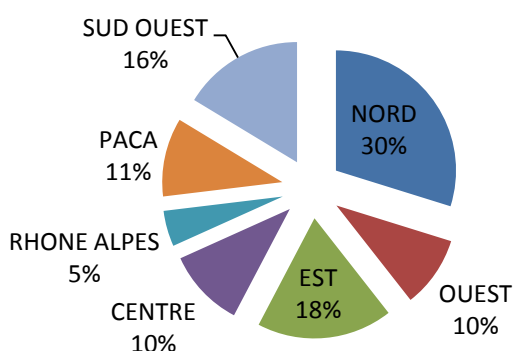


Le focus sur les diverses régions permet de repérer que la région la plus représentée est cette année la région Nord avec 29,81 % de participants puis celle de l'Est (18,27 %) et Sud-Ouest (16,35%) soit un classement différent de l'an dernier où l'Ouest, le Centre et le Sud-Ouest tenaient les 3 régions les plus représentées.

Nous remercions tous ces participants qui viennent de loin... et qui sont attachés à nos journées nationales.

Répartition par Région				
	2013		2012	
NORD	31	29,81%	41	15,07%
OUEST	10	9,62%	72	26,47%
EST	19	18,27%	35	12,87%
CENTRE	11	10,58%	40	14,71%
RHONE ALPES	5	4,81%	20	7,35%
PACA	11	10,58%	26	9,56%
SUD OUEST	17	16,35%	38	13,97%
Total	104	100,00%	272	100,00%

Répartition par région des participants - UNESCO 2013



Les actes sont disponibles directement sur le site de l'association ou sur commande auprès du secrétariat.

1.2. Journées d'études de l'A.P. - H.P., les 14 et 15 octobre 2013

Journées d'études
Poly 2013
14 et 15 novembre
handicap
Polyhandicap et IMC

Jeudi 14 et vendredi 15 novembre 2013
Hôpital Européen Georges Pompidou - Paris

**Communication et soins :
la nécessaire interaction...**
Recherche - Méthodes de communication
et nouvelles technologies - Facteurs
facilitant ou limitant : soins médicaux,
organisation, environnement, installation
... pour le bien être de la personne
et de son entourage.

PRÉ-PROGRAMME

Grand Partenaire **MNH**

ASSISTANCE
PUBLIQUE HÔPITAUX
DE PARIS

Traditionnellement, j'évoque, dans mon rapport, les journées et les congrès du Polyhandicap de l'A.P.- H.P. Ces journées rassemblent de nombreux partenaires et, chaque année, le G.P.F. y est très représenté.

Notre Groupe a participé aux travaux d'organisation et de préparation du colloque et nos intervenants, parents ou professionnels, ont témoigné et apporté leur expérience de terrain.

Le congrès invitait à réfléchir et travailler sur « **Communication et Soins : la nécessaire interaction pour le bien être de la personne et de son entourage.** *Recherche- Méthodes de Communication et nouvelles technologies- facteurs facilitant ou limitant : soins médicaux, organisation, environnement, installations* »

Mireille FOUGERE, Directrice Générale de l'A.P.-H.P., ouvre les journées ;

Le Jeudi Matin :

Introduction du Pr. Laurent COHEN, G.H. Pitié Pitié-Salpêtrière : Cognition, communication, imagerie.

recherches :

- **Recensement des actions de**

- Evaluation de la communication des patients polyhandicapés et principaux axes de recherche de la Fédération du Poly et du Multi handicap
- Echanges avec la salle.
- **Cognition, perception, action et Emotion**
- **Quand aller au-devant de ceux qui ne parlent pas, en prenant appui sur leur « génie Relationnel, participe de l'amélioration de leur état de santé**
- **Interface Cérébrale – Brain Computer**
- Echanges avec la salle

Le Jeudi Après-midi:

Modérateur Elisabeth Zucman Présidente d'Honneur du G.P.France

- **Méthodes de la Communication et nouvelles technologies**
 - Prémices de la Communication avec l'enfant polyhandicapé
 - Modalités de la Communication en fonction des différents cercles relationnels d'après les travaux de Sarh Blackstone
 - Adapter la communication en fonction des situations de soins et des concepts
 - Echanges avec la salle.

Le vendredi matin :

Facteurs facilitants ou limitants : organisation environnement, installation, soins médicaux

- Facteurs environnementaux facilitants (postures, regard, détente, installation, appareillage,...)
- L'école maternelle : un espace précisément profitable à l'enfant polyhandicapé
- L'importance du regard dans la communication
- Troubles du comportement et de communication dans le polyhandicap
- Echanges avec la salle

Communication et soins : témoignages de parents et patients

- « Docteur, parlez-moi à moi ! »
- Témoignage « trouver des voies pour écouter la voix »
- L'aventure de la présence de l'autre au quotidien
- Partager les savoirs pour partager les soins
- A la rencontre des plus fragiles
- Echanges avec la salle

Le vendredi après-midi :

Les soins médicaux

- Exprimer et faire face à la douleur chez l'enfant polyhandicapé et I.M.C.
- Ventilation et communication
- Incidence de l'épilepsie sur la communication de la personne polyhandicapée
- Mouvements anormaux et communication
- Intérêt de la toxine botulique dans le traitement du bavage et de la dystonie oro-mandibulaire et laryngée
- Communication et soins palliatifs avec la personne, la famille et l'équipe
- Echanges avec la salle

Conclusion

II. Autres instances, participations, commissions ou réunions

L'action du G.P.F., c'est également un calendrier chargé des membres du Conseil d'administration qui anticipent, préparent, mettent en place les actions évoquées dans ce rapport ; aux rencontres précitées, nous devons signaler :

- Réunions du Comité d'Entente Régional : M. COURTOIS
- Réunions avec l'A.N.E.C.A.M.P.S. : Dr E. ZUCMAN
- Réunions du Forum Vie, Grande Dépendance et Dignité du Conseil National du Handicap : MM. FAIVRE, ROSSET et COURTOIS
- Participation aux réunions et colloque du Groupement National de Coopération Handicaps rares : Mme GAMBRELLE, MM FAIVRE, COURTOIS
- Participation aux Commissions des Droits et pour l'Autonomie : Mme GAMBRELLE, M. COURTOIS
- Les Réunions de la C.R.S.A., les C.D.C.P.H., S.R.O.S.M., la conférence des Territoires...

1. Concernant les réunions du **Comité d'Entente des Associations Représentatives National** :

Depuis sa création, le G.P.F. est membre de ce Comité. Nous avons la chance certaine que Monsieur FAIVRE, Vice-Président, siège au Comité et bénéficie d'une réelle écoute et considération. J'ai également personnellement représenté le G.P.F. aux réunions du Comité.

Pour rappel, l'action du Comité d'Entente est marquée par la recherche de prises de positions les plus consensuelles possibles avec l'ensemble des autres associations représentatives face aux déclarations du Gouvernement, aux positions des administrations centrales telles les Agences Régionales de Santé et le ministère.

Les points d'attention sont toujours les mêmes et de nouveaux s'y ajoutent, repris au niveau régional, avec la création des Comités d'Entente Régionaux et la mise en place des commissions, comités, conférences des Territoires, C.D.C.P.H., C.R.S.A.....

Les comités d'Ententes ont régulièrement dénoncés les modalités de mise en place, les dysfonctionnements de nominations avec une absence de représentants des personnes handicapées dans certaines instances ... Des Communiqués de presse ont été relayés par le Groupe Polyhandicap France ou les associations membres. L'attention a été portée sur :

- Poursuite de l'évaluation des M.D.P.H, des applications de loi de 2005 et le suivi des de la C.N.S.A.
- Les avis sur la sortie des textes décrets et circulaires
- Le fonctionnement des A.R.S. et des Conseils Généraux
- Les appels à projets où nous avons constaté que les A.R.S. ont récusé un grand nombre de dossiers de créations qui avaient reçu l'avis favorable des C.N.O.S.S.M.
- Les personnes et les familles sans solutions ou avec des solutions inadaptées
- La désinstitutionnalisation
- La scolarisation de personnes handicapées
- La citoyenneté
- La mise en conformité à l'accessibilité (dans les 5ans) des établissements et l'absence de moyens financiers complémentaires
- La revalorisation de l'Allocation Adulte Handicapé et les ressources des personnes en situation de handicap
- Le forfait journalier et le reste pour vivre des personnes handicapées vivant en institution
- Les problèmes de la tarification
- les taux directeurs inférieurs à la progression mécanique des charges
- Les engagements pluriannuels (C.P.O.M.) non respectés ou envisagés sans rebasage.

- La pression de réduction du nombre d'organismes gestionnaires, incitant soit à la fusion entre associations, soit à la mutualisation des moyens ou même des objectifs.

2. Le Groupement National de Coopération « Handicaps Rares » :

Le CLAPEAHA a été par ailleurs à l'origine du lancement du Schéma National Handicaps Rares et de la création du Groupement National de Coopération « Handicaps Rares ». Henri FAIVRE en est l'Administrateur exécutif. Il est assisté d'Elisabeth JAVELAUD, Secrétaire Générale.

Le Groupement accueille, depuis décembre 2013, un quatrième Centre national de ressources, dédié aux personnes atteintes, outre d'une ou plusieurs déficiences, d'une comitativité grave non maîtrisée. Rappelons que les trois Centres nationaux de ressources préexistants concernent :

- **Les personnes sourdes aveugles** (CRESAM - 86280 Saint-Benoît)
- **Les personnes aveugles multihandicapées** (La Pépinière – 59120 Loos)
- **Les personnes sourdes multihandicapées** (Centre Robert Laplane – 75013 Paris)

Le Groupement a produit en 2013, un Etat des lieux sur les ressources existantes pour l'ensemble de ces personnes. Il travaille avec la CNSA à la mise en œuvre d'un maillage territorial s'appuyant sur des équipes relais inter régionales.

Le C.L.A.P.E.A.H.A. et le Groupement ont préparé un colloque relatif aux handicaps rares et/ou complexes : « Parole croisée parents-professionnels » qui s'est tenu à Paris, les 2 et 3 décembre 2013. Le Groupe Polyhandicap France a participé aux réunions de préparation et participer aux ateliers en place lors du colloque (Dr GEORGES-JANET, Mmes KELFAT, GAMBRELLE, MM. FAIVRE ET COURTOIS)

2. La recherche action nationale sur « *les besoins, les attentes et les modes d'accompagnement des personnes vivant une situation complexe de handicap* ».

Le C.L.A.P.E.A.H.A. a impulsé la recherche financée par la C.N.S.A. et CHORUM MEDERIC et effectuée sur le plan opérationnel par le C.E.D.I.A.S.

Cette action a été suivie par un Comité de pilotage au sein duquel figurait des personnes hautement qualifiées et des dirigeants d'associations proches du C.L.A.P.E.A.H.A. Avec Madame ZUCMAN, je représente le Groupe Polyhandicap France qui fait partie du groupe de pilotage de cette recherche-action ; il est composé de représentants des pouvoirs publics, d'associations (membres du G.P.F., HANDAS, A.P.F., CESAP, Ass. Handicaps rares, les Tout-Petits) et de personnes qualifiées.

Le rapport final publié en février 2013 (www.creai-idf.org) a été salué par tous ceux qui ont pu y accéder et sa dimension « communication » a fait l'objet d'une remarquable présentation du CEDIAS lors des journées 2013 de l'AP/HP sur le Polyhandicap et l'Infirmité Motrice Cérébrale.

Mais le volume considérable de ce rapport a amené le C.L.A.P.E.A.H.A. à proposer à la C.N.S.A., à CHORUM et au C.E.D.I.A.S., d'éditer un document permettant l'appropriation de ses données au plus grand nombre d'acteurs possible sous forme d'un opuscule d'une cinquantaine de pages produisant également les préconisations du C.L.A.P.E.A.H.A. en la matière.

Fin 2013, les négociations entre les partenaires étaient encore en cours et n'aboutissent que lors de la rédaction du présent rapport moral.

- L'actualisation de *l'enquête métier* 2004 a nécessité que se remobilisent les associations membres à l'origine de la première enquête pour l'élaboration d'un nouveau questionnaire (en annexe). Le dépouillement s'est effectué en 2011 (avec notre groupe de travail Mmes BOUTIN, GEORGES JANET, ZUCMAN, MM. ZOLLA, ROSSET et COURTOIS) et Philippe ROSSET avait, à la dernière assemblée générale, donné un premier aperçu des résultats de l'enquête.

En 2012, le groupe de travail a poursuivi l'analyse et le Docteur Anne-Marie BOUTIN a complété en 2013, le quatre pages synthétique qui est annexé à nouveau au rapport d'activité ; il avait été distribué à l'assemblée de juin 2013.

Son commentaire indique que :

- Les établissements¹ ont, en moyenne, une **ancienneté de 20 ans**
- La majorité des places sont des places d'internat (surtout dans le secteur adultes)
- La majorité des personnes accueillies en établissement ont **moins de 20 ans (58,20 %)** avec, pour ces moins de 20 ans, un **pic notable** des adolescents **de 12 à 20 ans**, pour les adultes (41,2 %) les **20-40 ans** sont les plus nombreux
- Un établissement sur deux a un **poste non pourvu** (maximum en S.E.S.S.A.D.) surtout dans le **secteur médical et paramédical**
- **Les établissements pour adultes sont sous dotés en postes budgétés par rapport aux établissements pour enfants**
- Les **besoins en recrutement** exprimés portent surtout sur les postes **d'A.M.P. et de kinésithérapie**

Un recours important à **l'externalisation est constaté** :

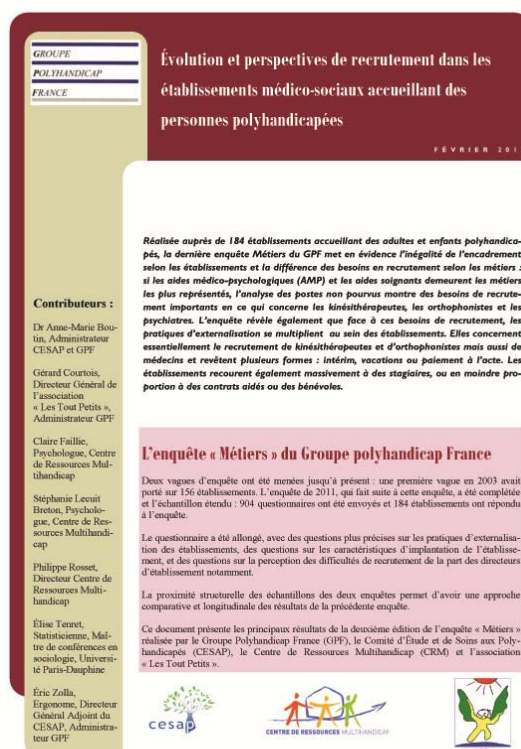
- 39% des établissements y ont recours,
- l'externalisation représente 5,7 % de l'ensemble des postes budgétés

Un volume double des postes non pourvus :

- l'externalisation prend des formes variées (vacations, paiement à l'acte, intérim, en lien avec les métiers concernés)

Au total les préconisations sont les suivantes :

- Devant la **pénurie de professionnels**, surtout médicaux et paramédicaux, mais aussi médicosociaux (surtout A.M.P.) :
 - ☞ élargir le numerus clausus
 - ☞ sensibiliser les jeunes professionnels en lien avec les écoles de formation
 - ☞ intégrer des modules « handicap » dans les formations



☞ valoriser les conditions de travail (*salaires*)

- **Augmenter et améliorer les effectifs d'accompagnement des adultes**
Et **prévoir l'arrivée** d'un nombre important d'adolescents en établissements d'**adultes** dans les prochaines années.
- **Enfin l'externalisation des prestations en nette augmentation** nécessite de **prévoir et d'organiser d'autres modalités d'accompagnement** ; les établissements étant appelés sans doute à évoluer, dans l'avenir, en **point ressources** assurant la cohérence et l'adaptation de cet accompagnement.

¹par établissements on entend établissements et services

3. **L'Éducation thérapeutique appliquée à la personne polyhandicapée et ses aidants** »

Le 16 septembre 2013, Mme RONGIÈRE Présidente du GPF, Mme le Dr MAGNIER, Conseil scientifique EFECTS, Mme le Dr ZUCMAN, Présidente d'honneur GPF, Mr COURTOIS, Secrétaire Général du GPF – Administrateur EFECTS, Mr GAUDON Président Délégué Général EFECTS, prépare un projet de recherche action qui sera présenté au G.P.F.

Mme le Dr ZUCMAN a introduit le propos par un questionnaire sur l'adaptation du concept d'éducation thérapeutique, largement diffusé dans les domaines de la santé, aux personnes polyhandicapées, leurs familles et l'ensemble des aidants potentiels.

En dépit de leur degré de dépendance, elle soutient que l'expérience de ces personnes confirme la nécessité absolue de les associer à cette démarche, par l'ensemble des « canaux » d'apprentissages et de communications qui leur sont accessibles. A cet égard, il lui semble contraire à l'éthique de ne s'adresser qu'aux aidants, dérive prévisible attendue ce que l'on peut attendre de l'application de ce principe dans le contexte actuel de désinstitutionalisation et de maintien contraint ou souhaité de ces personnes au domicile des familles.

L'analyse bibliographique (à prolonger), révèle qu'à ce jour peu de travaux spécifiques ont porté sur ce champ. On mentionne toutefois l'initiative portée par la **Fédération polyhandicap de l'A.P.-H.P.** (2011) dont il apparaît qu'elle impliquera essentiellement l'hôpital de La Roche Guyon (Pr Billette de Villemeur), dans son projet d'établissement et l'hôpital de San Salvador (Dr Grimont- Rolland) dans la notion de bienveillance et l'application des contentions.

Au plan des actes techniques, ce travail identifie les actes médicaux et infirmiers et paramédicaux suivants :

- aspirations, soins de trachéotomie
- sondages, soins de gastrostomie
- prévention des escarres
- appareillages

La recherche rend bien compte que le but initial de l'éducation thérapeutique est de rendre le patient autonome vis à vis de ses soins et ainsi mieux maîtriser son avenir. Un tel objectif n'est certes pas envisageable appliqué aux personnes polyhandicapées, mais le but pourrait être là la participation et la compréhension par le sujet polyhandicapé des actes portés sur son corps, en facilitant ainsi l'exécution et renforçant son sentiment d'existence propre.

La personne polyhandicapée est dès lors invitée à comprendre et à coopérer.

Autres enjeux :

Dans cette démarche, si la personne polyhandicapée est au centre de notre réflexion, le rôle des aidants, des parents, doit également être soulevé.

Quels sont les objectifs de l'éducation thérapeutique appliquée au polyhandicap ?

- Le maintien à domicile
- La mobilité, l'autonomie
- Les enjeux économiques

Quelles sont les limites à l'exercice d'actes de soins délégués aux aidants ?

- Limites médico-légales
- Limites éthiques et personnelles, intimes
- Limites en matière de formation, soutien, accompagnement (techniques)

Le rôle d'aidant participant à la démarche d'éducation thérapeutique est-il essentiellement choisi, admis ou subi ?

Concernant les professionnels et les institutions, il est notable que les plateaux techniques installés (ressources humaines), ne permettent pas de pratiquer ces actes dans le pur respect de l'application des décrets de compétences des professions réglementées. Ceci peut déterminer de critères d'exclusion de certaines situations aiguës (soins techniques ; troubles du comportement ; problèmes sociaux...), contraintes de fait au maintien à domicile dans des conditions parfois plus précaires, signe d'une forme « d'hypocrisie collective ».

La question qui se pose là est bien celle de la définition de « **bonnes pratiques** », toujours soumises à l'acceptation par les équipes en place qu'il faut former, sécuriser, responsabiliser dans les limites acceptables tant au plan légal que de la dynamique institutionnelle (dérive des tâches).

Ces bonnes pratiques doivent également veiller à prévenir la dérive d'hyper standardisation qui s'opère souvent au risque de perte de la dimension relationnelle dont nous savons l'importance auprès des personnes polyhandicapées.

L'éducation thérapeutique qui figure expressément dans les critères de certification des établissements sanitaires (Soins de Suite et de Réadaptation), n'est pas encore une obligation réglementaire pour les E.S.M.S.

Ceci peut apparaître comme un paradoxe eu égard au constat des pratiques en place qui, si elles ne disent pas leur nom, confirment cette fonction, notamment dans les services ambulatoires (C.A.M.S.P. ; S.E.S.S.A.D. ; S.A.M.S.A.H...) au sein desquels les professionnels s'emploient à transmettre aux aidants un savoir-faire dans tous les aspects du soin et du prendre soin. Les projets d'établissement et de services font-ils référence à cette mission tant dans le volet des soins curatifs que préventifs ?

Le développement de la télémédecine ouvre également des perspectives étendues à l'éducation thérapeutique. Il convient d'en préciser les limites, notamment eu égard aux problèmes de démographie médicale et para médicale. Il convient de veiller à ce qu'il n'y ait

pas de « détournement » de l'objectif de la télémédecine qui est de mettre en relation des professionnels qualifiés.

Le recours « abusif » à **internet** présente également quelques risques et modifie sensiblement la relation aidant-professionnel.

Perspectives :

Le Groupe polyhandicap France a vocation à conduire une réflexion sur ce thème de l'éducation thérapeutique, tant vis à vis de ses adhérents que de son rapport avec les autorités publiques afin de participer à leur prise de conscience des difficultés observées et à la reconnaissance de moyens dédiés.

A cette fin, il est admis que la conduite d'une **recherche-action** sur ce thème est justifiée.

Au plan de la méthode, cette recherche s'appuierait sur les démarches suivantes :

- Analyse de la dimension médico-légale et de ces enjeux vis à vis des aidants et des professionnels
- Analyse bibliographique des travaux réalisés et de leur portée appliquée au polyhandicap
- Questionnaires aux familles dont les enfants et adultes sont accueillis dans les structures adhérentes au G.P.F.
- Entretiens ciblés de professionnels aux différents niveaux de l'institution et des services hospitaliers de référence (médecins ; para médicaux ; infirmiers ; aides-soignants et A.M.P.)
- Élaboration de conclusions et de préconisations à l'intention des structures médico-sociales et des autorités publiques

Cette recherche, portée par le **Groupe polyhandicap France**, est confiée pour sa réalisation à l'association **EFFECTS** disposant des ressources humaines et de l'expérience nécessaire à la conduite de ce travail, en lien avec les responsables désignés par le G.P.F.

Le financement de la recherche action a fait l'objet de démarches de la part du G.P.F, fort de sa légitimité et de sa dimension nationale auprès des « cibles » suivantes :

- Caisse Nationale Santé Autonomie (Dr Gilbert)
- Ministère de la santé et affaires sociales
- Fondations dédiées à la santé et à la recherche (Schuller-Betancourt)
- A.R.S. Ile de France (Mr Bourquin)
- P. GOHET (IGAS) pour soutien.

Le 21 mai prochain, une commission de travail se réunira pour s'imprégner de la recherche réalisée et, avec EFFECT qui l'a réalisée, proposer au G.P.F. des préconisations qui feront l'objet d'une nouvelle communication et prendront également toutes leurs places dans le rapport 2014 de l'an prochain.



4 Les parutions :

Fin 2013 deux livres sont parus et les droits d'auteur cédés au G.P.F.

- **L'Action Médico-sociale au service des personnes handicapées** *Pour un juste renouveau* **Sous la direction d'Elisabeth Zucman, Collection : ERES.**

Il a été un cadeau qu'a fait Madame ZUCMAN à certains d'entre nous en nous associant à l'écriture. Permettez que je la remercie pour son accompagnement efficace, valorisant et son regard sur notre action personnelle dont me concernant elle a toujours été un guide essentiel.

Emmanuel Hirsch qui a préfacé l'ouvrage en dit ceci :

« Aborder dans le cadre d'une réflexion de fond « l'action médico-sociale au service des personnes handicapées », c'est s'engager résolument dans un combat qui touche au vivre ensemble, à nos responsabilités et à nos solidarités auprès des personnes les plus vulnérables d'entre nous.

Ce livre constitue un acte politique important, à la fois par les valeurs et les engagements dont il témoigne, par les critiques qu'il pose et analyse à propos des insuffisances et des dysfonctionnements dans la prise en soin des personnes affectées d'un handicap, par sa capacité à réunir les compétences les plus averties pour ne pas se limiter à l'énoncé des carences vécues comme d'insupportables négligences et une inacceptable défaite, enfin par sa force de propositions et l'envie d'agir autrement qu'il génère. »



- **Le polyhandicap au quotidien** *Guide à l'usage des aides médico-psychologiques* de **Catherine Derouette**. Cet ouvrage propose aux professionnels des outils fondamentaux qui constitueront une véritable aide dans un accompagnement souvent déroutant mais toujours passionnant.

En effet, auprès de la personne polyhandicapée, l'aide médico-psychologique doit adapter, moduler ou réinventer son accompagnement. Travailler auprès des personnes polyhandicapées, c'est aussi appréhender et accompagner la souffrance, trouver une distance suffisamment bonne dans l'attachement et les relations qui se construisent. Grâce à des témoignages de professionnels, cet ouvrage aborde : l'accueil et la collaboration avec les familles, le travail en équipe pluridisciplinaire, les risques professionnels induits par la grande dépendance, les écrits professionnels dans la particularité du polyhandicap...

5 Agenda :

- 17 mai 2013 : Mmes RONGIERES et ZUCMAN ont rencontré à l'Assemblée Nationale Barbara POMPILI
- 30 mai 2013 : participation du Dr Lucile GEORGES-JANET au colloque organisé par le CNAM et la Fondation des Amis de l'Atelier sur le thème « handicap et institutions, vers d'autres modèles »
- 28-29 et 30 août : participation du Dr Lucile GEORGES-JANET au congrès suisse de pédagogie spécialisée sur le thème : qualité de vie... vie de qualité, questions et enjeux pour les personnes en situation de handicap
- 2 octobre : participation de Mme RONGIERES au Petit Déjeuner organisé par le Club Handicap et Société sur le thème « l'avancée en âge des personnes handicapées » relatif à l'élaboration d'un rapport de Patrick GOHET à Mmes les Ministre Michèle DELAUNAY et Marie-Arlette CARLOTTI :

- 25 octobre 2013 : Jean-Francois CHOSSY, Rapporteur de la Loi de 2005 et Elisabeth ZUCMAN, Présidente d'Honneur du G.P.F et des Tout-Petits inaugurent l'ouverture de la nouvelle M.A.S des Tout-Petits dans les Yvelines aux Mesnuls. J'en profite pour remercier toutes les personnes du G.P.F qui ont pu se déplacer et nous ont témoigné de leur amitié. Philippe GAUDON, Mme et M. KElfAT, les associations amies nombreuses qui nous ont honorés de leur présence telles le CESAP, l'APF HANDAS
- 19 novembre : participation du Dr Elisabeth ZUCMAN à la journée de réflexion organisée par les Associations Amis de Karen et Notre Dame dans le cadre du « mois extraordinaire du handicap » de la Mairie de Paris, sur le thème « personnes valides, personnes polyhandicapées, ensemble, semblables et différentes »

III. Le G.P.F. ici et ailleurs et surtout loin de Paris

A. Le réseau G.P.F.- S.O. :

Thème de cette année :

«Ethique du quotidien: quelles relations, quelle liberté, quel accompagnement?»

Trois axes de réflexion ont été choisis par les participants:

- « Le risque de la liberté »
- « Une éthique de l'accompagnement»
- « Enjeux de l'attachement et de la relation affective en situation de polyhandicap »

Le réseau G.P.F.- S.O. s'est réuni deux fois pour préparer la journée annuelle.

Le 8 février 2013 à l'IME MAS de Layrac, 40 participants ont commencé à réfléchir au thème de l'année.

Le vendredi 31 mai 2013M, au «Foyer Marcadé» à Mont de Marsan : beaucoup de participation : 50 personnes, avec notamment des familles.

Etablissements et participants : APAJH 33 Blanquefort: JES Pessac. AGIM Tresses. ARIMOC St Jammes: CH Mont de Marsan. Résidence d'OLT Villeneuve s/Lot. Mas Mosaïques St Paul. MAS AGIMC Tresses. ADAPEI 64 MAS « Domaine des roses » RONTIGNON. ADAPEI 64 MAS "Lou Caminot". ADES Marmande. ASEI Centre Fonneuve Montauban. EEAP Rosée, 64430 BANCA. Mas Lapeyre à Layrac. APAJH 33 "Archipel Aliénor" 33 BLANQUEFORT. ASSOCIATION DES FAMILLES « Les Deux jumeaux ». Hôpital Marin 64 Hendaye. FAM "L'Orée du bois" 65 LANNEMEZAN. ALPAP Association des familles des Landes. MAS "BIARRITZENIA" 64 BRISCOUS. Complexe d'Habitat « Le Marcadé » ADAPEI 40 MONT DE MARSAN. MAS "La Clairière" 65 LANNEMEZAN. ISEP 47 TONNEINS, des familles...

La XVIII^{ème} Journée du GPF-SO, le vendredi 11 octobre 2013 au CFTS Centre hospitalier de Mont de Marsan a été une réussite : 180 participants.

Ce thème «Ethique du quotidien et handicap grave: Quelles relations, quelle liberté, quel accompagnement?» a été animé par Yannis Constantinidès, membre de l'Espace Ethique de l'A.P.-H.P. et de l'atelier éthique du G.P.F.

Au programme :

« Qu'est-ce qu'accompagner ? Qui accompagne, et comment ? »

« Enjeux de l'attachement et de la relation affective en situation de polyhandicap » : La personne polyhandicapée surinvestit ses liens avec ses proches: parents et professionnels. L'inverse est souvent vrai. Les capacités d'attachements très intenses de la personne polyhandicapée fondent son amour de la vie et développent des facultés surprenantes d'intelligence sensible de la relation proche. Mais elles la rendent très vulnérable aux petites ruptures journalières et l'exposent à des risques vitaux lors des séparations brutales (deuil par exemple). Les parents doivent donc veiller tôt à l'ouverture et la souplesse des liens et les professionnels doivent développer une bienveillance à une juste distance et avec le moins de discontinuité possible.

- Témoignages ou réflexions d'une famille : Mme Behastéguy, Association « les deux jumeaux » hôpital Marin de l'AP-HP à Hendaye, Mme Gleize, ALPAP.
- Témoignages ou réflexions d'un professionnel : « Quand l'attachement devient un outil pour le professionnel » Céline MARION, Centre Voltaire, AGIMC à Cenon. « L'attachement, la rupture et le syndrome de glissement » Centre hospitalier Ste Anne, pavillon ARIA. « L'attachement d'une mère, du professionnel » Marianik BAZERQUE, FAM « L'orée du bois » Centre hospitalier de Lannemezan.
- Intervention de Yannis Constantinidès, philosophe.

« Le risque de la liberté » : La liberté, notamment de bouger, de faire des choix, est un droit fondamental. Or nous observons la difficulté de combiner ce droit avec les pratiques institutionnelles ou médicales qui ont tendance à réduire la liberté – sous couvert de protection, prévention des risques, d'indications médicales ou éducatives. La liberté d'aller et venir – qui ne peut se suffire de quelques recommandations – pose question dans les recours aux contentions, les mises en retrait, les fermetures de locaux, de chambres...

- Témoignages ou réflexions d'un professionnel : « Le corset » puis « Le respect des rythmes »

« Une éthique de l'accompagnement » : Assister, accompagner, prendre soin est une partie intégrante de la pratique médicale sociale et éducative. On accompagne quelqu'un (un usager, un patient, un bénéficiaire, un client...) L'accompagnement consiste à accueillir ce qui vient de lui dans le respect de sa personne, à son rythme. La pratique de l'accompagnement est difficile. Comment faire ensemble sans tomber ni dans une prise en charge standardisée, ni dans une guidance directive ni dans une assistance « totale » ni dans une mise sous tutelle infantilisante ?

- Témoignages ou réflexions d'une famille (père) de l'ISEP.
- Témoignages ou réflexions des professionnels : Marc RENOUX, médecin hospitalier, « L'examen médical, les explorations para cliniques et les gestes thérapeutiques auprès d'un malade polyhandicapé ». Elisabeth CHARIAU, psychologue, IME « La Rosée » à Banca. « Accompagner sans être intrusif? ».
- Intervention de Yannis Constantinidès, philosophe.

B. Le Groupe Polyhandicap Midi Pyrénées :

Thème de l'année : « **Autour de la bouche** » ; Journée annuelle du Groupe Polyhandicap France, réseau de Midi Pyrénées. Vendredi 24 mai 2013. AMPHI « Concorde » Université Paul Sabatier Toulouse Rangueil. Il y a eu 150 participants. Intervention de Catherine SENEZ à partir des questions émises lors des réunions de préparation.

Présentation brèves et questionnement des établissements et familles :

- « Les outils du dépistage de la dénutrition ».
- « Les repas outils : avant, après le service. »
- « Les spécificités du comportement alimentaire des personnes en situation de handicap »

Soins et hygiène bucco dentaire de la théorie à la pratique :

- Les soins dentaires aux personnes gravement handicapées.
- « Les soins bucco dentaires pour tous et sans douleur : réalité ou espoir ? » La formation du personnel, l'utilisation du MEOPA dans les soins et la mise en place de l'organisation de l'hygiène dentaire.
- "Apprends-moi à accepter les soins de bouche", Expérience d'une équipe d'A.M.P.
- « Au-delà de l'hygiène : l'image de soi. »

Autour de la bouche : un enjeu global.

- « Top chef »
- « Réflexion sur la dernière bouchée »
- « Aspect psychologiques autour de la bouche

Cet après-midi une présentation détaillée sera faite par Monsieur BELOT des actions déjà engagée en 2014 pour ces deux régions.

C. Groupe Polyhandicap Bretagne :

Le groupe du GPB a mis en ligne sur son site www.groupe-polyhandicap-bretagne.fr, les documents élaborés par des professionnels de Bretagne :

- L'éthique de la parole,
- Sons, bruitage et musique,
- Les couloirs : espace de communication, espace de vie,
- L'animal et la personne polyhandicapée,
- L'enfant, l'adolescent polyhandicapé et l'activité aquatique.

Durant l'année 2013, le G.P.B. a centré sa réflexion sur « **Les passages, les ruptures dans le parcours de vie de la personne polyhandicapée.** »

Réflexion des professionnels

Deux **groupes de travail ont été constitués.**

- * Un groupe de 8 professionnels (pour les départements 22,29 et 56)
- * Un groupe de 12 professionnels (pour le département 35)

Les groupes ont été composés par différents métiers (A.M.P., A.S., E.S., paramédicaux). Ils ont été animés par un directeur pour le 22-29-56 et par une psychologue et un

kinésithérapeute pour le 35. Chaque groupe s'est réuni sur trois journées puis une journée commune aux deux groupes a permis une mise en commun des travaux et s'est tenue à St-Brieuc. Durant ces rencontres, la dimension du temps est apparue comme un fil directeur... Il a été décliné :

- les « scansions » de la journée mais aussi les passages de la semaine au week-end,
- les passages à l'échelle d'une année avec les éventuels changements de groupe, les séjours à l'hôpital, les séjours de vacances...
- les passages à l'échelle de toute une vie (de la famille à l'institution et d'un établissement à l'autre).

Réflexions des directions et présidents de C.V.S.

Les directeurs, adjoints de direction, chefs de service et présidents de CVS se sont retrouvés à 4 reprises durant l'année pour réfléchir autour de différents sujets dont

La place de la direction dans les passages. La réflexion a portée d'abord sur les questions suivantes :

- * le choix ou du non-choix d'un établissement,
- * les listes d'attente importantes,
- * l'accueil des adultes vieillissants,
- * l'accueil dans le secteur adulte et les craintes des familles,

La réflexion des parents sur ce thème a été recueillie par une stagiaire psychologue.

8 parents ont été interrogés : 5 à l'I.E.M. de Chartres de Bretagne et 3 au Foyer Handas de Noyal-Châtillon.

« Les représentations et le vécu des parents diffèrent grandement d'un parent à l'autre. Toutefois, nous pouvons remarquer que les petits passages à l'échelle de la journée, de la semaine, les changements de groupe sont valorisés par les parents. Plusieurs d'entre eux font remarquer qu'ils représentent des passages « ordinaires » comme dans la vie de tout un chacun. L'expérience des petits passages participe à la préparation des plus grands... »

Le document final sur ce thème sera mis en ligne dans le courant 2014.

Autres thèmes abordés durant l'année 2013 :

- * Travail sur le blog du G.P.B.,
- * Réflexion sur les formations à destination des familles (déglutition, nutrition, manutention) et réponse à appel à projets.

Présentation d'un travail réalisé à l'I.E.M. et la M.A.S. Gaifleury autour du suivi et des soins dentaires.

D. Groupe Polyhandicap Poitou-Charentes :

Déléguée : Sylvie PANTALEON. Organisation d'un deuxième colloque le 28 mai sur le thème : « Histoires de vie, Histoires de temps » a reçu un vif succès. Madame le Dr BOUTIN a participé au colloque et représenté le Conseil d'Administration.

E. Collectif Polyhandicap Lorraine :

Fernand TIBERI. Journée d'études et d'échanges le 18 octobre sur « alimentation et nutrition de la personne polyhandicapée »

F. Groupe Polyhandicap de la Côte D'or :

Délégué : Daniel BLATRIX. Installation de la délégation départementale le 7 décembre 2013

G. Ile de France :

Le 4 Octobre, le Collectif Polyhandicap 93 a organisée une journée sur la thématique suivante : L'Enfant Polyhandicapé en Seine Saint Denis, aujourd'hui et demain

IV. Le Groupe de réflexion éthique :

Le rapport d'activité laisse, chaque année, une place spécifique aux travaux du Groupe Ethique, pensé dès 2006 et constitué en 2008.

Ce travail est essentiel car il porte la volonté fondamentale du Groupe Polyhandicap France à prendre en compte le regard porté sur la personne polyhandicapée, sur son accompagnement, sur sa vie, celle de sa famille, des aidants familiaux ou professionnels... il invite à s'interroger sur la société d'aujourd'hui face aux complexités et difficultés quotidiennes de vie des personnes en situation de polyhandicap.

Le rapport n'a pas à revenir sur les thèmes abordés depuis la constitution du Groupe d'autant qu'en 2009, la journée de l'U.N.E.S.C.O. a permis de reprendre l'ensemble des thèmes travaillés jusqu'alors (la vulnérabilité, l'autonomie, le souci d'autrui et la reconnaissance de l'autre) et que les journées de l'A.P.-H.P. de 2011, reprenaient également les questions éthiques « Familles et Professionnels ». Nous avons cependant poursuivi la réflexion en traitant l'éthique à partir de l'inter-culturalisme et polyhandicap, mais aussi la personne polyhandicapée : semblable et différente, sans oublier la fin de vie, mort et deuil et l'éthique de la responsabilité (1),

Un ouvrage est en cours sous la direction D'Emmanuel HIRSCH et du Dr ZUCMAN. Il reprendra tous ces thèmes antérieurs mais également ceux de 2012 : éthique de la responsabilité (2), éthique du soin, éthique de la souffrance et éthique du corps. Il intégrera les thèmes de 2013 qui ont été les suivants :

➤ Ethique du Corps et étrangeté (2) :

Jeudi 14 février 2013 (suite de l'atelier du 15 novembre 2012) Le corps interroge en permanence la personne polyhandicapée et ceux qui l'entourent – famille et professionnels – dans la proximité et la durée. La réflexion éthique peut donc porter sur le corps perçu, le corps touché, le corps intimement ressenti, le corps étrange qui nous déroute... qui interroge aussi notre propre corporalité.

➤ Regards individuels et représentations sociales sur la situation de polyhandicap

Jeudi 28 mars 2013 : La représentation sociale du handicap, surtout du polyhandicap, a un impact prégnant et méconnu sur le regard apeuré et discriminant porté sur la personne et, à un moindre degré, sur sa famille et les institutions. La préoccupation éthique est le meilleur garant d'une relation entre semblables si elle gagne la cité toute entière.

➤ **Questionnements éthiques sur la vie institutionnelle pour les enfants, les adultes et les familles**

Mardi 21 mai 2013 : *La vie institutionnelle pose la question des limites à donner aux pouvoirs excessifs qui s'exercent réciproquement entre la personne polyhandicapée, les familles et les professionnels : une question éthique de régulation vigilante.*

➤ **Prévention des risques d'épuisement des aidants familiaux et professionnels**

Mardi 18 juin (matin) : *Le risque d'épuisement menace autant les aidants familiaux et les professionnels. Paradoxalement, c'est lorsqu'il demeure méconnu que ce risque est le plus menaçant. Le connaître, pour le reconnaître à temps, est le premier pas d'une démarche éthique soucieuse de préserver la liberté de tous dans la relation d'aide.*

➤ **Apports des personnes polyhandicapées à leur entourage et à la société**

Mardi 18 juin (après-midi) : *Parents et professionnels, nous qui somme si soucieux, si mobilisés pour répondre au mieux aux attentes de la personne polyhandicapée, portons nous en retour suffisamment d'attention à ce qu'elle apporte à tous ceux qui l'entourent et à la société ? Et pourtant, nous avons appris naguère que c'est sur l'échange des dons que se fonde depuis toujours la relation entre les hommes. Réfléchir entre parents, professionnels et philosophe à ce que la personne polyhandicapée apporte à son entourage et à la société est tout simplement une démarche éthique qui la reconnaît citoyenne de l'humanité.*

Les ateliers du Groupe éthique permettent de se laisser interroger sur les questions actuelles les plus essentielles et les plus pertinentes... Aussi l'an prochain le rapport précisera les réflexions menées sur l'actualité qui fait débat sur l'exception d'euthanasie, les états pauci-relationnels, les états végétatifs la fin de Vie, l'acharnement thérapeutique, le raisonnable ou déraisonnable, l'arrêt des soins, de l'alimentation, la loi Léonetti ses limites ses perspectives ses évolutions attendues ou inévitables... Le groupe éthique y a consacré des temps en 2014 mais c'est bien l'objet d'un autre rapport qui ne nous empêchera pas d'en discuter tout à l'heure ;

Vous imaginez combien ces temps de réflexions et de partage sont forts, plaisants et conjointement éprouvants pour la remise en question qu'ils provoquent.

Ils déterminent le positionnement du Groupe Polyhandicap France et témoignent de l'importance d'une Organisation comme la nôtre où les rencontres sont extraordinaires. Pour exemple, il faut bien le dire celle avec notre regretté Monsieur FAIVRE qui nous a quitté il y a quelques jours. Il était notre Vice-Président, il alimentait d'informations précieuses notre Conseil, il associait le G.P.F. à tant de commissions, débats, recherches ... qu'il est normal que cette Assemblée lui soit dédiée et que nous lui ayons accordé un temps de recueillement pour penser à son apport dans notre action individuelle et collective. Nous pouvons également y associer Gérard MESNIL, qui au sein de notre Conseil a durant toutes nos premières années apporté par sa sagesse et sa gentillesse tout autant en pleine discrétion et humilité.

J'espère avoir retracé l'essentiel de notre activité de 2013. Je vous remercie de votre attention.

Gérard COURTOIS
Secrétaire Général