

GROUPE
POLYHANDICAP
FRANCE

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

Rapport d'activité 2014

Assemblée Générale du 21 mai 2015 Gérard COURTOIS – Secrétaire Général du G.P. France.

Quatorze ans déjà que j'ai l'honneur et la responsabilité de prendre la parole devant pour rappeler les actions menées durant l'exercice écoulé. Je crains que ma traditionnelle présentation du rapport d'activité vous lasse... Si les obligations statutaires nécessitent la présentation d'un rapport, il me semble que doit se fait sentir le besoin de dire les choses autrement. Même si la participation à l'Assemblée Générale est depuis quelques années en légère hausse... Pour aujourd'hui, votre présence illustre votre intérêt.

Mais, Chers Amis, sûrement serait-il utile de penser à ce que des personnalités nouvelles nous aident à envisager la relève... Si bien sûr, l'an prochain, je peux encore faire le rapport, cela n'en demeure pas moins une obligation ! Dans 14 ans, si Dieu me prête vie, et évidemment, j'y compte : il faudrait là, j'en sûr qu'un autre Secrétaire Général au G.P.F. prenne la parole après le rapport moral de la présidente.

Ceci étant dit ... Je vous prie de m'excuser pour ce rapport rédigé trop rapidement, trop tardivement.

Puisque j'ai évoqué, la hausse régulière de la participation physique à l'Assemblée Générale. Le rapport se doit de commencer par ces premiers chiffres afin que la Présidente ou nos scrutateurs assurent que le quorum est atteint.

	AG 2014		AG 2013		AG 2012	
	Présents	représentés	Présents	représentés	Présents	représentés
Personnes physiques	7	24	8	14	7	27
Personnes morales	21	24	17	17	19	13
Total	28	48	25	31	26	40
Total/année	76		56		66	

Si la dernière Assemblée Générale 25 % des membres étaient présents ou représentés que 9 % assistent physiquement à ce moment spécifique mais il s'agit de vous fidèles parmi les fidèles.

En 2014, comme l'an dernier, l'action du Groupe Polyhandicap France a pris toute son inspiration dans les débats de l'Assemblée Générale du 15 mai 2014 et nos positionnements ont tenté de suivre l'actualité bien morose malgré la proximité de l'anniversaire de la loi du 11 février 2005 que le rapport de l'an prochain se devra d'évoquer...

Comme l'an dernier, j'ai retenu l'idée d'une présentation graphique plus visuelle et plus rapide qui met en avant les faits marquants du G.P.F., ses questionnements et ses engagements. Le rapport écrit, plus fastidieux, plus développé que la présentation du jour sera intégré dans le prochain Flash Infos et à disposition de tous, en ligne, sur notre site internet.

Sur le plan de l'organisation :

Le Groupe Polyhandicap France a réuni le Conseil d'Administration à 4 reprises comme l'an dernier : les 12 mars, 10 avril, 28 octobre et 2 décembre. Lors de ces conseils, suivent de nombreuses réunions, de nombreuses commissions de travail, qui nous permette d'organiser notre journée à l'U.N.E.S.C.O., préparent, programment et planifient nos ateliers éthiques qui posent l'essentiel de notre action.

Celle-ci prône la reconnaissance des personnes en situation de polyhandicap ou de handicap complexe. Elle revendique un accompagnement adapté, une prise en compte des familles et de l'impact du grand handicap, de la grande dépendance sur tout l'environnement humain de la personne. Elle force à l'obligation de vigilance pour qu'agir, accompagner, informer, éduquer, partager, apprendre, respecter soient des réalités d'action dans la proximité, la précocité, la qualité, la continuité, l'adaptabilité au moment nécessaire.

2014 a donc été une année où constance et détermination pour l'accompagnement et le droit. L'éducation thérapeutique, les débats sur la fin de vie et de fait sur le regard porté sur la qualité de vie des personnes et de leur famille, sur la réelle et possible vie des personnes lourdement handicapées ont été les sujets sur lesquels toute l'action a été menée.

En 2014, le bureau de l'association a été modifié consécutivement au décès de notre regretté Henri FAIVRE, les administrateurs étaient les suivants :

Madame RONGIERES, Présidente
Monsieur GAUDON, Vice-Président délégué
Madame GAMBRELLE, Vice-Présidente
Monsieur COURTOIS, Secrétaire Général
Madame TEZENAS du MONTCEL, 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.

Et le Conseil s'est doté d'administrateurs nouveaux : Mme Estelle GOUDON –directrice du Service de Soins et d'Aide à Domicile des Tout-Petits été de la Présidente de l'Association d'Entraide pour les personnes handicapées (A.S.S.E.P.H.), Madame Nathalie ARLICOT. Monsieur Philippe ROSSET a quitté le Conseil ayant quitté Les Amis de Laurence au sein de laquelle il dirigeait le Centre de Ressources consécutivement à son départ à la retraite.

L'association compte au 31 décembre 2014, 309 adhérents contre 303 en 2013, 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 :

- MAS OIGNIES
- IME LES MILLE COULEURS
- IEM-SSAD APF LAVAL
- MAS Châtenay
- IME DE PUYMARET
- MAS Mosaïques
- ASSOCIATION SAUTE-MOUTON
- SESSAD CESAP 91
- Foyer Jacques Cœur
- CESAP La Loupière
- DELTA PLUS
- APEAHM Marignane
- MAS LA SOLIDARITE
- IEM LA BUISSONNIERE
- CLINIQUE STE ELISABETH
- CREB (Belgique)
- APF HANDAS SCLOS DE CONTES
- MAS Les Capucines
- MAS AGEF PAYS DE BRIVE
- MAS DU SEGURAN

Soit 20 personnes morales nouvelles ... contre huit l'an dernier !

Concernant les Personnes physiques :

- M. BACHETTE-PEYRADE
- M. Pierre BETREMIEUX
- Mme Gabrielle CHAMARAT
- M. et Mme GAIGNARD
- Mme Estelle GOUDON
- Mme Céline LEBEL

Elles sont six comme l'an dernier.

Les adhésions au Groupe Polyhandicap France :

	2014	2013	2012	2011	2010	2009	2008	2007	2006	2005	2004	2003
Associations	178	166	158	146	152	141	131	136	135	128	127	127
Professionnels	25	29	27	24	21	22	21	23	21	21	21	24
Parents	106	108	110	109	73	110	110	105	92	97	110	89
Ensemble	309	303	295	279	246	273	262	264	248	246	258	240

Avec 26 adhésions nouvelles (14 adhésions l'an dernier et 16 en 2013) le nombre d'adhérents personnes morales et personnes physiques confondues s'élève à 309 contre 303 bien que 6 départs de personnes physiques sont décomptées, ils demeurent moins importants que les arrivées.

L'augmentation n'est donc que de 0,98 % contre de 2,71 % en 2013 par rapport à 2012 où nous décomptions 295 adhésions mais tout de même 28,75 % (+ 69) de plus qu'en 2003 (240 adhérents en 2003).

Concernant les associations ou établissements, avec 20 adhésions nouvelles, l'augmentation est de 6,74 % contre 5,06 % en 2013 et de 40,15 % en 10 ans (127 en 2004 pour 178 adhésions en 2014). Cette évolution est le résultat du succès de nos journées à l'U.N.E.S.C.O. qui sont devenus des rendez-vous réguliers avec les professionnels du secteur.

Concernant les professionnels, les effectifs d'adhérents individuels sont légèrement en baisse : - 4 adhésions, soit 25 adhérents à titre individuel ce qui représentent 8 % des membres ; ils représentaient 10 % des membres en 2003. Ces professionnels sont à saluer car ils pourraient se dispenser d'adhésion

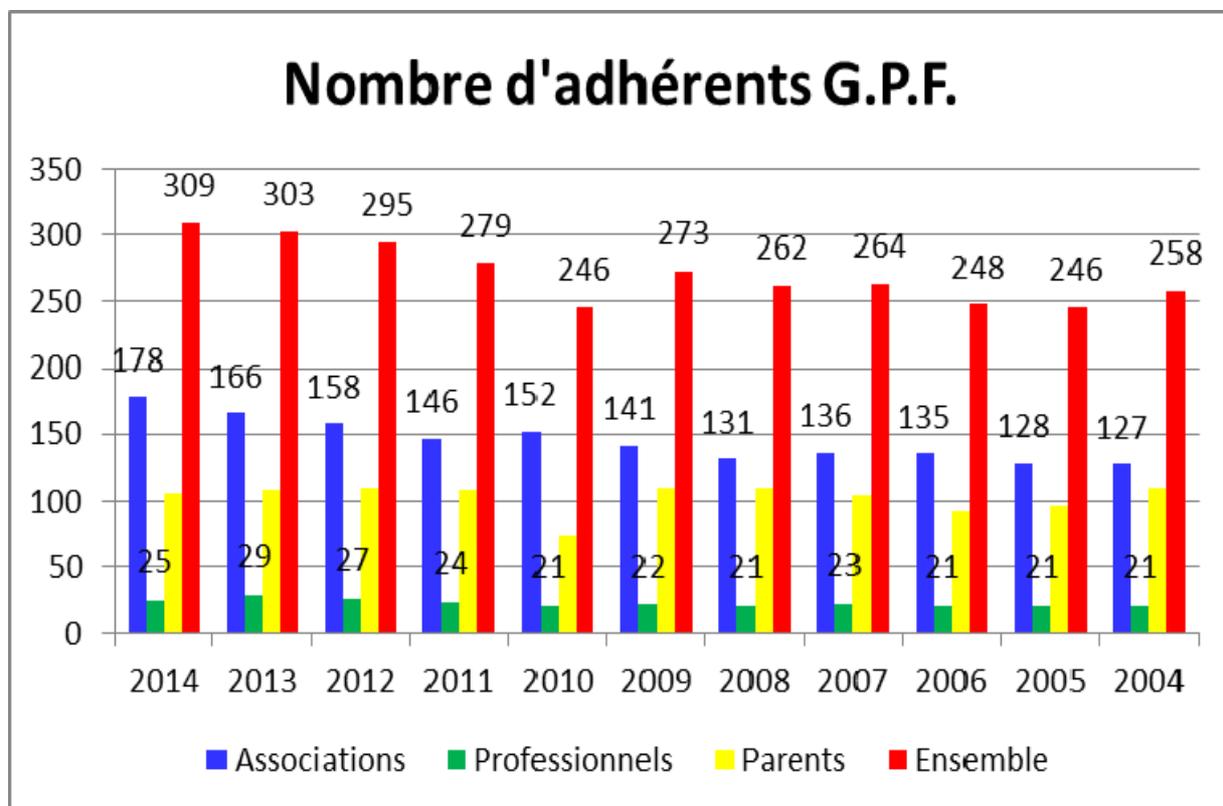
en profitant de l'adhésion de leur association employeur. Il s'agit de professionnels engagés, mobilisés et désireux de soutenir notre Groupe. Sur ce point, dans nos associations, nous pourrions solliciter également l'engagement individuel...

S'agissant des associations ou établissements : les 20 nouvelles adhésions portent le nombre de nos organismes adhérents à 178 contre 166 l'an dernier. Les organismes et associations représentent 57,60 % de nos membres contre 54,79 % en 2014, elles représentaient il y a dix ans 49,22 % des membres.

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... Sans vouloir anticiper sur le rapport financier de Monsieur ZOLLA, les adhésions associations s'élèvent à 14.260 € ce qui reviendrait à dire que leur adhésion est $14.260 \text{ €} / 178 = 80 \text{ €}$... plus de 5.000 € manquent à l'appel... j'ose espérer que les associations présentes sont à jour de leur cotisation !

Concernant les familles : 106 parents représentent 34,30 % des membres ; en 2003, ils représentaient 37 %. Pour eux, pas de tricherie, ils honorent scrupuleusement leur adhésion et nous leur devons bien la facilité d'être dispensés du paiement des frais d'inscription à la journée de l'U.N.E.S.C.O..

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 – je le répète – 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 le site internet. Celui-ci est 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 2014, il a été visité à 97.829 reprises contre 54.354 en 2013 et 38.643 en 2012. La moyenne mensuelle a été de 8.152 visites contre 4.446 visites en 2013 et 3.220 visites en 2012; L'interprétation des chiffres est problématique car on ne s'explique pas qu'en septembre et surtout aout 2014, il y ait eu un pique étonnant du nombre de visites qui rompt la progression régulière qui dans l'ensemble est constatée voire confirmée.

La nouvelle présentation du site internet n'a pas ralenti la fréquentation. Les internautes se sont rapidement habitués. Il faut saluer, à nouveau, Olivier LUBET qui depuis des années est notre soutien dans ce domaine. Il avait réalisé le premier site et s'était chargé de trouver les financements en montant 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 réalisée fin 2013 a eu 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 enfin utilisé, nous n'avions lancé que 5 tweets au 5^o mois de l'année et 72 sur la fin de l'année et 39 sur ces 5 premiers mois 2015) :

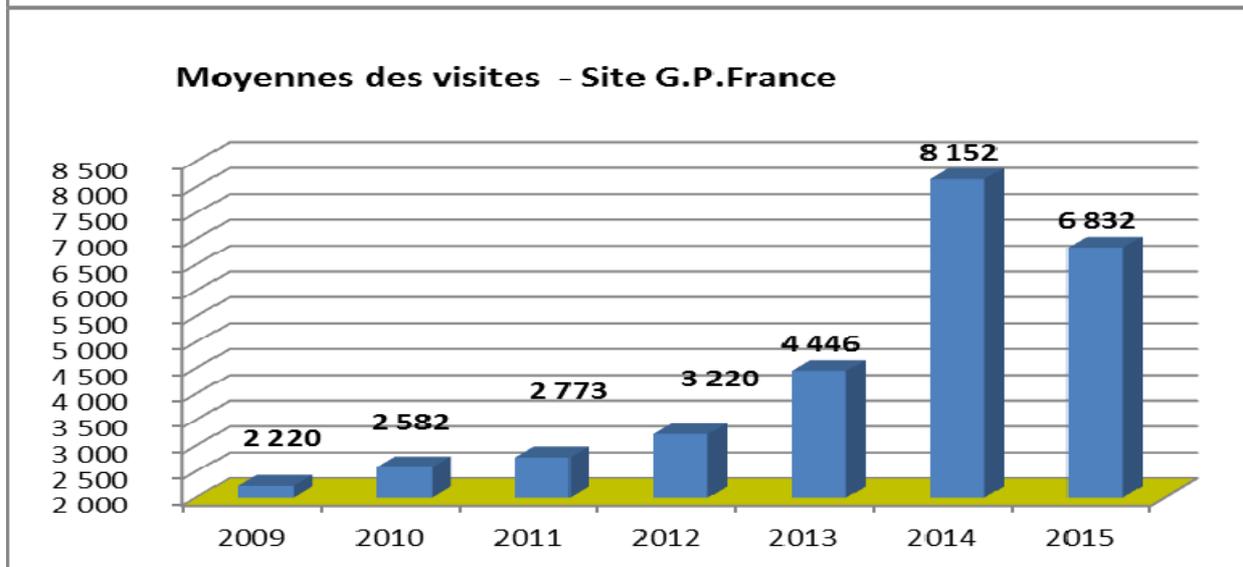
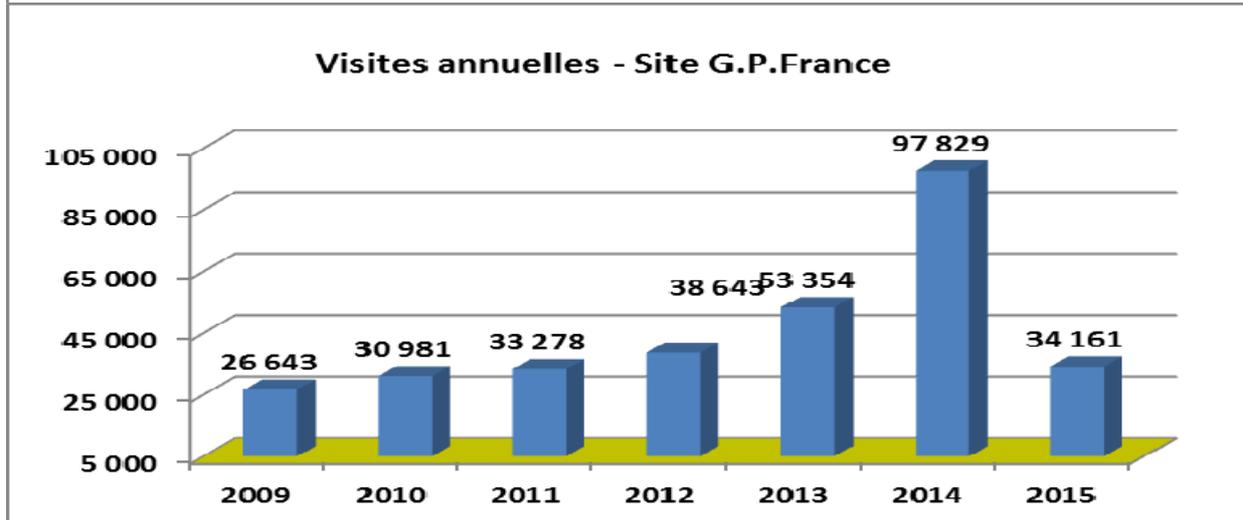
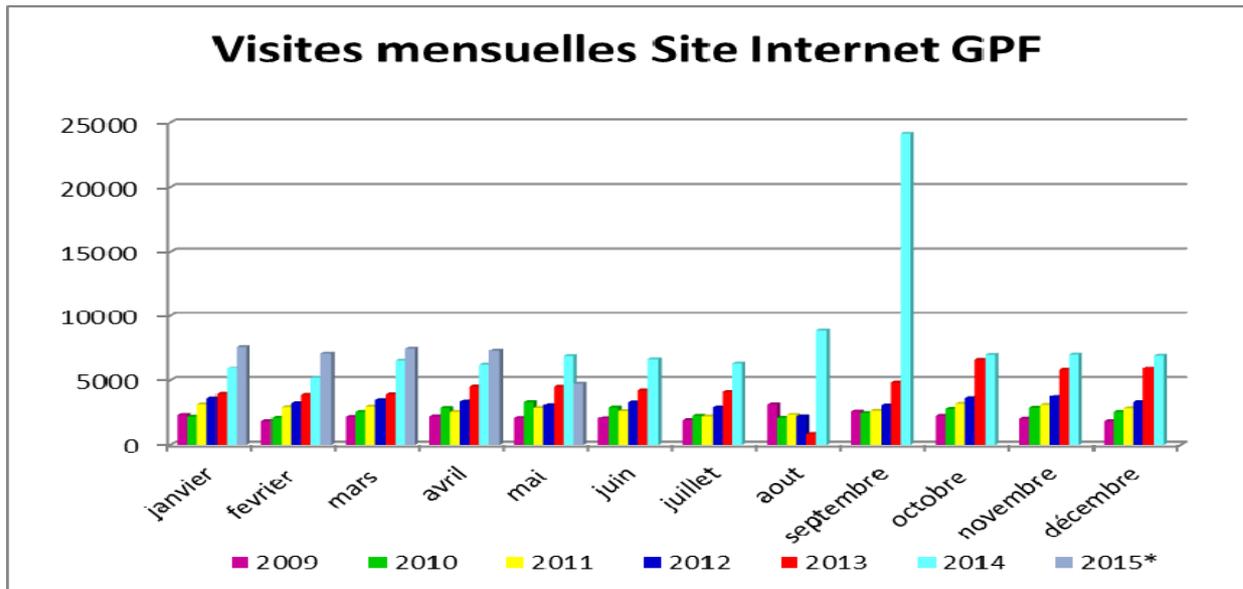
Twitter	2012	2013	2014	2015
Abonnements	64	70	124	134
Abonnés	68	107	176	210
Tweets	68	97	174	213

La communication du G.P.F. a pris un essor qui ne devrait plus faiblir mais qui réclame une réactivité lourde à gérer que nous devons à Madame RONGIERES et Véronique BRUNO. La page Facebook, pour laquelle je plaide qui était envisagée en 2014 sera probablement une réalisation 2015. Le nouveau site n'a été en fait mis en ligne qu'en janvier 2014.

Année	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015*
Total	26 643	30 981	33 278	38 643	53 354	97 829	34 161
%/N-1		16,28%	7,41%	16,12%	38,07%	83,36%	-65,08%
Moyenne	2 220	2 582	2 773	3 220	4 446	8 152	6 832

* Les chiffres 2015 sont arrêtés à la date du 15 mai 2015

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.



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. Il semble qu'à leur regard 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 et 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...

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

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.

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

Contacts :
Le siège :
G.P.F.
30 rue de France
75 017 Paris
Tél/Fax : 01 43 88 95 25
Email : trorigiers@wanadoo.fr

Votre adresse locale :

Se regrouper pour agir

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. Aux associations Marie-Hélène et des Tout-Petits que Mme RONGIERES et moi-même sollicitons de fait spontanément depuis toujours par notre double appartenance. Au C.L.A.P.E.A.H.A., qui d'abord avec Monsieur FAIVRE et aujourd'hui avec Mme GAMBRELLE, s'assure une information au G.P.F. et lui permet un relais et un appui dans ses combats. Notamment au Comité d'Entente, au C.N.C.P.H., auprès de la C.N.S.A. ...

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 2014 :

Madame RONGIERES, Présidente, a ouvert la journée sur le thème :

**« L'essentiel au quotidien,
L'indispensable valorisation d'un quotidien de qualité
pour la vie des personnes polyhandicapées ».**

Dans une société qui fait l'apologie de la vitesse, la performance, l'efficacité (nouvelle terminologie pour vanter la productivité), produisant « de facto » son lot de nouveaux exclus, personnes vulnérables, âgées, en situation de handicap... le quotidien résonne trop souvent comme synonyme d'ennui, de banalité, d'inutilité.

Là encore, le polyhandicap, la vie avec les personnes polyhandicapées, nous apportent leur démenti à la pensée dominante, comme un rappel à l'essentiel, un frein aux idées reçues.

Reconsidérer, réhabiliter le quotidien, comme essence de la vie, terreau de l'observation, de la relation, du prendre soin, des apprentissages...

L'éloge du quotidien en ce qu'il autorise de découvertes, de surprises, d'initiatives, de désirs et d'apprentissages...

Par ces journées, le Groupe Polyhandicap France propose une réflexion approfondie sur la valeur du jour vécu ensemble, dans l'attention à l'autre, la conduite patiente du projet, au bénéfice d'une ritualisation de « bonnes pratiques » empli de relation, d'attention et de sincérité.

Après le nécessaire rappel philosophique du concept de « quotidien », une large place sera donnée aux expériences de terrain, à ce que le quotidien a appris aux équipes, aux individus, à ce qu'il autorise de créativité chez les professionnels qui vivent ce quotidien auprès des usagers.

Temps des soins, de l'éducation, personnalisation, valeurs de la collectivité, repas, sommeil, anticipation... la réflexion illustrée permettra à tous les professionnels et aux familles de reconnaître la valeur de leurs actions quotidiennes qui font le désir de vivre des personnes polyhandicapées.

Le matin :

Introduction :

- L'approche philosophique : Pr SAULUS
- L'approche sociologique : Michel NILLE
- L'approche médicale : Pr PONSOT

Le quotidien aux différents âges de la vie : Modérateur Mme Le Dr ZUCMAN

- L'enfance : Mme DEROUETTE Handas
- L'adolescence : Mme DILLY Handas
- L'adulte : Mme NOTALE MAS 78 Les Tout-Petits
- Echanges avec la salle

L'Après-midi : Le Quotidien au cœur du projet de l'établissement : Ph GAUDON

- Le quotidien des Parents Modérateur Dr Lucile GEORGE-JANET
 - d'enfant (Film APATE)
 - d'un adolescent M. GICQUEL
 - d'un adulte Mme TEZENAS
- Echanges avec la salle

- Le Métier et la Formation d'A.M.P. : Modérateur Dr Anne-Marie BOUTIN
 - Le Métier : M. CHAVAROCHE
 - Le Formation : Mme PLIVARD
 - Echanges avec la salle
- Conclusion

Le rapport à la vie de chaque être, soumis au temps, aux espaces et aux relations, appelle en permanence une capacité d'adaptation mobilisant un ensemble de fonctions sensorielles, biologiques, psychiques... Analyse, compréhension, maîtrise, contrôle, anticipation participent à ce processus d'adaptation continue, constitutif de l'expérience et des émotions.

Chacun a pu reconnaître son propre rapport au changement, son éprouvé, le plaisir ou le désagrément qu'il suscite. Chacun a pu apprivoiser ces effets, aménager les circonstances, réduire ses « zones d'inconfort ».

L'enfant, l'adulte polyhandicapé est exposé, confronté à ces mêmes expériences faites de passages et de transitions. Il les vit avec ses propres ressources, compétences et limites. Des « petits changements » du quotidien aux « grandes étapes » de la vie s'établissent ainsi les conditions de l'élaboration de son rapport au monde et à l'Autre.

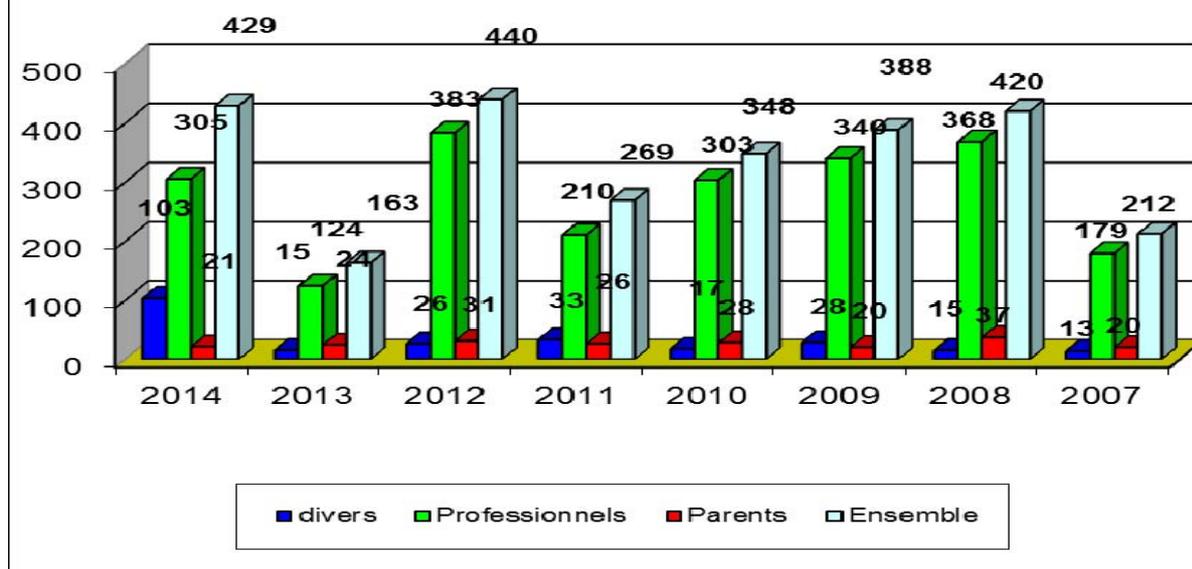
Comment lui assurer l'essentiel sentiment de continuité, facteur de sécurité personnelle, tout en aménageant les essentiels rythmes et séquences, du quotidien aux âges de la vie ? Comment accompagner ces temps de vie des personnes polyhandicapées, ces « passages » ? Quelles précautions ou bonnes pratiques adopter ? Sous quelles conditions individuelles ou collectives ?

Les exposés et témoignages des professionnels et des familles ont contribué à éclairer cette problématique et identifier les pistes de réflexion à explorer. Il est clair que le thème a mobilisé... Le nombre de participants a été important et les interventions de qualité.

Pour ce qui a été de la participation, nous avons réunis 429 participants ... derrière nous la faible participation de 2013 au thème pourtant courageux « les Aidants Familiaux et Professionnels ». Nous avons repris avec un niveau des inscriptions élevé proche de 2012 où nous étions 440. Les professionnels représentaient à eux seuls 71,09 % contre 76 % l'an dernier avec 124 participants et 87,04 % en 2013. Les parents ou familles 4,89 % contre 17,72 % en 2013 et 7,04 % en 2012. Il est intéressant de constater une stabilité de la participation des familles quel que soit le thème retenu, que tous les thèmes touchent leur quotidien alors que les professionnels font un choix en rapport à leur besoin de formation continue.

	2014	2013	2012	2011	2010	2009	2008	2007
divers	103	15	26	33	17	28	15	13
Professionnels	305	124	383	210	303	340	368	179
Parents	21	24	31	26	28	20	37	20
Ensemble	429	163	440	269	348	388	420	212

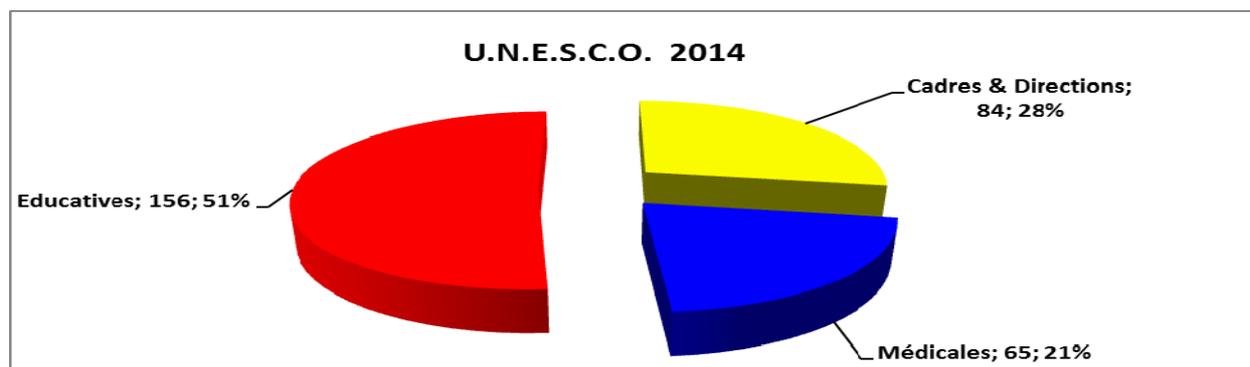
Participants à la journée du G.P.F. à l'U.N.E.S.C.O.



	2014		2103		2012		2011	
Cadres & Directions	84	27,54%	46	37,10%	80	20,89%	68	32,38%
Médicales	65	21,31%	22	17,74%	122	31,85%	88	41,90%
Educatives	156	51,15%	48	38,71%	181	47,26%	54	25,71%
Assistantes Sociales		0,00%	8	6,45%				
Ensemble	305	100%	124	100%	383	100%	210	100%

Un focus sur les congressistes professionnels qui restent les plus mobilisés par nos journées étaient pour 27,54 % des directeurs et cadres contre 37,10 % l'an dernier et 20,89 % en 2012.

- 21,31 % des professionnels ont indiqués appartenir aux professions médicales contre 17,74 % l'an dernier et 31,85 % en 201.
- 51,15 % relevaient des professions éducatives contre 38,71 % l'an dernier et 47,26 % en 2012.



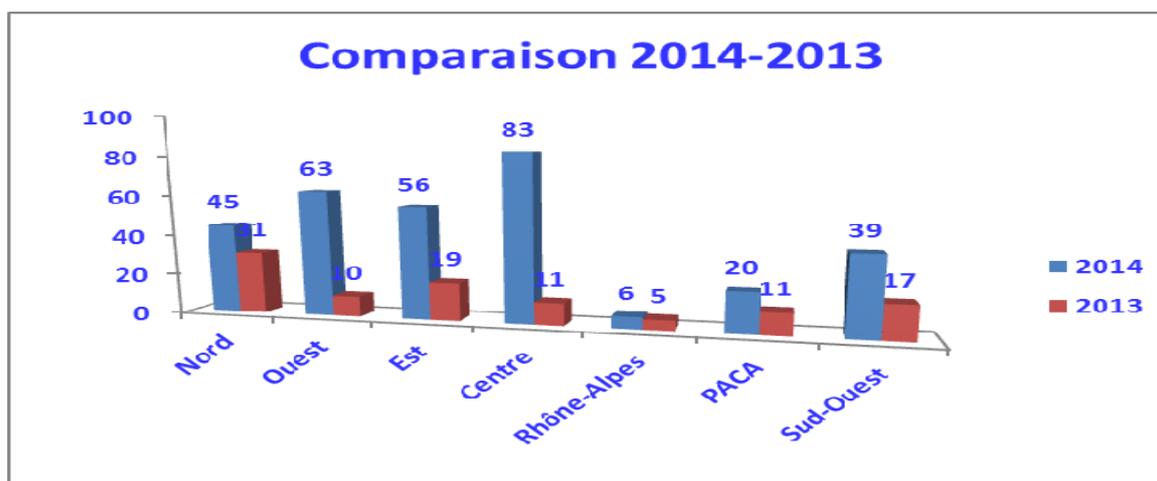
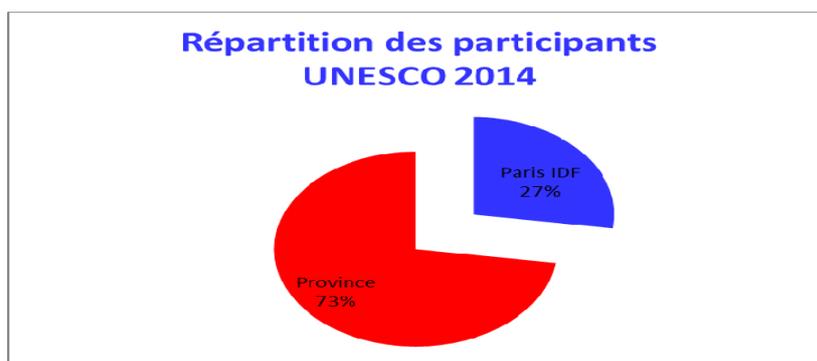
N.B. : Les assistants sociaux qui représentaient 6,45 % des professionnels sur le thème spécifiques des Aidants ne se sont pas intéressés au thème alors que les métiers de terrain : les éducateurs et les A.M.P. ont montré un vif intérêt pour améliorer leur pratique au quotidien.

Participation - Paris Province

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.

	2014		2013		2012	
Paris IDF	117	27,27%	59	36,20%	168	38,18%
Province	312	72,73%	104	63,80%	272	61,82%
Total	429	100,00%	163	100,00%	440	100,00%

Répartition par Région						
	2014		2013		2012	
NORD	45	14,42%	31	29,81%	41	15,07%
OUEST	63	20,19%	10	9,62%	72	26,47%
EST	56	17,95%	19	18,27%	35	12,87%
CENTRE	83	26,60%	11	10,58%	40	14,71%
RHONE ALPES	6	1,92%	5	4,81%	20	7,35%
PACA	20	6,41%	11	10,58%	26	9,56%
SUD OUEST	39	12,50%	17	16,35%	38	13,97%
Total	312	100,00%	104	100,00%	272	100,00%



Le focus sur les diverses régions permet de repérer que la région la plus représentée est cette année la région était la Région **Centre** 27 % Nord contre le Nord 29,81 % en 2013. Celle de l'**Ouest** 20 % contre l'Est 18,27 % en 201 et celle de **Nord** 14 % contre le Sud-Ouest 16,35 % en 2013. Peu importe ces mouvements : merci tous ceux qui viennent de loin, d'être attachés à nos journées nationales.

Les actes seront disponibles sur le site de l'association ou sur commande au G.P.F..

1.2. Journées d'études de l'A.P. - H.P., les 20 et 21 novembre 2014



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 la « **Qualité de vie. Quels enjeux dans le parcours de santé de la personne polyhandicapée et I.M.C.** »

Guide fondamental de l'accompagnement, la qualité de vie interpelle tous les intervenants auprès de la personne en situation de polyhandicap et IMC. La notion de qualité de vie recouvre tant les dimensions thérapeutique et soignante, éducative et pédagogique, psychologique et relationnelle et nécessite une réflexion sociétale, juridique, éthique, philosophique, politique et économique.

Le concept de qualité de vie interroge notre société sur l'humanité qu'elle reconnaît aux personnes polyhandicapées et IMC, en questionnant les ressentis et les aspirations dans des domaines aussi variés que la santé, les relations familiales et sociétales, les émotions, les activités et la participation.

Grâce à la rencontre des familles et des professionnels, ces journées apporteront un éclairage sur la nécessité d'une combinaison interactive de l'ensemble des acteurs ; quel que soit leur niveau d'expertise et leur implication ponctuelle ou continue dans ce parcours de vie de la personne en situation de polyhandicap ou I.M.C..

Martin HIRSCH, Directeur Général de l'A.P.-H.P., ouvre les journées ;

Jedi matin :

- Modèles du handicap et qualité de vie, enjeux conceptuels et méthodologiques
Pr Alain LEPLÈGE, Université de Paris-Diderot
- La qualité de vie des personnes polyhandicapées face à la tentation souveraine
Sabine DELZESCAUX et Frédéric BLONDEL, Chercheurs et Maîtres de Conférences en sociologie, Université de Paris-Dauphine et Université de Paris-Diderot

Echanges avec la salle

Table Ronde : Des points de vue spécifiques sur la qualité de vie

Modérateurs :

Régine SCELLES, Pr de psychopathologie, Université de Paris-Lumières

Pr Thierry BILLETTE DE VILLEMEUR

Vendredi après-midi : Modérateur Dr Anne-Marie BOUTIN, GPF

- **Douleur et qualité de vie : « Regards Croisés Parents-Soignants » :** Fabienne LOPPIN ET Christian MINET, AAIMC Champagne Ardenne
- **Parcours de soins et qualité de vie,** Frédéric BLONDEL, Chercheur et Maître de Conférences en sociologie, Université de Paris Diderot
- **Dérives et enjeux autour de la notion de qualité de vie,** Dr Isabelle DESGUERRE, Necker— Enfants Malades, AP-HP

Echanges avec la salle

Table ronde :

De l'usage de la notion de qualité de vie, le point de vue des patients, des familles et des soignants

Jackie ARRAMBURU, Aide –soignante, Hôpital Marin de HENDAYE AP-HP,
Antoine GEORGES, un Frère,
Samira LAHMER, Auxiliaire de vie sociale, SAVS-SAMSAH APF 75,
Patrick RAVAUX, IDE, Hôpital Marin d'HENDAYE, AP-HP,
Guillaume SITRUK, Patient,
Marie-Christine TEZENAS DU MONTCEL, Parent, GPF

Clôture des Journées

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 et Dr Anne-Marie BOUTIN
- Participation aux réunions et colloque du Groupement National de Coopération Handicaps rares : Mme GAMBRELLE, M. 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 le 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 Madame GAMBRELLE, 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.
- Préparation à l'enquête IFOP, à la Conférence de Presse pour les 10 ans de la loi du 10 février 2015
- 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 refusé 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 Comité de Liaison des Amis et Parents d'Enfants et Adultes avec Handicaps Associés :

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 a été l'Administrateur exécutif, assisté d'Elisabeth JAVELAUD, Secrétaire Générale. Madame Aliette GAMBRELLE, présidente du CLAPEAHA et Vice-Présidente du GPF, le décès de Monsieur FAIVRE, a impliqué le CLAPEAHA dans :

- Les groupes de travail de la mission confiée à Denis PIVETEAU « pour un accompagnement sans rupture ».

Mise en place au lendemain de l'emblématique « affaire Amélie LOQUET » (rupture d'accompagnement) et d'une décision de justice défavorable à l'Etat, cette mission s'est appuyée sur deux groupe de travail, l'un consacré à l'évaluation, l'orientation et l'admission en ESMS, l'autre portant sur l'organisation de l'accompagnement et les éventuelles inadaptations de l'offre. Le rapport issu de cette mission (dédié à la mémoire d'Henri FAIVRE) pose en principe général dès son intitulé « zéro sans solution » : le devoir collectif de permettre un parcours sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches.

A la logique de la « place » jugée rigide, voire enfermante, il subsiste celle du parcours de vie conduit à l'initiative de la personne et de ses proches, organisé dans l'anticipation des étapes à venir par un ensemble d'acteurs inscrits dans un territoire, s'engageant en co-

responsabilité à repérer, prévoir les besoins présents et futurs, à mobiliser les ressources disponibles, constitutives de la « réponse » adaptée et modulable.

Il s'appuie sur un système d'information partagée et recommande une transformation forte des pratiques et des postures des professionnels appelés à s'affranchir des cloisonnements pour servir cette démarche d'observation partagée, pour contribuer au processus d'orientation permanente piloté par la MDPH. La double décision d'orientation apportée par la CDAPH, dans cette nouvelle logique, doit notifier conjointement le cap idéal et le plan d'accompagnement global (immédiatement proposable mais destiné à évoluer pour rejoindre la décision première).

Pour autant, des questions (et des inquiétudes) demeurent sur la réelle cohérence, et sur la consistance éducative des parcours. Ces derniers sont-ils assurés d'échapper à un « raboutage » de solutions de fortune ? Comment inscrire l'enfant confronté à un multihandicap dans le compagnonnage d'une même classe d'âge si ne lui sont proposés que des temps partiels ? Comment l'accorder aux rythmes sociaux ordinaires s'il est voué à des allées et venues entre domicile, IME, école peut-être, recours à des professionnels de santé libéraux pour compléter ses étayages éducatifs et recevoir les soins qu'il réclame ? Le besoin de stabilité et de repères, humains, spatiaux et temporels, est particulièrement exigeant pour les personnes en situation de handicap complexe et le risque est grand pour les aidants d'être sur-sollicités pour assurer « les soudures » du parcours.

Enfin, la mise en œuvre de ce rapport, « par vagues », va s'étaler sur trois ans, avant l'appropriation espérée du terrain de cette nouvelle culture. Au vu de la programmation établie pour cinq ans pour les enfants (377 places dans le champ de polyhandicap, 57 dans celui des handicaps rares, 107 dans celui des sensoriels !), l'écart entre l'orientation-cible et l'orientation immédiate risque de se creuser durablement et de retirer pour nombre d'entre eux, le bénéfice des apprentissages précoces, du « bon soin » au « bon moment ».

➤ La Conférence Nationale du Handicap.

La Conférence Nationale du Handicap a repris les conclusions de ces forums avant l'intervention du Président de la République, dans le cadre fortement symbolique de l'Élysée. Le CLAPEAHA est intervenu au nom du CNCPH lors de la table ronde du 8 décembre, à Ille-sur-Tête, consacrée à l'accès aux soins, puis, le 11 décembre, dans la Conférence Nationale sur les situations de handicap complexe.

Appréciée sous ce seul angle de vue, cette 3^{ème} CNH marque un progrès dans la prise en compte des situations par rapport à, le Conférence de 2012, restée silencieuse sur ce sujet. Mais en réponse à nos constats de contraintes pesant sur les établissements et services, d'épuisement des aidants, d'alarmantes listes d'attente, le renvoi à la mise en œuvre du rapport Denis PIVETEAU, engagée pour trois ans et solidaire de la réforme de la tarification, entretient la même incertitude du lendemain.

Il demeure une attente d'une évaluation continue des besoins et des attentes des personnes reste soumise à l'achèvement, d'échéance indéterminée de trois types de chantiers :

- *Le champ du polyhandicap, non bénéficiaire d'un plan cible est à la traîne, l'indispensable précocité des accompagnements reste difficile à assurer.*
 - *Aucune indication n'a été apportée sur la levée des barrières d'âge contre lesquelles vient toujours buter la liberté de maîtriser son parcours et son choix de vie.*
 - *Le renforcement de l'aide à domicile annoncé par l'Etat avec l'agrément de l'avenant salarial de revalorisation de la valeur du point, signé par les partenaires sociaux n'est pas accompagné de la revalorisation en parallèle des montants de la PCH « aides humaines » : il est à craindre que les prestataires continueront à s'interroger sur les raisons de son recours à leurs services au regard des besoins identifiés*
- *La préparation du second Schéma National « Handicaps Rares ».*

Le CLAPEAHA a pris part aux réunions de concertation préalables à la structuration du Schéma, autour de cinq thèmes :

- *Capitaliser, produire de la croissance.*
- *Développer les connaissances des intervenants professionnels et familles.*
- *Ajuster, adapter, structurer les réponses sociales, médico-sociales et sanitaires.*
- *Consolider la coopération avec et entre les ressources nationales et spécialisées.*
- *Informier et communiquer.*

Les objectifs généraux dégagés de ces travaux et du bilan du premier Schéma pour structurer le second, rejoignent également les orientations de l'Etude du CEDIAS et les préconisations du rapport de Denis PIVETEAU : le décloisonnement des secteurs d'intervention, le développement des coopérations dans le cadre du dispositif intégré sont reconnus comme le mode d'organisation le plus adapté à la complexité et à la multi-dimensionnalité des situations de handicap.



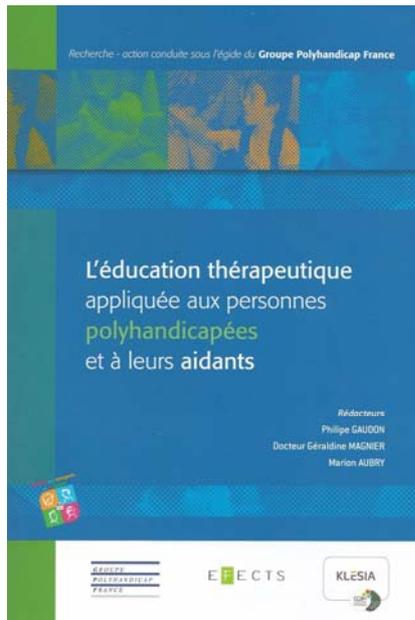
- *L'élaboration du guide d'appropriation de la recherche-action nationale du CEDIAS, sur les personnes en grand déficit d'autonomie.*

L'élaboration d'un document permettant l'appropriation, par un public plus large, des résultats de l'Etude du CEDIAS, commandité par le CLAPEAHA et cofinancé par la CNSA et la Section Economie sociale CHORUM, a constitué l'étape 2 de l'action ciblée.

- *La réflexion autour du projet de loi sur la fin de vie.*

L'état des réflexions en débat dans le cadre des travaux préparatoires au projet de loi relatif à la fin de vie laisse planer une inquiétante ambiguïté sur le sens attaché aux notions de « dignité » et de « qualité de vie ». Le CLAPEAHA soutient et s'associe au GPF pour alerter sur les dangers de confusion née d'une approche trop rapide de ces concepts, potentiellement disqualifiante, voire insidieusement éliminatrice pour les personnes en situation de grand déficit d'autonomie.

2. 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 EFFECTS, Mme le Dr ZUCMAN, Présidente d'honneur GPF, Mr COURTOIS, Secrétaire Général du GPF – Administrateur EFFECTS, Mr GAUDON Président Délégué Général EFFECTS, prépare un projet de recherche action qui sera présenté au G.P.F.

Au plan des actes techniques, ce travail a identifié 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.

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 polyhandicapé ?

- 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)

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 ».

Cette recherche, confiée à l'association **EFFECTS** en lien avec les responsables désignés par le G.P.F. Le 21 mai 2014, une commission de travail a arrêté des préconisations qui concluent la recherche et on fait l'objet d'un abstract de 6 pages réalisé en 2015 pour la promotion de

l'étude qui vient d'être éditée et qui est désormais à la disposition de tous. Cette recherche a permis au G.P.F. d'être primé et bénéficiaire du label Droits des Usagers de la Santé.

4 Autres parutions :



Deux livres récents 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 :

- ☞ 24 février : parution d'un article dans le Huffington Post sur la maltraitance en établissement
- ☞ 18 mars : RV avec 6 personnes du collectif IME Moussaron avec un suivi tout au long de l'année 2014 et 2015
- ☞ 18 mars : RV avec Jean-François CHOSSY à l'Assemblée Nationale pour la relance du plan polyhandicap
- ☞ 21 mars : groupe de travail « éducation thérapeutique » pour élaboration de préconisations suite à l'enquête effectuée
- ☞ 9 septembre : réunion groupe de travail sur la fin de vie afin d'élaborer un communiqué de presse. Ce dernier a été adressé sous forme de lettre ouverte à tous les députés, sénateurs + le président de la république en janvier 2015
- ☞ 17 septembre : RV avec Mme HUSSE, responsable pôle polyhandicap à l'UNAPEI
- ☞ 22 septembre : groupe de travail pour préparation du programme Unesco 2015
- ☞ 10 octobre : présentation du GPF par Mme RONGIERES lors du premier colloque de l'antenne régionale du Limousin. Interventions également du Dr Georges-Janet, Eric ZOLLA et Michel BELOT
- ☞ 15 octobre et 14 novembre: groupe de travail pour finalisation du programme Unesco 2015
- ☞ 19 novembre : RV avec Marie PIQUEMAL, Journaliste à Libération
- ☞ 20 novembre : colloque AP-HP
- ☞ 4 décembre : colloque du CCAH « Prospective et Handicap : réinventons nos organisations »
- ☞ 17 décembre : inauguration du SESSAD des Tout-Petits Paris 20^{ème}

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

A. **G.P.F. Hérault** : organisation d'une journée le 3 décembre sur le thème « polyhandicap et apprentissages » en partenariat avec l'Académie de Montpellier.

Au niveau des Familles et Professionnels une journée porte ouverte lors de laquelle ont été présentés différents ateliers :

- Jeux de rééducation
- Atelier Loctus
- Atelier Sound Beam et Musicothérapie
- Atelier simulateur de fauteuil roulant
- Atelier Makaton
- Atelier apprentissages

Au niveau des Equipes des échanges ont été organisés :

- Autour des pratiques, de l'accompagnement et de la thérapeutique
- Le partenariat avec l'APF et l'atelier informatique

Au niveau des directions et de la MDPH

- Eviter les ruptures

B. **G.P.F. Midi-Pyrénées** : 4^{ème} journée le vendredi 16 mai à l'Université Paul Sabatier à Toulouse sur le thème : « Autonomie et interdépendance de la personne gravement handicapée »

- C. **Le réseau G.P.F.- S.O.** : délégué : Michel BELOT. Journée annuelle le vendredi 21 novembre à l'Hôpital de Mont de Marsan sur la thématique : « L'accueil au quotidien : Evaluer notre hospitalité des personnes gravement handicapées ? »
- D. **Limousin** : organisation d'un colloque (le premier de l'antenne) POLYHANDICAP le 10 octobre près de Limoges.
- E. **G.P.F. Bretagne** : Déléguée : Catherine DEROUETTE.
- F. **Poitou-Charentes** : Déléguée : Sylvie PANTALEON.
- G. **Collectif Polyhandicap Lorraine** : Délégué : Fernand TIBERI.
- Journée d'études et d'échanges le 11 septembre sur l'importance de la santé bucco-dentaire chez la personne polyhandicapée – action et prévention – en présence de familles, de professionnels et d'institutions
 - Participation de M. Tibéri à un forum sur le thème : « Structures d'hébergements, évolution des personnes en situation de handicap ».

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

En 2015, un ouvrage réalisé sous la direction conjointe d'Emmanuel HIRSCH et du Dr ZUCMAN paraît. Il reprend tous ces thèmes travaillé incluant l'éthique du soin, éthique de la souffrance et éthique du corps, les regards individuels et représentations sociales sur la situation de polyhandicap, les questionnements éthiques sur la vie institutionnelle pour les enfants, les adultes et les familles, la prévention des risques d'épuisement des aidants familiaux et professionnels et les Apports des personnes polyhandicapées à leur entourage et à la société.

Durant cette 5^{ème} année, les ateliers éthiques 2014 ont traité dans les locaux de l'Hôpital St-Louis, de :

➤ **Comment franchir la barrière du « Il n'y a rien à faire », projet, progrès, régressions, renoncement, réajustement** (15 janvier)

- Professionnel : Dr Elisabeth ZUCMAN
- Parent : Madame FAIVRE
- Philosophe : Paul-Loup WEIL-DUBUC *Chercheur en philosophie, Espace éthique/IDF*

Parents et professionnels, œuvrant ensemble depuis 50 ans, se sont affranchis de la barrière du « il n'y a rien à faire » grâce à l'amélioration continue de la compréhension, des soins, de l'accompagnement des personnes polyhandicapées. Aujourd'hui, la réflexion éthique nous est nécessaire pour que ces progrès techniques n'aboutissent pas à des excès de pouvoir et pour entraîner une évolution aussi positive du côté des mentalités individuelles et collectives.

➤ **Réflexion pour un positionnement concerté du GPF (20 janvier- journée entière)**

La Fin de Vie : Dans la perspective de la concertation nationale sur la fin de vie, le groupe éthique GPF a consacré la matinée à un échange pour aboutir à l'élaboration d'un texte précisant, de manière argumentée et en tenant compte des réalités pratiques, les points essentiels que le GPF souhaite faire connaître aux instances publiques afin d'éclairer la position des décideurs qui méconnaissent bien souvent des réalités par nature complexes :

- Caractéristiques du polyhandicap
- spécificités (ou non) de l'approche de la fin de vie d'une personne polyhandicapée
- la fin de vie peut-elle aussi être comprise comme relevant de décisions au début de l'existence ou dans des phases d'aggravation ?
- prise en compte de la demande de la personne face à la douleur et à la souffrance
- prise en compte de la dignité et du respect de la personne en fin de vie
- la position et le choix des proches
- la fin de vie en institution ou au domicile
- les modalités d'accompagnement etc.

Une communication a pu se faire précisant que les approches de la fin de vie ne concernent pas exclusivement les décisions en phase terminale mais un processus décisionnel qui intervient bien en amont dans la continuité d'un accompagnement. Le texte élaboré a été présenté et approuvé par l'Assemblée Générale du 15 mai dernier. En septembre 2014, un communiqué de presse a été écrit puis diffusé.

➤ **Concept de « qualité de vie » et éthique**

- Professionnel : Anne-Marie BOUTIN
- Parent : Marie-Christine TEZENAS DU MONTCEL
- Philosophe : Paul-Loup WEIL-DUBUC, *Chercheur en philosophie, Espace éthique/IDF*

Aspiration générale de la modernité, la qualité de vie est un des objectifs majeurs de ceux qui entourent la personne polyhandicapée. Au près d'elle, la qualité de vie est constamment mise à l'épreuve de sa fragilité et du risque d'épuisement encouru par les aidants familiaux et professionnels ; et elle ne s'établit durablement que si elle est un objectif conjoint pour elle-même et son environnement proche, familial et professionnel.

➤ **Routine, rites, techniques sous le regard éthique (25 mars)**

- Professionnel : Lucile GEORGES-JANET
- Parent : Aliette GAMBRELLE
- Philosophe : Paul-Loup WEIL-DUBUC, *Chercheur en philosophie, Espace éthique/IDF*

La spontanéité des pratiques a été toujours très valorisée dans le travail médico-social, comme un signe de l'engagement des soignants et des éducateurs. Au point qu'on en a oublié la sécurisation qu'apportent les routines et les rites aux personnes dépendantes, la valeur éducative de la répétition, ainsi que son rôle facilitateur et communicant dans la famille ou en institution. La réflexion éthique est

utile pour donner leur juste place aux techniques et à l'humanisme dans la pratique quotidienne tout en évitant le risque de la standardisation.

➤ **LE REGARD DES AUTRES : LA PEUR, LE REJET, LES PROJECTIONS** (22 octobre)

- Professionnel : Catherine DEROUETTE
- Parent : Manuel COL
- Philosophe : Paul-Loup WEIL-DUBUC, *Chercheur en philosophie, Espace éthique/IDF*

Toutes les personnes polyhandicapées, vulnérables... redoutent de se voir réduites dans le regard des autres à leur seule différence, vue comme un manque irrémédiable, une étrangeté redoutée... Il nous faut mieux comprendre comment s'est construit l'empathie de notre regard familial ou professionnel et pourquoi la surprise d'une rencontre inopinée nous en laisse parfois démuni.

Au cours de l'année 2014, Emmanuel HIRSCH a finalisé la rédaction d'un livre qui reprend les interventions des ateliers éthiques depuis sa création. Il est paru en avril 2015 aux éditions Erès (le livre peut être commandé au GPF).

Les ateliers du Groupe éthique permettent de se laisser interroger sur les questions actuelles les plus essentielles et les plus pertinentes...

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.

J'espère avoir retracé l'essentiel de notre activité de 2014.
Je vous remercie de votre attention.

Gérard COURTOIS
Secrétaire Général

ANNEXES

- Situation de Handicap Complexe
Guide à l'usage des Familles des Professionnels et des Décideurs
- Education Thérapeutique
 - Abstract Hypothèse et Constat - Conclusions et Préconisations
- Enquête Métiers
 - Abstract
- Bons de commande des livres au profit du G.P.F.
 - L'Education Thérapeutique avril 2015
 - L'action Médico-sociale au service des personnes handicapées
Pour un juste renouveau sous la Direction d'Elisabeth Zucman
 - Le polyhandicap au quotidien
Guide à l'usage des aides médico-psychologiques de Catherine Derouette.
 - Ateliers Ethiques du G.P.F.

**GROUPE
POLYHANDICAP
FRANCE**



Le polyhandicap au quotidien
Guide à l'usage des aides médico-psychologiques

Catherine Derouette dirige un établissement pour enfants polyhandicapés en Bretagne. Éducatrice de jeunes enfants de formation initiale, elle est par ailleurs titulaire d'un diplôme d'État en ingénierie sociale.

Les droits d'auteur sont reversés au GPF

En partenariat avec Groupe Polyhandicap France

Le polyhandicap implique un accompagnement spécifique et personnalisé où le quotidien tient une place unique et particulière. Au cœur de ce quotidien, les aides médico-psychologiques (AMP) exercent des fonctions essentielles et indispensables. **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...

Cet ouvrage est destiné aux professionnels exerçant ou souhaitant exercer dans le secteur du polyhandicap, en particulier aux aides médico-psychologiques qui sont le métier le plus représenté dans les établissements accueillant des personnes polyhandicapées.

Tarif : 23 € (frais d'envoi compris) - A commander au GPF : 11 bis, rue Théodore de Banville – 75017 PARIS



**GROUPE
POLYHANDICAP
FRANCE**

BON DE COMMANDE

Le polyhandicap au quotidien (auteur : C. DEROUETTE)
(possibilité de commander sur papier libre)

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

Je commande : exemplaire(s) du livre « Le polyhandicap au quotidien » au prix de 23 €, soit un total de€

Je règle le montant total de ma commande par chèque à l'ordre du GPF et je l'envoie, accompagné de ce bulletin, à : **GPF – 11 bis, rue Théodore de Banville – 75017 PARIS.**

Fait le : _____ Signature :

Vient de paraître

L'ACTION MEDICO-SOCIALE AU SERVICE DES PERSONNES HANDICAPEES

Pour un juste renouveau

Sous la direction d'Elisabeth Zucman

Préface d'Emmanuel Hirsch

Collection : ERES

ISBN : 978-2-7492-3941-5 • octobre 2013 • 288 pages • Prix éditeur : 15 €

« 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. » *Emmanuel Hirsch*

Connaître et comprendre les dysfonctionnements de l'action médico-sociale pour pouvoir engager un juste renouveau, telle est en effet l'ambition de ce travail collectif conduit sans complaisance ni renoncement. Les auteurs appellent à un changement, pour mieux répondre aux besoins et aux attentes des personnes

handicapées, qui soit « juste » car éthique, réaliste, égalitaire, reposant sur la responsabilité de chacun à l'égard de soi-même et de tous.

Médecin de réadaptation fonctionnelle, Elisabeth Zucman a été conseillère technique du CTNERHI (Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations) dans le cadre duquel elle a publié de nombreux rapports et ouvrages sur ce thème. Elle est Présidente d'Honneur du G.P.F. (Groupe Polyhandicap France) et de l'Association Les Tout-Petits.

Sous la direction du **Docteur Elisabeth Zucman**, cet ouvrage a été réalisé avec la participation de : Michel Billé, Gérard Courtois, Roger Delbos, Jérôme Gaudinat, Marie-Christine Tézenas, Eric Zolla.

**Les droits d'auteurs sont reversés
par l'éditeur au
Groupe Polyhandicap France.**



Pour se procurer le livre :

Vous pouvez commander en ligne aux éditions Eres :

<http://www.editions-eres.com>

Vous pouvez aussi commander cet ouvrage
chez votre libraire habituel.

Vous pouvez également le commander
aux Tout-Petits et visiter notre site :

<http://www.association-les-tout-petits.org/>



BON DE COMMANDE

*A retourner à l'Association Les Tout-Petits
5, rue de Cernay
91470 Les Molières
Adresse mail : siege@lestoutpetits.fr*

*Vous pouvez recopier ce bon de commande
et nous l'adresser par mail. Nous préparerons votre commande et vous
l'adresserons dès réception de votre paiement.*

Veillez me faire parvenir Exemple(s) du livre

L'action médico-sociale au service des personnes handicapées

Pour un juste renouveau

au prix unitaire de **15 € + 3 €** de frais de port, + 0,80 €
de frais de port par ouvrage supplémentaire,
soit un total de €.

NOM :

ADRESSE :

..... 27.....

Ci-joint un chèque de €.

GROUPE

POLYHANDICAP

FRANCE

Évolution et perspectives de recrutement dans les établissements médico-sociaux accueillant des personnes polyhandicapées

FÉVRIE

Contributeurs :

Dr Anne-Marie Boutin, Administrateur CESAP et GPF

Gérard Courtois, Directeur Général de l'association « Les Tout Petits », Administrateur GPF

Claire Faillie, Psychologue, Centre de Ressources Multihandicap

Stéphanie Lecuit Breton, Psychologue, Centre de Ressources Multihandicap

Philippe Rosset, Directeur Centre de Ressources Multihandicap

Élise Tenret, Statisticienne, Maître de conférences en sociologie, Université Paris-Dauphine

Éric Zolla, Ergonome, Directeur Général Adjoint du CESAP, Administrateur GPF

Réalisée auprès de 184 établissements accueillant des adultes et enfants polyhandicapés, la dernière enquête Métiers du GPF met en évidence l'inégalité de l'accès selon les établissements et la différence des besoins en recrutement selon les métiers. Si les aides médico-psychologiques (AMP) et les aides soignantes demeurent les plus représentées, l'analyse des postes non pourvus montre des besoins de recrutement importants en ce qui concerne les kinésithérapeutes, les orthophonistes et les psychiatres. L'enquête révèle également que face à ces besoins de recrutement, les pratiques d'externalisation se multiplient au sein des établissements. Elles consistent essentiellement dans le recrutement de kinésithérapeutes et d'orthophonistes mais aussi de médecins et revêtent plusieurs formes : intérim, vacations ou paiement à l'acte. Les établissements recourent également massivement à des stagiaires, ou en moindre mesure à des contrats aidés ou des bénévoles.

L'enquête « Métiers » du Groupe polyhandicap France

Deux vagues d'enquête ont été menées jusqu'à présent : une première vague en 2006 portant sur 156 établissements. L'enquête de 2011, qui fait suite à cette enquête, a été conduite sur un échantillon élargi : 904 questionnaires ont été envoyés et 184 établissements ont répondu à l'enquête.

Le questionnaire a été allongé, avec des questions plus précises sur les pratiques d'externalisation des établissements, des questions sur les caractéristiques d'implantation de l'établissement, et des questions sur la perception des difficultés de recrutement de la part des professionnels de l'établissement notamment.

La proximité structurelle des échantillons des deux enquêtes permet d'avoir une comparaison comparative et longitudinale des résultats de la précédente enquête.

Ce document présente les principaux résultats de la deuxième édition de l'enquête « Métiers », réalisée par le Groupe Polyhandicap France (GPF), le Comité d'Étude et de Soins des personnes polyhandicapées (CESAP), le Centre de Ressources Multihandicap (CRM) et l'association « Les Tout Petits ».



AMP, le métier toujours le plus représenté ?

Une dotation en postes budgétés variable selon le type d'établissements...

Le nombre de postes budgétés varie significativement selon le type d'établissements. En moyenne, les établissements ont 39,3 ETP (*) budgétés. Rapporté au nombre de places agréées « polyhandicap » par établissement, cela représente en moyenne un ratio de 1,21 ETP par places.

Les postes budgétés par type d'établissement				
Type de service ou d'établissement	Effectifs d'établissements répondants	Somme des postes budgétés déclarés (ETP)	Moyenne des postes budgétés déclarés (ETP)	Ratio d'encadrement (ETP/ place)
SSAD-SESAD	17	122,13	7,18	0,81
IME-IMP-EEAP	68	2621,53	38,55	1,25
MAS	42	2266,54	53,96	1,33
FAM	10	443,30	44,34	1,48
SAMSAH	3	21,64	7,21	0,41
Mixtes ou Autres	10	426,28	42,63	1,03
ENSEMBLE	150	5901,52	39,34	1,21

Le ratio moyen d'encadrement varie significativement selon le type d'établissement : tandis que les SAMSAH ont en moyenne 0,41 ETP par place agréée et les SSAD-SESAD ont en moyenne 0,81 ETP par place agréée, les valeurs de ce ratio sont comprises entre 1,03 et 1,48 pour les autres types d'établissements, variation en lien avec le type d'accueil.

Tableau 1:
Les postes budgétés déclarés par les établissements répondants (en ETP*) au 31 décembre 2010

... et des métiers inégalement représentés

Les AMP sont le métier le plus représenté avec un ratio moyen de 1,3 ETP par place agréée polyhandicap. Ce ratio varie avec le type d'établissement : les AMP assurant l'assistance à la dépendance, ce ratio est plus important dans les MAS où l'accueil se fait essentiellement en internat. Pour les IME, plus de la moitié dans l'échantillon offrant des accueils de jour, le ratio d'AMP est en moyenne moins élevé, tandis que pour les SESAD et les SAMSAH il est presque nul, les soins d'assistance étant assurés par les familles.

Après les AMP, les métiers les mieux représentés sont

- les aides soignants
- les éducateurs spécialisés
- les professionnels des services généraux

Les établissements pour enfants mieux dotés que les établissements pour adultes

Dans l'ensemble les postes budgétés paramédicaux sont plus nombreux dans les établissements pour enfants que dans les établissements pour adultes.

Les établissements d'enfants ont également plus de postes médicaux budgétés que les établissements d'adultes (en particulier les SESAD) en ce qui concerne surtout les médecins de rééducation fonctionnelle, et dans une moindre part les généralistes et les psychiatres.

Dans le secteur socioéducatif, les postes budgétés d'éducateurs spécialisés sont nettement plus nombreux dans les établissements d'enfants que dans les établissements d'adultes, ainsi que, dans une moindre mesure, les postes de moniteurs éducateurs, de candidats élèves, et d'animateurs. Les postes budgétés d'AMP sont plus nombreux dans les MAS, ce résultat devant être pondéré par le fait que les établissements d'adultes accueillent majoritairement en internat tandis que les établissements d'enfants un peu plus en accueil de jour qu'en internat. Le nombre de postes budgétés de surveillants de nuit est équivalent dans les établissements pour enfants et établissement pour adultes. Les postes d'animateurs sont plus nombreux dans les FAM. Les postes d'assistante sociale sont surtout présents en SESAD, un peu moins dans les IME, FAM et SAMSAH, très peu présents en MAS.

Les effectifs des services généraux sont plus importants en établissement qu'en service.

* ETP : Équivalent
Temps Plein

Quels établissements dans l'enquête Métiers ?

Une enquête bien renseignée

Sur les 904 questionnaires envoyés aux établissements, 200 ont été renvoyés par les établissements contactés et 184 se sont avérés pertinents pour l'analyse.

En moyenne, le taux de réponse sur l'ensemble de l'échantillon a été de 20,6%, soit un peu plus d'un établissement sur cinq contacté a renvoyé le questionnaire complet.

Une majorité d'IME dans l'échantillon

La majorité des établissements répondants appartiennent à la catégorie IME-IMP-EEAP (Figure 2).

Viennent ensuite les établissements MAS (26,1%, 48 établissements), les SSAD-SESAD (10,9%, 20 établissements), les FAM (7,1%, 13 établissements) et enfin les SAMSAH (1,6%, 3 établissements).

Des établissements anciens

En moyenne, les établissements ont 20 ans d'ancienneté, avec des anciennetés qui varient de 1 an à 50 ans.

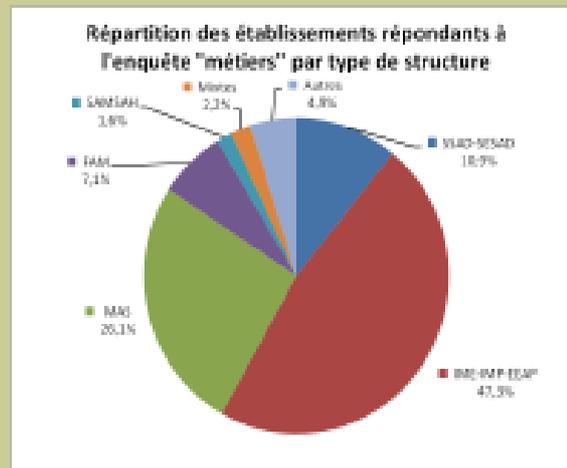
L'ancienneté varie significativement selon le type des établissements. Les IME-IMP-EEAP sont les établissements les plus anciens en moyenne (25 ans), tandis que les FAM et SAMSAH sont en moyenne les plus récents (9 ans et 3 ans et demi en moyenne respectivement).

Une majorité de places en internat

En termes de type d'hébergement, ces places sont réparties comme suit :

- 60,8 % du total des places sont en internat
- 30,0 % des places sont en externat/semi-internat
- 7,3 % des places sont en services
- 1,9 % des places sont en accueil temporaire

Cette répartition révèle un accueil en internat des personnes polyhandicapées surreprésenté dans notre échantillon.



La thématique de l'enquête (les difficultés de recrutement du personnel dans les établissements médico-sociaux accueillant des personnes polyhandicapées), est plus prégnante dans ce type d'établissements c'est pourquoi ces derniers ont peut-être été davantage sensibilisés au questionnaire. Si l'on considère notre échantillon représentatif, on peut aussi observer que les places proposées aux personnes polyhandicapées sont prioritairement des places en internat.

Figure 2: Répartition des établissements répondants par type de structure

La population accueillie a en majorité moins de vingt ans

La majorité des places agréées polyhandicap déclarées par établissement sont allouées pour la tranche d'âge de 0 à 20 ans (38,2% du total des places).

Parmi les moins de 20 ans, ce sont surtout les 12-20 ans qui concentrent près de la moitié des effectifs. Ce qui laisse présager une accentuation des besoins donc des moyens pour les établissements d'adultes dans les années à venir.

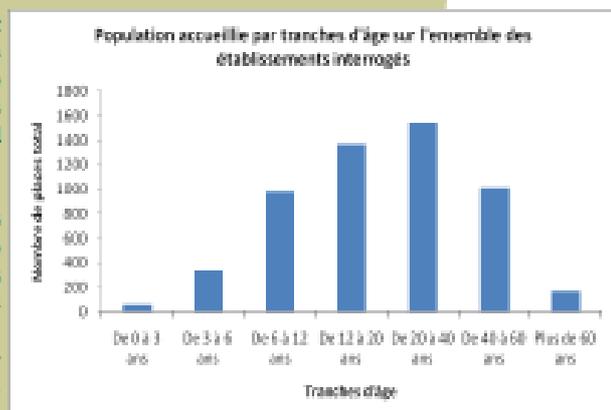


Figure 3: Population accueillie par tranche d'âge sur l'ensemble des établissements

Difficultés et besoins en recrutement

Un établissement sur deux a un poste non pourvu

Un peu plus d'un établissement sur deux a au moins un poste non pourvu (70 % des MAS, 60 % des SESAD et des IME, 40 % des FAM). En terme d'ETP non pourvus pour 100 places, ce sont les SESAD qui ont le plus grand nombre moyen d'ETP non pourvus.

Une difficulté importante à pourvoir les postes de kinésithérapeutes

Dans le secteur paramédical, les postes non pourvus concernent essentiellement les métiers suivants (dans l'ordre décroissant):

- les kinésithérapeutes
- les orthophonistes
- les infirmiers
- les psychomotriciens
- Les aides soignants
- les ergothérapeutes

Dans le secteur médical, apparaît la difficulté à recruter des psychiatres, tandis que dans le secteur socio éducatif, les postes non pourvus sont essentiellement les postes d'AMP et les postes d'éducateurs spécialisés.

Le souhait des établissements : recruter davantage d'AMP et de kinésithérapeutes

En termes de postes souhaités (non budgétés par les établissements), les métiers les plus demandés sont les suivants: les AMP (surtout dans les MAS); les kinésithérapeutes (surtout dans les MAS et les IME); les aides-soignants (surtout dans les IME et les MAS); les éducateurs spécialisés et les moniteurs éducateurs (surtout dans les IME); les postes des services généraux (surtout dans les IME, les MAS et les FAM); les infirmiers (surtout dans les MAS, les FAM et les IME).

Un recours important à l'externalisation

39 % des établissements ont déclaré avoir eu recours à l'externalisation. Cette pratique, qui représente 5,7% de l'ensemble des postes budgétés et un volume près de deux fois supérieur au nombre de postes non pourvus, est d'autant plus importante que les établissements ont des postes non pourvus. Le recours à l'externalisation ne concerne pas néanmoins les postes d'administration/gestion

L'externalisation prend des formes variées, en lien avec les métiers concernés. Elle se fait par vacation essentiellement pour les enseignants, les AMP, les kinésithérapeutes, les médecins généralistes et les médecins de rééducation fonctionnelle. Elle se fait par paiement à l'acte dans le secteur médical, surtout pour les médecins de rééducation fonctionnelle et dans le secteur paramédical essentiellement les kinés puis les infirmiers, les orthophonistes/orthoptistes et les agents de service. Le recours à

l'intérim concerne surtout les infirmiers, un peu les aides soignants et, très peu les kinésithérapeutes.

La majorité des établissements (95%) ont eu recours à des stagiaires, la plupart du temps non rémunérés (dans 72% des cas). Plus d'un établissement sur deux a également déclaré recourir aux contrats aidés, tandis que 17% font appel à des bénévoles, 3% au service civique et 8,4% des établissements bénéficient d'auxiliaires de vie scolaires.

Commentaire du GPF : Les prestations externes posent quelques problèmes pour la cohérence du travail interdisciplinaire nécessaire à l'accompagnement de la personne polyhandicapée.

Préconisations du GPF

Au vu de ces constats, le GPF formule un certain nombre de préconisations afin de préserver la qualité de l'accompagnement des enfants, des adolescents et des adultes polyhandicapés dans les structures médico-sociales :

- Favoriser l'augmentation du nombre de professionnels formés dans les filières médicales et paramédicales par la modification du *numerus clausus*.
- Se mobiliser pour favoriser le retour de ces professionnels dans nos structures : en sensibilisant des jeunes professionnels, et en développant des liens avec les écoles de formations.
- Proposer et intégrer des modules spécifiques sur le polyhandicap dans les parcours de formation des futurs médecins, paramédicaux et travailleurs sociaux.
- Veiller à valoriser les conditions de travail notamment en revalorisant les salaires.
- Augmenter et améliorer l'effectif d'accompagnement des adultes polyhandicapés.

Pour en savoir plus :

Le rapport complet est accessible en ligne aux adresses suivantes :

<http://www.gpf.asso.fr/>

<http://www.cesap.asso.fr/>

<http://www.crmh.fr/>

<http://www.association-les-tout-petits.org/>