
G R O U P E

P O L Y H A N D I C A P

F R A N C E

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

Rapport d'activité 2015

Assemblée Générale du 12 mai 2016
Gérard COURTOIS – Secrétaire Général du G.P.France.

Quinze ans que j'ai l'honneur et la responsabilité de prendre la parole devant vous pour rappeler les actions menées durant l'exercice écoulé. Quinze ans que je commence mon rapport par la même introduction... J'ai le sentiment que remercier le Conseil de la confiance qu'il m'accorde m'enracine comme un chêne à ce rôle du rédacteur du rapport d'activité ! L'an dernier, j'évoquais un sentiment qui me semblait devoir être le vôtre : il faudrait un autre Secrétaire Général... Mais, c'est encore moi qui vous inflige l'écoute laborieuse du rapport statutaire.

Depuis quelques années, vous êtes toujours plus nombreux à être présents à l'Assemblée Générale. C'est un encouragement fort pour poursuivre l'action mais c'est aussi une opportunité pour que le Conseil s'étoffe et désigne parmi ses membres un nouveau Secrétaire Général. Je serai ravi, honoré de demeurer au Conseil, voire même au Bureau, mais peut-être à une place plus en retrait.

Je l'avoue, j'aurais aimé que des Tout-Petits une candidature se révèle... mais sûrement est-ce trop tôt pour les Tout-Petits... mais il me semble que c'est le moment pour le Groupe Polyhandicap France.

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

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

	AG 2015		AG 2014		AG 2013	
	Présents	représentés	Présents	représentés	Présents	représentés
Personnes physiques	12	25	7	24	8	14
Personnes morales	10	39	21	24	17	17
Total	22	64	28	48	25	31
Total/année	86		76		56	

Si à la dernière Assemblée Générale, 27 % des membres étaient présents ou représentés, contre 24 % l'année précédente, c'est entre 7 et 9 % des membres qui assistent physiquement à ce moment spécifique et il s'agit de vous qui êtes les fidèles parmi les fidèles.

En 2015, comme l'an dernier, l'action du Groupe Polyhandicap France a pris toute son inspiration dans les débats de l'Assemblée Générale du 21 mai 2015 et nos positionnements ont tenté de suivre l'actualité, bien morose, malgré l'anniversaire de la loi du 11 février 2005 qu'il faut bien 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 procès-verbal de cette assemblée générale 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 22 janvier, 9 avril, 23 juin et 23 septembre. Lors de ces conseils, suivent de nombreuses réunions, de nombreuses commissions de travail, qui nous permettent d'organiser notre journée à l'U.N.E.S.C.O., préparent, programment et planifient nos ateliers éthiques et depuis cette année de nos rencontres-thématiques. Tous ces temps posent l'essentiel de notre action.

Celle-ci, je le dis chaque année, 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.

2015 a donc été une année de constance et de détermination pour l'accompagnement et le droit. Le plan polyhandicap que nous avons, il y a des lustres, rédigé et réclamé a été chaque année actualisé et il aura fallu attendre 2016 pour qu'enfin il soit repris et annoncé par la Ministre comme l'a souligné la présidente dans son rapport moral.

Plus précisément sur l'exercice, 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 2015, le bureau de l'association a été reconduit, pour rappel, les administrateurs désignés 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.

Mais le Conseil s'est doté de deux nouveaux administrateurs nouveaux : Monsieur Manuel COL, Parent et Monsieur Michel PLASSART qui représente l'association Les Amis de Laurence en sa qualité de directeur du Centre de Ressources. Il a succédé à Philippe ROSSET consécutivement à son départ à la retraite.

L'association compte au 31 décembre 2015, 311 adhérents contre 309 en 2014, 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 :

- POLE ENFANCE DE LUXEUIL
- APAJH 87
- MAISON CANOPEE
- IME DE CERNAY
- CENTRE DE JOUR NOISY LE GRAND
- IEM EVOLUDIA
- IME Le Lutin des bleuets
- Réseau Lucioles
- ADAPEI DU DOUBS
- AREHA
- IME Les Petits Princes
- MAS PLAISANCE

Soit 12 personnes morales nouvelles ... contre 20 l'an dernier et huit en 2013 !

Concernant les Personnes physiques :

- Céline BOUSSIE
- Madame ARNAUD
- Michel RONGIERES
- Mme Isabelle BOUCHER
- Mme Catherine MORHANGE

Elles sont cinq cette année contre six l'an dernier.

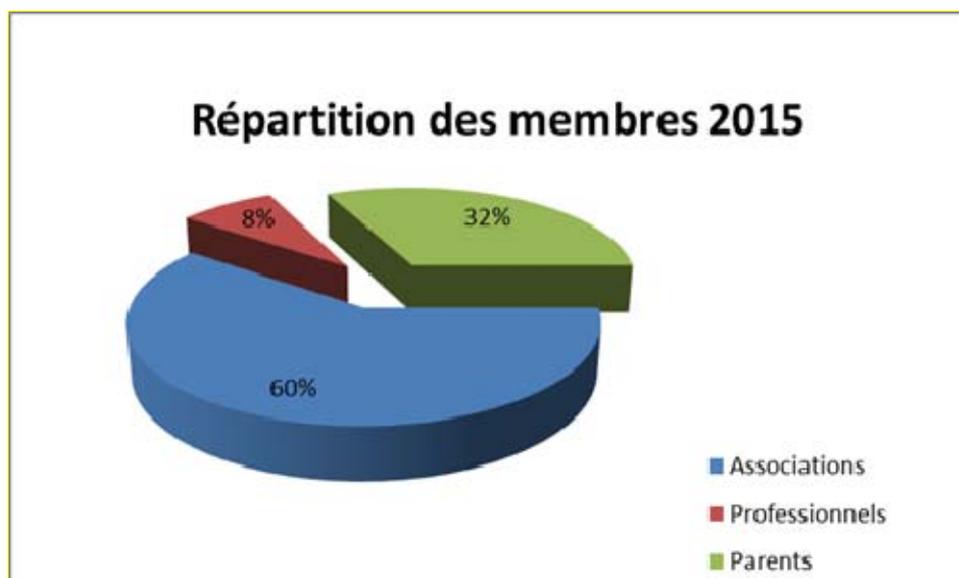
Les adhésions au Groupe Polyhandicap France :

	2015	2014	2013	2012	2011	2010	2009	2008	2007	2006	2005	2004
Associations	187	178	166	158	146	152	141	131	136	135	128	127
Professionnels	25	25	29	27	24	21	22	21	23	21	21	21
Parents	99	106	108	110	109	73	110	110	105	92	97	110
Ensemble	311	309	303	295	279	246	273	262	264	248	246	258

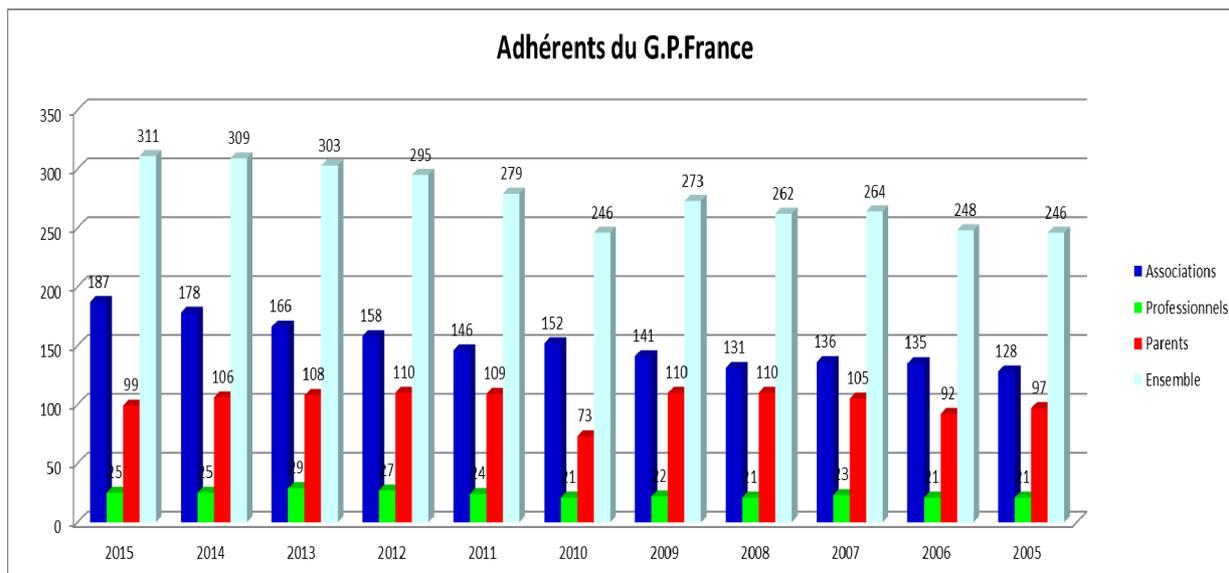
Avec 17 adhésions nouvelles (26 adhésions l'an dernier et 14 en 2014) le nombre d'adhérents personnes morales et personnes physiques confondues s'élève à 311 contre 309, bien que 7 départs de personnes physiques sont décomptée, ils demeurent moins importants que les arrivées.

Concernant les professionnels, les effectifs d'adhérents individuels sont stables avec 25 adhérents à titre individuel ce qui représentent 8 % des membres ; il y a dix ans la proportion était identique. Je pense légitime de souligner ce point tous les ans : 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. Peut-être que dans nos associations, nous pourrions solliciter également l'engagement individuel...

S'agissant des associations ou établissements : les 12 nouvelles adhésions portent le nombre de nos organismes adhérents à 187 contre 178 l'an dernier. Les organismes et associations représentent 60 % de nos membres contre 57,60 % en 2014 ; une progression de près de 3% des membres sur un an et de 8 % en dix ans. En effet, elles représentaient, il y a dix ans 52 % des membres en 2005.



Cette évolution est le résultat du succès de nos journées à l'U.N.E.S.C.O. qui sont devenues des rendez-vous réguliers avec les professionnels du secteur.



Concernant les associations, je le rappelle tous les ans, 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 14.450 € ; pour 187 personnes morale à 110 € la cotisation, il manque 6.120 € à l'appel... j'ose espérer que les associations présentes sont à jour de leur cotisation !

Concernant les familles : 99 parents représentent 31 %. Il y a dix ans, les familles représentaient 39 % des membres avec un effectif quasi équivalent (97). 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 une « personne physique » ou une « 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 demandeurs 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 2015, il a été visité à 86.940 reprises contre 97.829 en 2014 et 54.354 en 2013 et 38.643 en 2012. La moyenne mensuelle a été 7.245 visites contre 8.152 en 2014 et 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 août 2014, il y ait eu un pic étonnant du nombre de visites qui rompt la progression régulière qui dans l'ensemble est constatée, voire confirmée. Toujours est-il l'évolution est bien régulière et les deux graphiques ci-dessous montrent la consultation croissante du site du G.P.France.

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. Cette approche est intéressante aussi pour voir la portée de notre communication avec seulement 20 tweets lancées sur les quatre premiers mois de l'année 2016 nous avons recueilli 33 abonnés supplémentaires ... Imaginez si nous lançons un tweet par jour... :

Twitter	2012	2013	2014	2015	2016*
Abonnements	64	70	124	144	149
Abonnés	68	107	176	274	307
Tweets	68	97	174	304	324

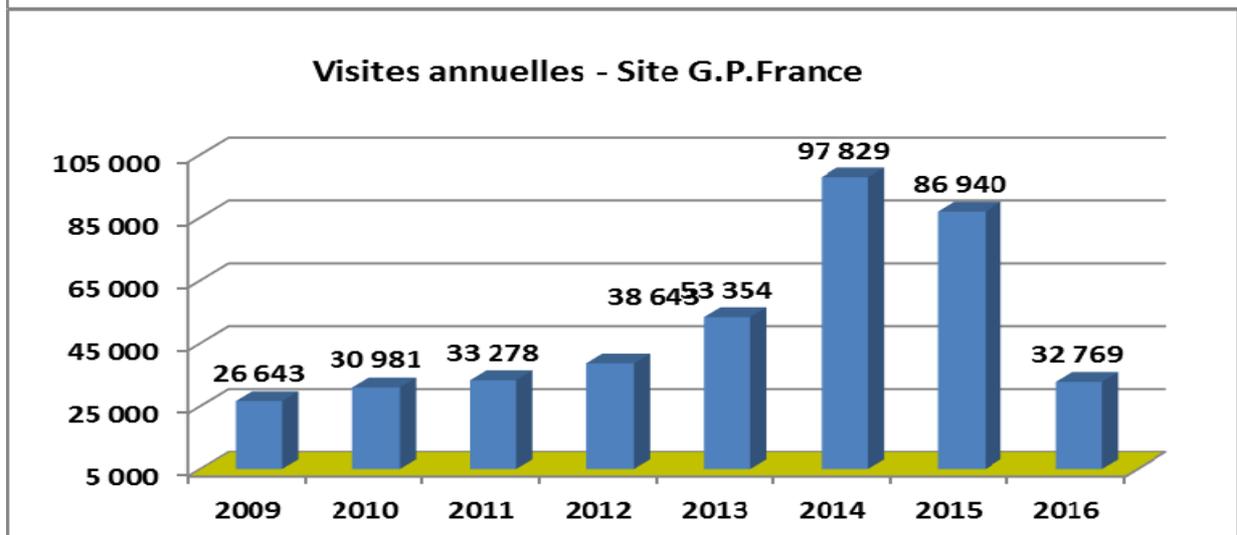
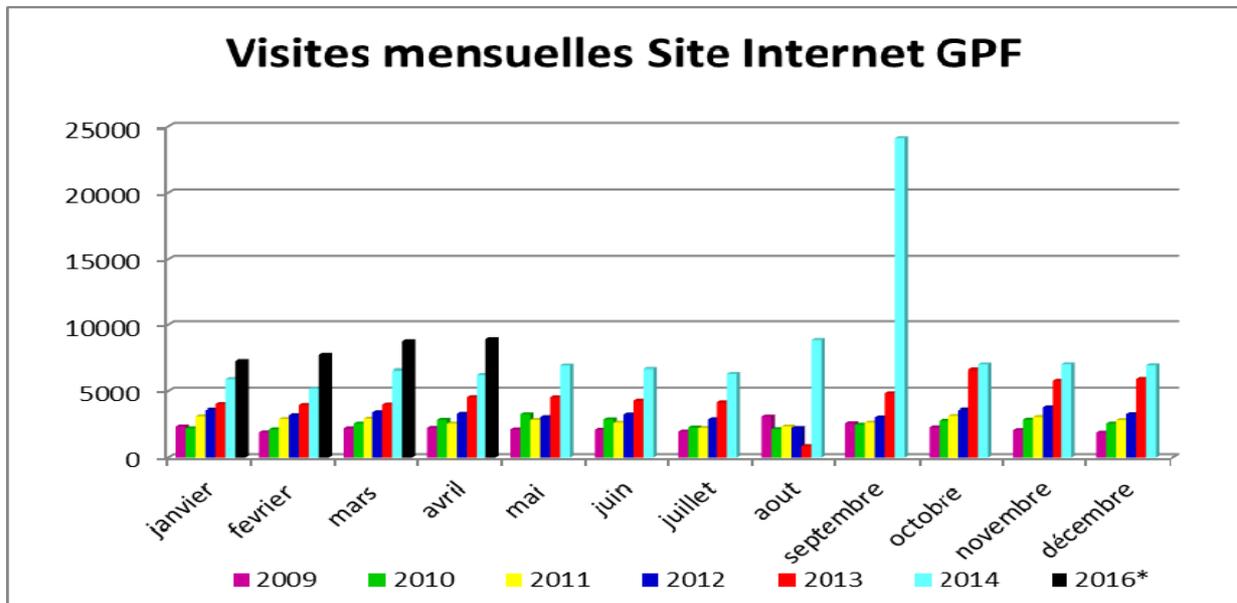
La communication du G.P.F. a pris un essor qui ne devrait plus faiblir mais qui réclame une réactivité lourde à gérer que nous devons à Madame RONGIERES et Véronique BRUNO. La page Facebook, pour laquelle je plaide sera peut-être une réalisation à venir si nous souhaitons plus sensibiliser les réseaux sociaux sont devenus incontournables.

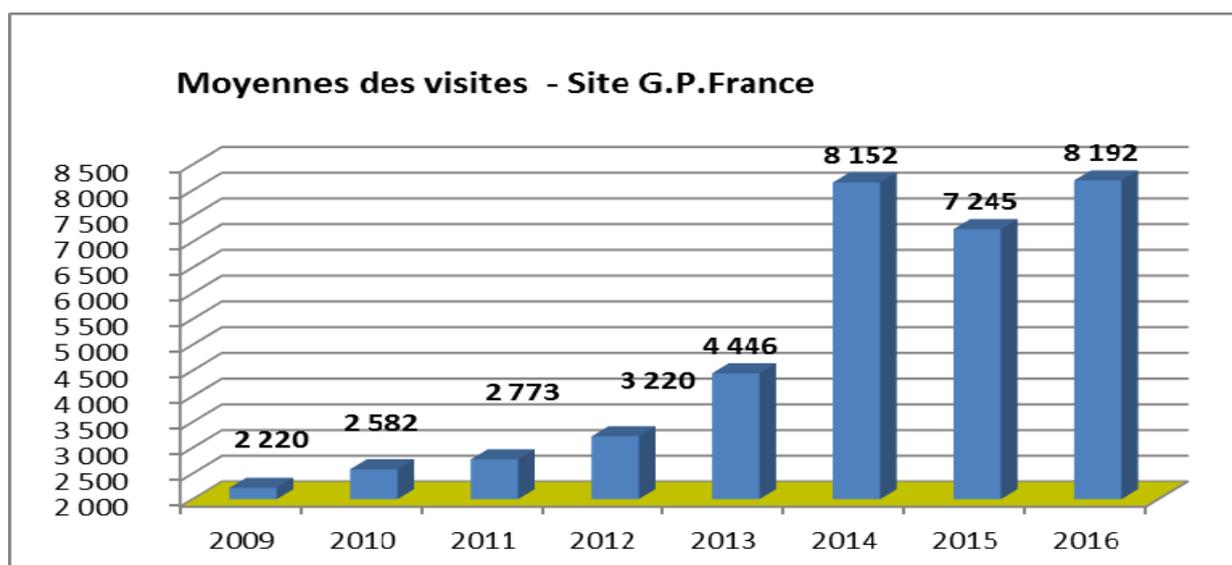
Mais nous progressons, nous disposons d'un site depuis 2009, le nouveau site n'a été en fait mis en ligne que l'an dernier ... et les chiffres sont là pour dire l'importance de communiquer avec les moyens d'aujourd'hui.

Année	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016*
Total	26 643	30 981	33 278	38 643	53 354	97 829	86940	32769
%/N-1		16,28%	7,41%	16,12%	38,07%	83,36%	-11,13 %	-62,31%
Moyenne	2 220	2 582	2 773	3 220	4 446	8 152	7 245	8 192

* Les chiffres 2016 sont arrêtés à la date du 28 avril 2016

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. Ils sont confortés et également entretenus et boostés par la diffusion de notre Flash Infos qui a fait paraître en 2015, huit numéros. Vous venez de recevoir en avril 2016 le n° 47. Soit un numéro par mois en 2016, le Flash info a peut-être vocation à devenir un mensuel...

Il est souhaitable que notre communication continue à 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 forcés 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.

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, les



Tout-Petits que je sollicite de fait spontanément depuis toujours par ma double appartenance. Au C.L.A.P.E.A.H.A., qui d'abord avec Monsieur FAIVRE et aujourd'hui avec Mme GAMBRELLE, 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 11 juin 2015 :

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

**« Polyhandicap : Passages et transitions,
penser la continuité dans l'accompagnement de la personne ».**

L'enfant et l'adulte polyhandicapé sont exposés à des expériences vécues avec... leurs propres ressources, compétences et limites !

Ils subissent les « petits changements » du quotidien et les « grandes étapes » de la vie. Comment leur assurer l'essentiel ? Comment leur apporter le sentiment de continuité, facteur de sécurité personnelle, tout en aménageant les rythmes du quotidien aux différents âges de la vie ?

Comment accompagner ces temps de vie, ces « passages » ? Quelles précautions, quelles bonnes pratiques adopter ? Quelles conditions : individuelles ou collectives ? Les exposés de professionnels et les témoignages de familles présentent leur éclairage et des pistes de réflexion.

Le matin

Regards croisés

- Guider sans contraindre : Yannis CONSTANTINIDES
- Adaptation – approche neurophysiologique : Pr Alain BERTHOZ
- L'approche médicale : Pr PONSOT

Les politiques publiques mobilisées

- « Zéro sans solution » : Denis PIVETEAU
- Rapport JACOB
- Echange avec la salle

Table Ronde : D'un monde à l'autre ...

- Marie-Christine TEZENAS DU MONCEL, parent
- Cédric GICQUEL, parent
- Dr Catherine JEANNIN – C.A.M.S.P du Moulin Vert
- Dr Pascale GILBERT, M.D.P.H. 77

L'Après-midi :

Communiquer pour s'adapter Rythmes et transitions

- Les passages et les ruptures dans le parcours de vie de la personne polyhandicapée :
Florence MESPLEDE et Thierry BERTRAND G.P.Bretagne
- Transmettre et savoir recueillir les transmissions : Pour qui ? A qui ?
Quand ? Et comment ? Elisabeth MELLET, Amis de Laurence
- L'accompagnement de l'adulte en MAS :
Brigitte LE CORNEC, Cesap et Christian BALTAUSS, parent
- Echange avec la salle

Vivre l'exceptionnel

- Séjours à l'hôpital, le post-opératoire, la rééducation : Dr Catherine BRISSE, Cesap
- L'accueil temporaire au service du parcours de vie : Jean-Jacques OLIVIN, G.R.A.T.H.
- Echange avec la salle
- Conclusion du Dr Elisabeth ZUCMAN, présidente d'Honneur du G.P.F.

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 ».

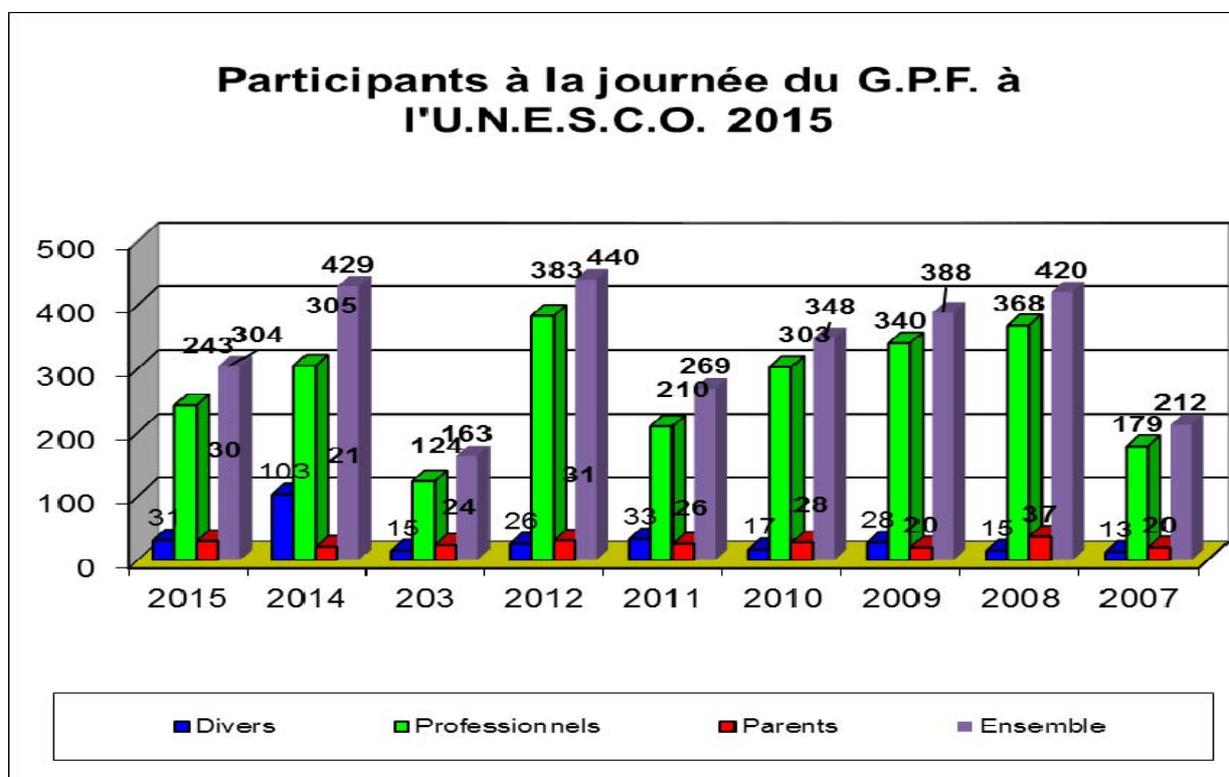
L'enfant, l'adulte polyhandicapé est exposé, confronté à ces mêmes expériences faites de passages et de transitions. Il les vit avec ses propres ressources, compétences et limites. Des « petits changements » du quotidien aux « grandes étapes » de la vie s'établissent ainsi les conditions de l'élaboration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

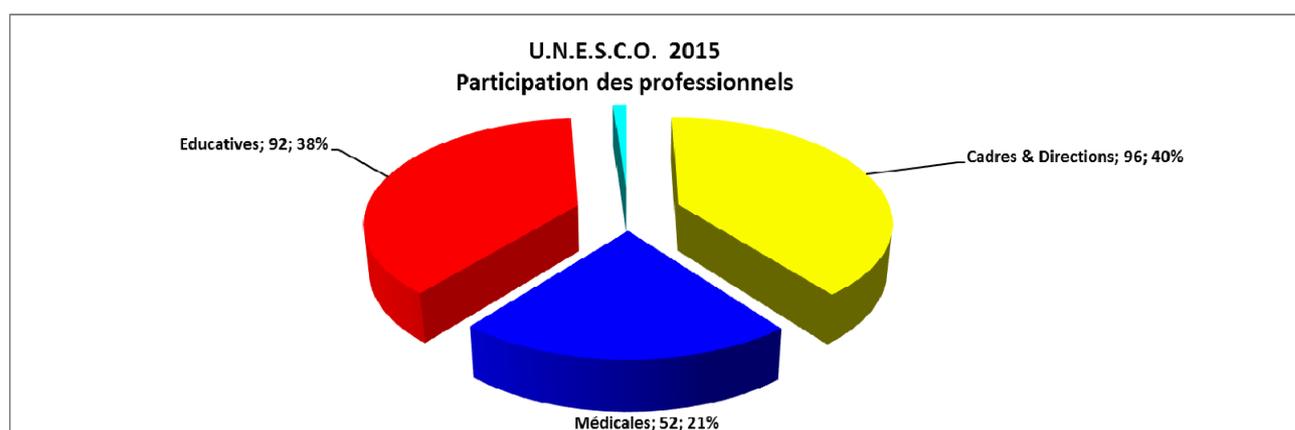
	2015	2014	2013	2012	2011	2010	2009	2008	2007
divers	31	103	15	26	33	17	28	15	13
Professionnels	243	305	124	383	210	303	340	368	179
Parents	30	21	24	31	26	28	20	37	20
Ensemble	304	429	163	440	269	348	388	420	212



	2015		2014		2013		2012		2011	
Direction-Cadres	96	39,51%	84	27,54%	46	37,10%	80	20,89%	68	32,38%
Médicales	52	21,40%	65	21,31%	22	17,74%	122	31,85%	88	41,90%
Educatives	92	37,86%	156	51,15%	48	38,71%	181	47,26%	54	25,71%
Assistants Sociales	3	1,23%		0,00%	8	6,45%				
Ensemble	243	100%	305	100%	124	100%	383	100%	210	100%

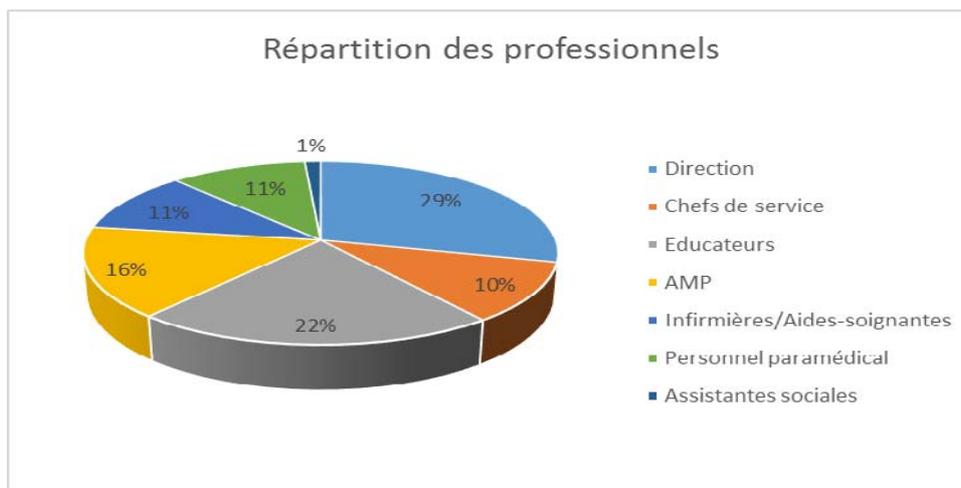
Un focus sur les congressistes professionnels qui restent les plus mobilisés par nos journées étaient pour 39,51 % des directeurs et cadres contre 27,54 % l'an dernier et 37,10 % en 2013 et 20,89 % en 2012.

- 21,40 % des professionnels ont indiqué appartenir aux professions médicales contre 21,31 % l'an dernier et 17,74 % en 2013 et 31,85 % en 2012.
- 37,86 % relevaient des professions éducatives contre 51,15 % l'an dernier et 38,71 % en 2013 et 47,26 % en 2012.
- Avec 3 assistants sociaux ceux-ci ont réapparu cette année et représentaient 1,23 %. Le colloque sur les aidants familiaux et professionnels de 2013 les avait particulièrement intéressés, ils avaient représenté alors 6,45 % des participants.



Par métier, la répartition a été la suivante :

Fonction	Nombre	%
Direction	70	28,81 %
Chefs de service	26	10,70 %
Educateurs	53	21,81 %
AMP	39	16,05 %
Infirmières/Aides-soignantes	26	10,70 %
Personnel paramédical	26	10,70 %
Assistants sociales	3	1,23 %
Total	243	100,00%



Participation - Paris Province

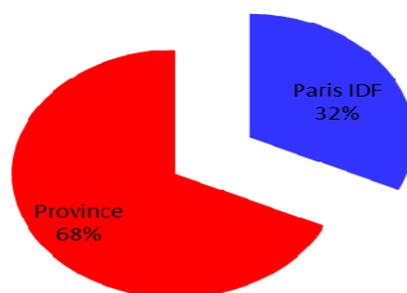
La répartition Paris / Province montre un rapport stable d'environ deux tiers un tiers d'une année sur l'autre : 68,09 % de participants de province cette année contre 72,73 % l'an dernier et 63,80 en 2013.

Répartition Paris / Province						
	2015		2014		2013	
Paris IDF	97	31,91%	117	27,27%	59	36,20%
Province	207	68,09%	312	72,73%	104	63,80%
Total	304	100,00%	429	100,00%	163	100,00%

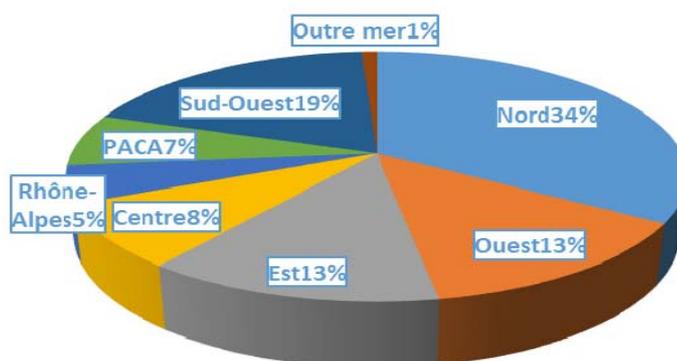
Répartition par Région						
	2015		2014		2013	
NORD	70	33,82%	45	14,42%	31	29,81%
OUEST	28	13,53%	63	20,19%	10	9,62%
EST	27	13,04%	56	17,95%	19	18,27%
CENTRE	17	8,21%	83	26,60%	11	10,58%
RHONE ALPES	10	4,83%	6	1,92%	5	4,81%
PACA	14	6,76%	20	6,41%	11	10,58%
SUD OUEST	39	18,84%	39	12,50%	17	16,35%
OUTREMER	2	0,97%	0			
Total	207	100,00%	312	100,00%	104	100,00%

Le focus sur les diverses régions permet de repérer que la région la plus représentée est cette année la région Nord qui reprend la première place perdue l'an dernier avec 33,82 %. Elle est suivie par la région Sud-Ouest avec 18,84 % et la troisième place est la région Ouest avec 13,53% talonnée par la région Est avec 13,04 %. Ce palmarès n'a pas grande importance : il faut simplement remercier ceux qui viennent de loin pour leur attachement à nos journées nationales ; elles ont déplacée des amis d'Outremer...

Répartition des participants UNESCO 2015



RÉPARTITION PAR RÉGION



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

Pour mémoire :

- 2014 : 429 participants (66 % professionnels – 34 % parents)

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

- 2013 : 163 participants (76 % professionnels – 15 % parents)

*(Thème : *Après des personnes polyhandicapées, aidants familiaux et professionnels : accompagner et anticiper l'évolution des pratiques*)*

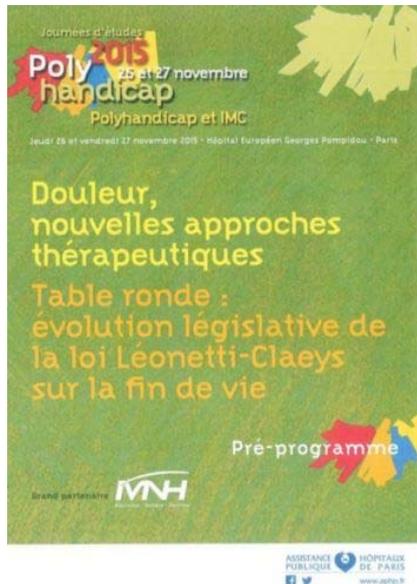
- 2012 : 440 participants (87 % professionnels – 7 % parents)

*(Thème : *personnes polyhandicapées, capables d'apprendre... autrement*).*

1.2. Journées d'études de l'A.P. - H.P., les 26 et 27 novembre 2015

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.



Ces journées 2015 ont donc été consacrées à la douleur chez les personnes polyhandicapées et I.M.C., souvent sans langage oral et à communication particulière.

Elles ont débuté par un exposé sur la physiopathologie de la douleur : un modèle expérimental peut-il nous aider à comprendre comment est ressentie et s'exprime la douleur chez les personnes cérébro-lésées ? Ensuite ont été abordées les différentes modalités d'expression de la douleur chez les personnes polyhandicapées qui, le plus souvent, ne peuvent pas donner leur avis. Comment ces expressions particulières sont identifiées par les familles et les professionnels au quotidien ?

Que penser et comment utiliser les échelles d'évaluation de la douleur chez ces personnes vulnérables ? Les possibilités thérapeutiques ont pu être discutées en insistant particulièrement sur l'hypnose, la kinésithérapie et les techniques médicochirurgicales pour les problèmes de rachis et de hanche, si souvent en cause dans les douleurs chez ces personnes.

Les journées sont terminées par une **table ronde** consacrée à la situation complexe de la phase terminale de la vie de ces personnes, en relation avec **l'évolution législative sur la fin de vie**. Différents spécialistes y compris les familles, donneront leur avis sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès pour ces personnes lorsqu'elles sont dans une situation potentiellement d'« obstination déraisonnable ».

Au nom des soins et d'accompagnement adaptés à la fin de vie, le risque de dérive euthanasique existe-t-il ? Risque d'autant plus grand pour ces personnes très vulnérables dont la perception reste encore trop souvent négative qu'elles ne peuvent donner leur avis.

Participation : 381 participants contre 332 en 2014, 391 en 2013 et 285 en 2012
9 % de familles et 91 % de professionnels (29 % d'IDE, 20 % de médecins, ...)

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

Jeudi matin :

Douleur : Observations et actions partagées

Modérateur : Dr Catherine BRISSE, La Roche Guyon et CESAP.

- **Physiopathologie « cerveau polyhandicapé et douleurs »**
Pr Odile BOESPFLUG, Neuropédiatre, Hôpital Robert Debré
- **Vécu des familles et des équipes** face à la douleur de la personne polyhandicapée
David FERNANDEZ, Psychologue, La Roche Guyon, et Tzvetelina BERTON, famille.
- **Echelle de l'Evaluation de la douleur**, lesquels pour quelles indications et quelles applications ? Dr Elisabeth GRIMONT, San Salvador, Hyères,
- **La fiche d'expression de la douleur** chez l'adolescent et l'adulte polyhandicapé (EDAP), Bilan d'évaluation à 10 ans de sa mise en place à hôpital Marin de Hendaye, Jonathan ESTIVALET, infirmier, Amaia ETCHECAHAR, Marie-Josée MOREIRA, aides-soignantes.

Echanges avec la salle

- **Consultation pluridisciplinaire** autour de la douleur Dr Christine LEVEQUE, Claude de la TOUCHE, Puéricultrice, Emilie GASPARD, Psychologue, Fondation Paul Parquet,
- Prise en charge et analyse des **douleurs inexplicables** chez l'enfant polyhandicapé et autiste
Dr Djéa SARAVANE, Hôpital d'Etampes

Jeudi Après-midi :

Douleur : Nouvelles approches Thérapeutiques

Modérateur : Dr Denise THUILLEAUX Hendaye

- **Hypnose** : Sylviane GAGNIAIRE, Infirmière CHU St Etienne,
- **Traitements de la douleur : techniques non médicamenteuses** :
Morgane AUDOUEINEIX et Caroline SINTEX psychomotriciennes, St Maurice,
- **Intérêt de l'Utilisation du Meopa**
- **Kinésithérapie et douleur** : de quelle kinésithérapie parle-t-on ? Philippe TOULLET
- **Douleurs digestives** : Dr David GUIGOU soins palliatifs hôpital Cognacq-Jay
- La prise en charge de **la santé bucco-dentaire** et la personne polyhandicapées a-t-elle un sens ?
Dr Philippe GUYET

Echanges avec la salle

- :- :- :- :- :- :- :- :- :- :- :-

Vendredi matin :

Douleur : Techniques Médico-chirurgicales pour améliorer le quotidien

Modérateur Dr Marie-Christine ROUSSEAU, Hôpital San Salvador,

- **Interventions précoces rachidiennes**
Dr Lofti Miladi et Dr Nejib KHOURI, Necker-Enfants Malades, AP-HP

- **Prise en charge chirurgicale de la hanche douloureuse de l'adulte, y-a-t-il une place pour la prothèse totale ?** Dr Christophe DELECOURRT, Berck,
- **Bavage et position anormale de la tête, place de la toxine botulique,** Dr Célia Rech, Raymond Poincaré, Garches AP-H
- **Stimulation cérébrale profonde dans les traitements des mouvements anormaux dans la paralysie cérébrale adulte,** Dr David GRABLI, neurologue Salpêtrière, AP-HP

Echanges avec la salle

**Présentation de l'Etude de l'Observatoire National de la Fin de Vie
Une fin de Vie invisible : la fin de vie dans les établissements pour
personnes adultes handicapées**

Modérateur : P Thierry BILLETTE de VILLEMEUR,

Table Ronde : **Qu'est-ce que la « Sédation profonde continue jusqu'au
décès »**

pour les personnes de situation de polyhandicap

Dr Martine GABOLDE, Dr Edith GATBOIS, Alette GAMBRELLE, Pr Gérard PONSOT

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 et depuis 2016 Marie Christine TEZENAS
- Réunions avec l'A.N.E.C.A.M.P.S. : Dr E. ZUCMAN et Dr Anne-Marie BOUTIN
- C.I.A.F.F., Maladies Rares Madame le Dr Georges-Janet
- Participation au Commissions des Droits et pour l'Autonomie : 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 dénoncé 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.
- Réalisation de l'enquête IFOP et Conférence de Presse pour les 10 ans de la loi du 10 février 2005
- 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 – réforme tarifaire –projet Seraphin
- 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.

Les 26 organismes financeurs de cette enquête avec l'aimable concours de la Société Générale et du Groupe Caisse des Dépôts



Bien évidemment, il faut faire état de l'enquête réalisée par l'IFOP et commandée par le Comité d'Entente.

Un groupe de travail, puis une consultation, ont été organisés, auxquels nous avons activement participé. 1865 personnes concernées par le handicap, qu'elles soient aidantes (389 répondants) ou en situation de handicap (1476 répondants) ont validé un questionnaire. Le 10 février 2015, le G.P.F. a participé à la Conférence de presse où le Comité d'Entente a dévoilé les résultats de l'enquête nationale. Nous avons souligné l'espoir déçu et nous avons appuyé les attentes des plus fragiles parmi les plus fragiles.

La loi handicap de 2005 était ambitieuse et devait largement améliorer la vie quotidienne des personnes en situation de handicap et de leur famille. Dix ans après les personnes concernées constatent plutôt une stagnation voire une dégradation de leur situation, malgré quelques améliorations limitées.

Les deux piliers de la loi que sont « l'accessibilité » à la société (école, emploi, cadre bâti) et la « compensation » sont encore loin d'être effectifs. Si la perception du grand public rejoint en plusieurs points celle des personnes concernées par le handicap, les élus interrogés sont en net décalage et bien loin de la réalité vécue par les personnes handicapées.

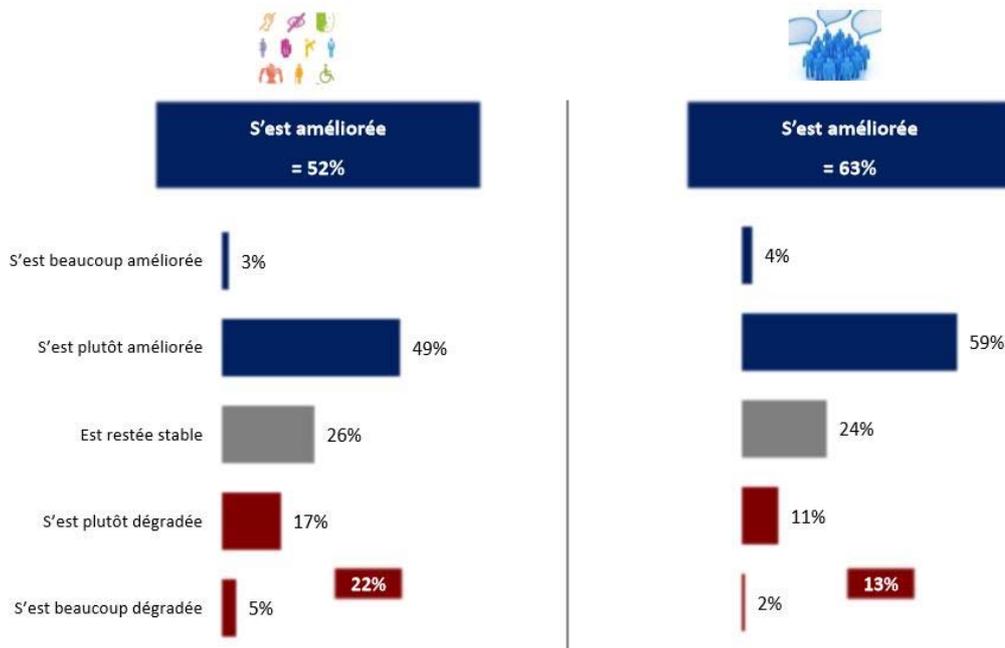
Vous trouverez en annexe le dossier de presse et les résultats de l'enquête. Mais ici au cœur du rapport j'ai pensé devoir extraire les deux diapositives présentées ci-dessus ; elles sont parlantes et illustrent le sentiment des personnes elles-mêmes, du grand public et des acteurs politiques....

L'enquête a été menée auprès d'un échantillon de 2 003 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus.

La représentativité de l'échantillon a été assurée par la méthode des quotas (sexe, âge, profession de la personne interrogée) après stratification par région et catégorie d'agglomération. L'enquête a été menée auprès d'un échantillon de 301 élus, représentatif de l'ensemble des villes de France dont 261 maires et 40 conseillers généraux.

Le sentiment global quant à l'évolution de la situation des personnes handicapées depuis 10 ans

QUESTION : De manière générale depuis 10 ans, avez-vous le sentiment que la situation des personnes handicapées ... ?

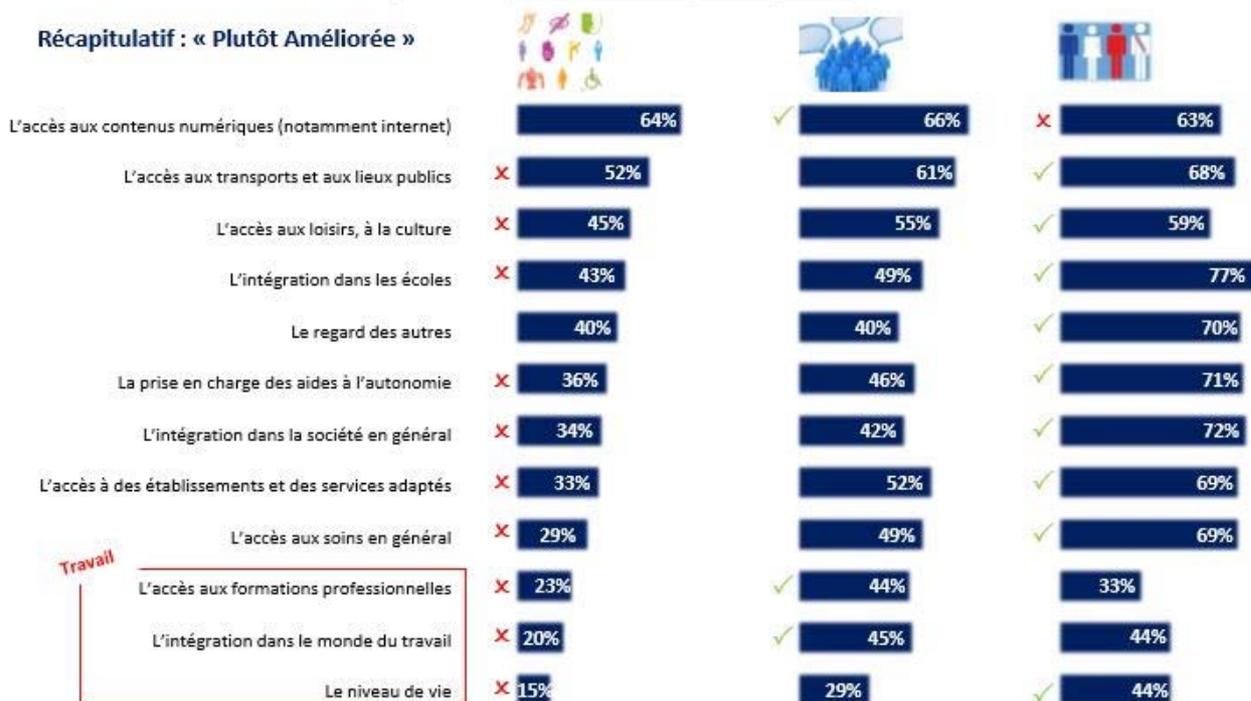


Le sentiment détaillé quant à l'évolution de la situation des personnes handicapées depuis 10 ans

QUESTION : [au grand public et personnes handicapées] Et depuis 10 ans, avez-vous le sentiment que la situation des personnes handicapées s'est plutôt améliorée, plutôt dégradée ou est restée stable sur chacun des points suivants ?

[aux élus] Et depuis 10 ans, avez-vous le sentiment que la situation des personnes handicapées s'est plutôt améliorée, plutôt dégradée ou est restée stable sur chacun des points suivants dans votre commune / votre département ?

Récapitulatif : « Plutôt Améliorée »



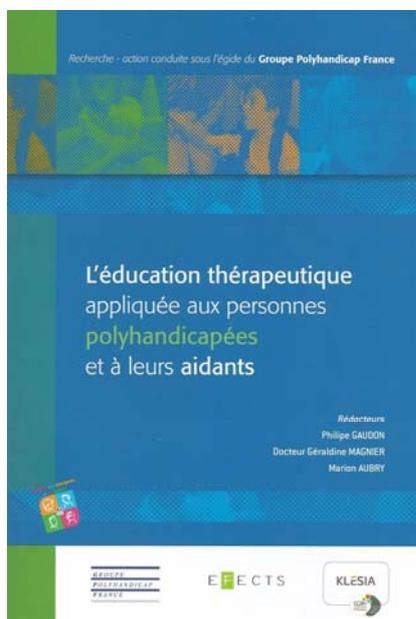
✗ = les plus critiques ✓ = les plus positifs

2. Le Comité de Liaison des Amis et Parents d'Enfants et Adultes avec Handicaps Associés :

Le C.L.A.P.E.A.H.A. a été 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 a succédé à Monsieur FAIVRE à la présidence du C.L.A.P.E.A.H.A. et également à la Vice-Présidence du G.P.F.

Avec Madame KElfAT, je représente le G.P.F. au C.L.A.P.E.A.H.A. L'an dernier ; il m'avait semblé utile de développer largement notre partenariat avec le C.L.A.P.E.A.H.A. car en 2014, j'ai œuvré pour que nous y adhérions. C'est désormais acquis et nous ne cessons de faire route ensemble. Cette année, je n'inviterais que notre Groupe à continuer à creuser avec ce comité le sillon commun en faveur des personnes atteintes d'handicap complexe, de troubles associés. Se rapprocher est nécessaire mutualiser nos énergies doit se poursuivre, se confirmer, s'élargir comme le C.L.A.P.E.A.H.A. l'a fait avec le Groupement National de Coopération Handicaps rares... réciproquement nous ne pouvons que nous apporter les uns aux autres.

3. L'Education 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.

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 en 2015 et de bénéficier du label Droits des Usagers de la Santé.**

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 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)

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 ».

4 Autres parutions :

Quelques livres récents parus et les droits d'auteur cédés au G.P.F.

- **La personne polyhandicapée : éthique et engagements au quotidien :**



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. »

A l'initiative du Groupe Polyhandicap France et de l'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France, des parents, des professionnels et des philosophes se sont associés pour confronter, dans chaque domaine de la vie au quotidien des personnes polyhandicapées et de leurs proches, expériences, savoirs et points de vue.

Sans concession, avec une exigence de vérité et de responsabilité, cet ouvrage développe des thématiques importantes avec le souci de présenter des témoignages, des observations et des expertises spécifiques qui se complètent pour parvenir à une forme de cohérence tellement indispensable face à des circonstances qui si souvent nous défient.

Les auteurs renvoient aux valeurs qui fondent la vie démocratique, tout en proposant très concrètement des repères et des modes d'intervention respectueux d'une personne polyhandicapée, reconnue dans sa place et sa position parmi nous, au cœur de nos vies et de la société.

Une démarche d'éthique appliquée originale qui vise le bien-être et la réalisation d'une personne reconnue pour ce qu'elle est, au-delà de son polyhandicap. Emmanuel HIRSCH, directeur de l'Espace de réflexion éthique de la région Île de France et de l'Espace de réflexion éthique sur les maladies neurologiques dégénératives, professeur d'éthique médicale, faculté de médecine de l'université Paris-Sud (dont il dirige le département de recherche éthique).

Médecin de réadaptation fonctionnelle, Elisabeth ZUCMAN a été conseiller technique du C.T.N.E.R.H.I. (Centre technique national d'études 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..



- **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 a préfacé l'ouvrage en affirmant :

« 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.

- **Prendre soin de ceux qui ne guériront pas** « *La médecine questionnée par l'incurabilité et la fin de vie* » Ouvrage réalisé sous la direction **d'Elisabeth Zucman**, préfacé par Michel Billé Christian Gallopin et José Polard édité en janvier 2016.



Ceux qui ne guériront pas sont nombreux aujourd'hui, personnes âgées, personnes handicapées, malades atteints de pathologies évolutives létales ou de maladies chroniques...

Depuis quelques décennies, l'écart ne cesse de s'accroître entre les progrès techniques fabuleux, qui amènent certains à espérer les pouvoirs supérieurs d'une transhumanité et l'immense détresse qui saisit chacun de nous devant la maladie chronique ou l'imminence de la mort, pour soi-même et ceux qui nous sont proches.

L'incurabilité et la fin de vie mettent toujours les médecins dans l'impossibilité de réaliser ce qui a motivé leur choix professionnel. Pour rester fidèles à leurs valeurs, ils doivent renoncer au seul impératif de la guérison et du « cure », pour s'engager pleinement dans le « care », afin d'apporter soulagement, soutien physique et psychique au malade, considéré jusqu'au bout comme acteur de son devenir et à ses proches.

Cet impact de la non-guérison sur le soin est exploré par les auteurs de ce livre. De leur place de médecins, de professionnels du champ médico-social, de familles ou de personnes concernées, ils tentent d'appréhender le « comment » et les « pourquoi » des adaptations réciproques du médecin et du malade en situation singulière, mais si fréquente, de l'absence de guérison et de la fin de vie.

- **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 :

- ☞ 21 janvier : réunion au Ministère de la Santé
- ☞ 18 février : MM. BETREMIEUX et PONSOT rencontre au Sénat (fin de vie)
- ☞ 2 mars : éthique et spiritualité à l'Espace Ethique AP-HP
- ☞ 5 mars : réunion constitutive sur le polyhandicap à l'UNAPEI
- ☞ 16 mars : entretien avec Patrick GOHET, Défenseur des Droits, au sujet de la maltraitance
- ☞ 17 mars : Rencontre Sénateur Philippe BAS avec Gérard PONSOT (fin de vie et plan polyhandicap action)

- ☞ 8 avril : Philippe GAUDON représente Mme Rongières pour réceptionner le diplôme label « droits des usagers de la santé » à l'ARS (étude éducation thérapeutique)
- ☞ 14 avril : rencontre avec M. LACAU (réseau Lucioles)
- ☞ 16 septembre : Dr Elisabeth ZUCMAN représente Mme Rongières pour la première réunion des Assises Nationales du Handicap

- ☞ 25 et 26 septembre, Assemblée Générale de l'AFEH à Montélimar, Gérard COURTOIS représente le G.PF.
- ☞ Octobre : entretien téléphonique sur le polyhandicap avec Célia VALERO, chargée de mission au Ministère

- ☞ 1 journée mensuelle avec Madeleine Mizès pour la comptabilité du GPF

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

A. **Département de la Côte D'or** : Délégué Daniel BLATRIX.

B. **Région Ile de France** : Délégué Seine St Denis : Manuel COL.
Colloque « Polyhandicap Humanité Citoyenneté » le 2 octobre à Bondy.

C. **GPF Sud-Ouest** : Délégué : Michel BELOT

Journée annuelle 2015 du GPF Sud-Ouest : La XXème journée de formation du GPF-Sud-Ouest a été organisée comme les années précédentes au CFPS Hôpital Sainte ANNE de Mont de Marsan (40) le vendredi 06 novembre 2015 sur le thème « la communication non verbale ». Très bonne participation, plus de 200 inscrits.

D. **GPF Midi-Pyrénées** : Délégué : Michel BELOT

Le réseau GPF Midi Pyrénées a organisé sa journée d'étude annuelle autour du thème : « Comprendre la douleur des personnes gravement handicapées » le vendredi 20 mars 2015 à l'Amphithéâtre « Concorde », Université Paul Sabatier

Toulouse III à Ranguel. Très forte participation (amphi complet) et interventions de grande qualité.

On notera la présence de professionnels catalans (institutions Esclat et Balmes de Barcelone) et de M. Antonio Gonzalez, représentant la Fédération catalane de Paralysie cérébrale (FEPC Cat).

E. Le GPF en Espagne :

Formation et diffusion de l'échelle d'évaluation de la douleur EDAAP en castillan par Michel Belot et Marie-Christine Tézenas du Montcel, du 12 au 16 Octobre 2015.

F. Bretagne : Déléguée : Catherine DEROUETTE.

Rencontre débat le 20 novembre à Chartres de Bretagne « quelle(s) place(s) pour les enfants et les adultes polyhandicapés ? organisée par un collectif de parents

G. Poitou-Charentes : Déléguée : Sylvie PANTALEON.

Colloque le 26 mai « Familles et professionnels : une dynamique « en jeu ». Etre partenaires : réalité ou illusion ? » à la Rochelle. 150 participants.

H. Hérault : Madame Françoise ARDEBILI.

I. Montélimar :

Près de 200 congressistes représentants des Equipes A.F.E.H. de toute la France se sont retrouvés à Montélimar, les 25 et 26 Septembre 2015 pour deux jours de travaux en présence des représentants de nos deux Entreprises La Poste et Orange, du CCUES et des associations amies. « Le Polyhandicap » était le thème retenu pour la séance du vendredi après-midi. Gérard Courtois, Secrétaire général du G.P.F. avec la contribution de personnes qualifiées ont alimenté le débat sur ce thème de l'accompagnement de la personne polyhandicapée et de sa famille.

J. Limousin : Délégué : Laurent AUPETIT.

Première réunion le 10 octobre pour constitution d'une délégation régionale avec la participation de Gérard COURTOIS, Secrétaire Général.

K. Collectif Polyhandicap Lorraine : Délégué : Fernand TIBERI. Ce collectif va fêter le 21 octobre prochain ces 15 ans d'existence et peut afficher l'organisation de 10 journées d'études et d'échanges. Bravo à eux ! En annexe le bilan du Collectif dont les grands axes de l'action en 2015 ont été :

- Edition des actes « Importance de la Santé bucco-dentaire chez la personne polyhandicapée/ Action et Prévention »
- Journée d'études et d'échanges, le 15 octobre sur le thème « L'accompagnement éducatif et la place sociale des personnes polyhandicapées ». 81 participants dont 23 familles et 19 institutions représentées par 54 professionnels
- Enquête hospitalisation : Le Collectif Polyhandicap Lorraine a engagé une action d'information, de sensibilisation autour de la prise en charge hospitalière pour les enfants et adultes polyhandicapés. Il continue de rester attentif à ces questions.

IV. Le Groupe de réflexion éthique et les Thématiques du G.P.F. :

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 ». Notre livre **La personne polyhandicapée : éthique et engagements au quotidien** réunit l'ensemble de nos travaux de notre réflexion partagée. Il reprend tous ces thèmes travaillés 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.

En 2015, nous avons poursuivi les travaux en traitant l'éthique pour la 6^{ème} année consécutive. Nous nous sommes réunis régulièrement dans les locaux de l'Hôpital St-Louis, et avons traité de :

➤ **La décision (processus décisionnel)** - le jeudi 29 janvier 2015

- Intervenants :
- Professionnel : Dr Elisabeth ZUCMAN
- Parent : Cédric GICQUEL
- Philosophe : Paul-Loup WEIL-DUBUC Chercheur en philosophie, Espace éthique/IDF

Le parcours de vie de toutes les personnes polyhandicapées est plus que d'autres jalonné de prises de décisions d'une importance majeure qui échappent totalement au sujet et à sa famille : les lois, les instances (MDPH) et les équipes médico-sociales se sont approprié le droit de décider pour elles et en fonction de leurs propres logiques... Dans quelles mesures la réflexion éthique peut-elle libérer la personne et sa famille de cette appropriation dépersonnalisante qui –via les dilemmes de la décision – limite sévèrement l'accès du sujet à l'autonomie et au bien-être ?

➤ **Le dit et le non-dit** – le mardi 24 mars 2015

Professionnel : Dr Anne-Marie BOUTIN

Parent : Alette GAMBRELLE

Philosophe : Paul-Loup WEIL-DUBUC Chercheur en philosophie, Espace éthique/IDF

Le partage continu des informations, utiles à la personne polyhandicapée entre elle-même et l'entourage familial et professionnel, est un besoin ressenti par tous. Mais il se heurte aux secrets professionnels, à la crainte de blesser, de ne pas comprendre et d'être mal compris... Seule la confiance en soi et mutuelle peut nous libérer des non-dits préjudiciables qui entravent le dit et le ressenti.

➤ **Incohérences et contradictions entre les normes et les réalités de terrain** – le jeudi 18 juin 2015

- Professionnel : Philippe GAUDON
- Parent : Coryne HUSSE
- Philosophe : Paul-Loup WEIL-DUBUC Chercheur en philosophie, Espace éthique/IDF

Les exigences réglementaires sont certes animées d'un souci d'égalisation des chances et de compensation du handicap. Elles indiquent aux équipes les devoirs à remplir, sans toujours leur fournir les moyens nécessaires à leur accomplissement et sans avoir évalué avec précision l'ampleur des besoins ni leur complexité. Comment la réflexion éthique peut-elle concilier ces exigences contraires ?

➤ **Parents et professionnels, partenaires ou rivaux ?** - le Mercredi 28 octobre 2015

- Professionnel : Philippe GAUDON
- Parent : Cédric Gicquel
- Philosophe : Paul-Loup WEIL-DUBUC Chercheur en philosophie, Espace éthique/IDF

Animés du désir de faire aux mieux parents et professionnels sont régulièrement confrontés à leurs limites. Les besoins et les attentes ont leurs exigences sont-ils compatibles avec les compétences et les techniques savoir-faire professionnels ? la connaissance intime des parents peut et doit prendre sa place. Elle doit cohabiter avec la pratique des techniciens. Cette rencontre peut-elle être sans heurt, sans dommage et source de bénéfices ?

Les Thématiques

Se réunir une fois par an à l'U.N.E.S.C.O. comme nous le faisons montre l'efficacité de la rencontre et la fidélité de ceux qui s'intéressent à la personne polyhandicapée. La richesse de ces journées est incontestable. Simultanément, les ateliers éthiques alimentent la réflexion et assoient les valeurs de notre Groupe mais les ateliers réclament une assiduité des participants. Le Conseil d'Administration s'est alors interrogé : comment aller plus loin, comment partager

plus, comment associer plus encore ? Comment ouvrir pour une plus large participation ?

L'idée de demi-journées d'étude est née : nous pensions des matinales, nous avons retenus des après-midis « Thématiques ». Cette nouvelle approche pour partager les compétences, enrichir les expériences a été mise en place et offerte à nos membres et à nos partenaires en septembre 2015. Deux thématiques déjà été proposées en 2016 et ouvertes aux débats. Elles auront leur place dans le rapport d'activité de 2016.

La première et seule thématique de 2015 s'est tenue le 30 septembre. 57 participants ont répondu à l'invitation.

➤ **« Parents et professionnels, des partenaires aux responsabilités partagées »**

Droits de l'enfant, droits des usagers, responsabilité civile ou pénale... La notion de responsabilité s'est peu à peu imposée, sous l'angle juridique et de la gestion des risques, aux activités sanitaires, sociales et médico-sociales.

Si ces références juridiques demeurent essentielles, traductions d'une évolution sociologique plus générale, la diversité et la complexité des situations médicales, éducatives et parfois sociales appliquées au polyhandicap ne se satisfait pas nécessairement de cette seule dimension, potentiellement « refuge » pour ceux qui s'y limitent.

Pire, ne s'en tenir qu'à cet aspect du Droit pourrait avoir pour effet de « stériliser » toute forme d'échange constructif, dans lequel doivent pouvoir s'exprimer les potentielles impossibilités, limites, doutes, initiatives... Sans préjugés et en seule conscience des besoins de la personne polyhandicapée.

En filigrane, la responsabilité appréciée sous l'angle des savoirs et des possibles, invite les acteurs familiaux et professionnels à une évaluation réciproque des attentes, avis, propositions, objets d'échanges et de Co-construction entre les parties engagées, au premier rang desquelles la personne polyhandicapée dans ce qu'elle exprime ou tente d'exprimer.

Partage des « savoirs », reconnaissance de l'Autre, prise de « risques » consenties, écoute et parfois concessions... outre les références au Droit, sont autant de dimensions et conditions pré-requises à l'établissement de ce partenariat que chacun appelle de ses vœux.

Prévenir les risques, savoir prendre des risques, agir en responsabilité, protéger sans surprotéger, soigner et prendre soin... Sont autant de dimensions régulièrement mises au débat au sein des équipes et dans les relations parents-professionnels.

Comment dès lors créer les conditions à l'établissement d'un partenariat confiant et équilibré ?

Trois intervenants ont lancé la réflexion

- Catherine DEROUETTE, directrice d'un I.E.M.
- Pr Gérard PONSOT, neuropédiatre
- Martine LAURENT, une maman

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

Voilà quinze ans que je souligne l'importance de nos rencontres, l'apport de nos discussions, la qualité de nos remises en questions. J'espère avoir, chaque année, retracé l'essentiel de notre activité et aider à mesurer tout ce qui est tenté, tout ce qui est fait. J'espère qu'à ma mesure, j'ai, au moins, ainsi, participé à entretenir la force de s'engager dans tout ce qui reste à faire.

Le Groupe Polyhandicap France n'en n'a pas fini Son plan d'action va refaire surface

Avec vous, s'écrit déjà le rapport d'activité des années à venir.

Le Secrétaire Général vous en donnera lecture.

Je vous remercie de votre attention.

Gérard COURTOIS
Secrétaire Général