

## **RAPPORT D'ACTIVITE**

### **Exercice 2016**

Bonjour à tous,

Je suis extrêmement honorée de présenter pour la première fois le rapport d'activité de l'Assemblée Générale 2017.

Merci d'être venus nombreux, cette année encore.

	<b>AG 2014</b>		<b>AG 2015</b>		<b>AG 2016</b>	
	Présents	représentés	Présents	représentés	Présents	représentés
Personnes physiques	7	24	12	25	14	24
Personnes morales	21	24	10	39	10	41
Total	<b>28</b>	48	<b>22</b>	64	<b>24</b>	65
<b>Total/année</b>	<b>76</b>		<b>86</b>		<b>89</b>	

Nous savons les contraintes de temps liées à nos divers métiers et vous remercions de votre présence.

Merci tout particulièrement à ceux de nos correspondants régionaux qui ont fait l'effort de se déplacer (Michel Belot Sud-Ouest, Midi-Pyrénées, Catherine Derouette Bretagne, Jean Louis Morey PACA, ) Nous allons leur donner la parole tout à l'heure, puisque, comme vous le savez, le GPF est une association nationale, avec des correspondants dans 8 régions, et que nous souhaitons renforcer et développer notre partenariat et nos actions communes dans les territoires au service des personnes en situation de polyhandicap

Merci à Michel Plassart, directeur de Centre de Ressources Multihandicap de son accueil. Le CRM nous reçoit depuis des années et son hospitalité ne se dément pas. Et au passage merci au CESAP qui nous héberge régulièrement pour nos Conseils d'Administration.

Un petit mot des CA qui statutairement, sont les décideurs de l'Association : 22 membres, 6 réunions par an cette année encore les 19 janvier, 24 février, 6 avril, 29 juin, 27 septembre, 15 novembre.

Et qui travaille avec un bureau ainsi composé :

- Présidente : Monique RONGIERES
- Vice-Président Délégué : Philippe GAUDON
- Vice-Présidente : Alette GAMBRELLE
- Secrétaire Générale: Marie-Christine TEZENAS DU MONTCEL
- Secrétaire Général Adjoint : Gérard COURTOIS
- Trésorier : Eric ZOLLA

Sans oublier bien sur notre Présidente d'honneur Elisabeth Zucman

C'est extrêmement plaisant d'être chargée du rapport d'activité pour cette année 2016, particulièrement riche en événements. Rien de très nouveau pour vous qui êtes bien sur des lecteurs assidus du Flash Info, mais quand même, outre les actions habituelles du GPF sur lesquelles je vais revenir, 3 grands thèmes :

## TROIS NOUVEAUTES 2016

Les 20 ans du GPF, l'entrée du GPF au CNCPH (Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées) et surtout, le fameux "volet", Volet polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale.

### LES 20 ANS DU GPF

Notre présidente Monique Rongières disait l'année dernière "Le GPF est devenu une référence nationale et nous pouvons en être fiers". Cela ne fait que s'accroître. Les actions de formation se développent, tant à Paris qu'en région. Aujourd'hui, la définition du polyhandicap retenue partout, et particulièrement par le Ministère de la santé, est celle du GPF.

Lors de notre dernière journée à l'UNESCO, Philippe Gaudon a parlé de "célébration modeste et studieuse ". Nous n'avons effectivement pas fait de célébration tapageuse, mais nous n'allons pas nous refuser le plaisir de noter que le GPF continue à progresser :

### Les Adhérents :

Le GPF s'appuie sur 318 adhérents au 31 décembre 2016 contre 311 lors de l'exercice précédent :

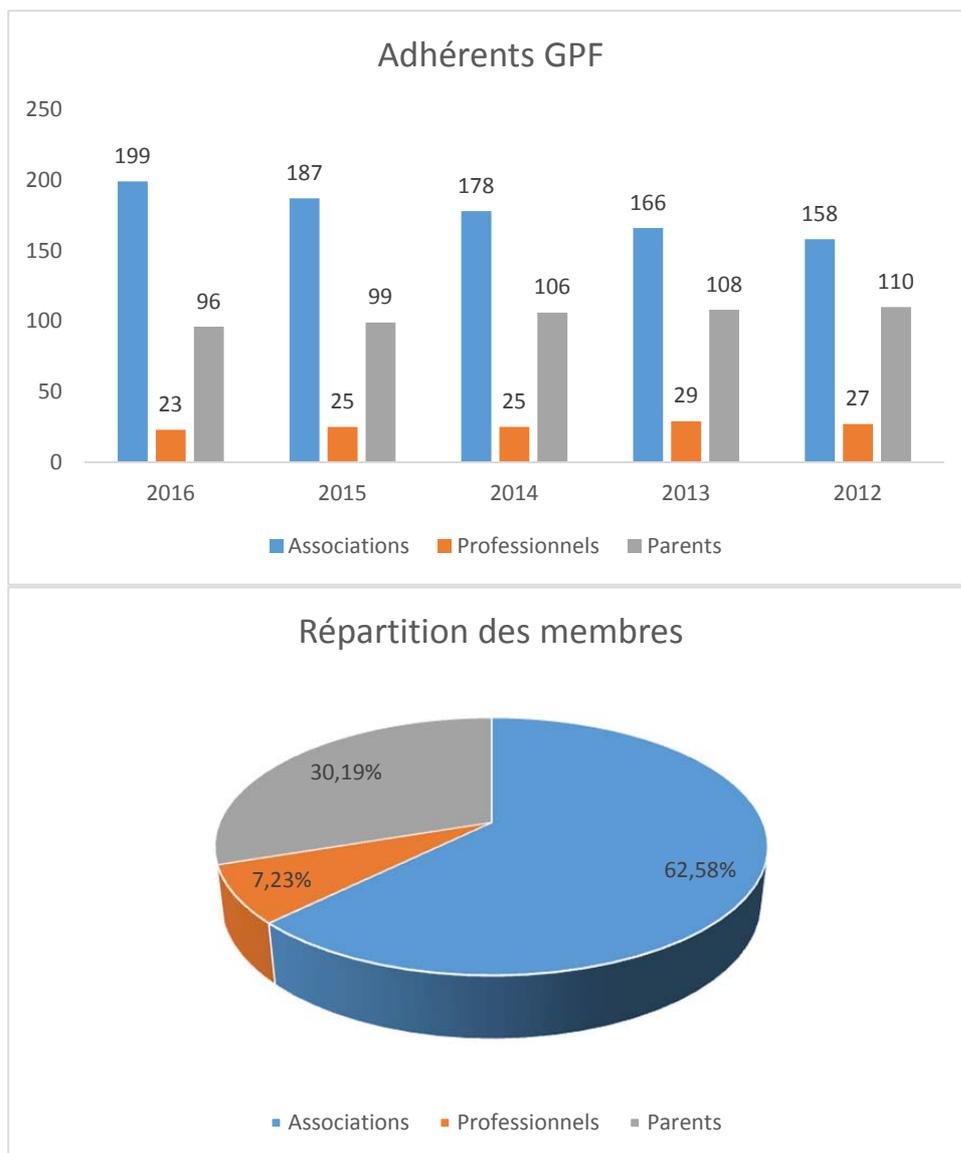
Parents : 96, soit 30 %

Associations-établissements : 199, soit 63 %

Professionnels (et divers) : 23, soit 7 %

Il ne vous aura pas échappé que les bilans de quinquennat sont tout à fait d'actualité, même si pour nous c'est 2011-2016. Donc je surfe sur la vague et je vous confirme que nous sommes passés de 279 à 318, avec une augmentation d'associations/établissements de quasiment 25 :

	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Associations	146	158	166	178	187	199
Professionnels	24	27	29	25	25	23
Parents	109	110	108	106	99	96
Ensemble	279	295	303	309	311	318



Personnes morales :

- IME GRANCHER
- EEAP TONY LAINE
- CESAP L'ORMAILLE
- APF 87
- APEI D'ORANGE
- Association Caroline Binder
- FOYER DES SAULES (Apajh 78)
- EPDA Corrèze
- CENTRE HELIO MARIN (Plérin)
- MAS Raoul Mosse
- IME Tully
- IME Andrée Delivertoux
- IME La Passagère
- APEI DU VALENCIENNOIS
- MAS ST DENIS DE PILE
- MAS MARQUIOL

## Personnes physiques :

- Dominique COMMARET
- Isabelle HANQUART
- Lisette DUFRANC

## **TWITTER**

En 2016, le GPF a intensifié sa communication via twitter notamment par l'annonce des rencontres-thématiques, journée Unesco.. Il serait souhaitable de twitter davantage sur l'actualité du GPF (participation à telles ou telles réunions, manifestations, agenda des délégations régionales...)

Twitter	2013	2014	2015	2016
Abonnements	70	124	144	148
Abonnés	107	176	274	332
Tweets	97	174	304	403

## **SITE INTERNET**

On observe une très forte augmentation de la fréquentation du site internet en 2016. Le nombre de tweets renvoyant à la page d'accueil (Unesco, rencontres-thématiques...) peut être une explication

Si les délégations régionales pouvaient envoyer régulièrement des informations sur leurs actions permettraient de dynamiser la page « délégations régionales ».

La page des offres d'emploi est très bien visitée. Les associations et établissements membres peuvent donc nous transmettre leurs annonces pour parution sur le site.

## **ENTREE AU CNCPH**

Le Groupe Polyhandicap France siège désormais au CNCPH, Conseil National consultatif des personnes handicapées et participe régulièrement aux réunions plénières mensuelles. Je vous rappelle que le CNCPH a été créé par la loi de 1975; il s'agit d'une instance à caractère consultatif chargée d'assurer la participation des personnes handicapées à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques les concernant, que le gouvernement le lui confie ou qu'il s'en autosaisisse, en particulier l'examen et l'avis sur des décrets de lois.

A l'origine, il était constitué des principales associations représentatives des personnes handicapées et des parents d'enfants handicapés. Sa composition a été élargie aux représentants des organisations syndicales, des collectivités territoriales (régions, départements et communes), de grandes institutions comme la Mutualité Française, la Croix-Rouge, l'UNIOPSS

C'est donc extrêmement intéressant pour le GPF d'y siéger, de porter la voix des personnes polyhandicapées, que portait quasiment seule Aliette GAMBRELLE,

présidente du CLAPEAHA et Vice-présidente du GPF, et d'y faire des rencontres extrêmement intéressantes et fructueuses.

Le CNCPH comprend actuellement 116 membres titulaires. Il met en place des commissions de travail spécifiques qui ont pour objet d'élaborer des textes à amender puis adopter, avant proposition aux commissions plénières et permanentes du CNCPH.

Les thèmes de travail retenus sont les suivants :

GT 1 : Santé, bien-être, bientraitance

GT 2 : L'accompagnement à domicile de la personne handicapée psychique

GT 3 : Les urgences

GT 4 : Santé bucco-dentaire

GT 5 : Soins des femmes en situation de handicap

GT 6 : Autonomie des personnes en situation de handicap à domicile

Dans le cadre des travaux du Groupe 1 auquel participe le GPF s'est constituée un groupe de travail à laquelle nous participons également. Il porte sur les " Gestes de soins – actes de la vie quotidienne" sur leurs limites ou leur facilitation.

Pour l'instant le Groupe a bien avancé et déterminé les priorités, qui tournent bien sûr autour de la tierce personne aide à domicile, AMP ou infirmière, indispensable aux soins, pour l'essentiel liés à la sphère respiratoire, la prise de médicaments, l'élimination (urinaire, fécale), l'alimentation, la toilette et les soins d'hygiène.. Elle vise à une proposition de répartition et partages un peu plus cohérents de gestes dévolus aux uns et aux autres, à l'examen et propositions de modifications éventuelles d'articles du Code de Santé Publique et Code de l'Action Sociale et des familles...

Je ne peux pas vous en dire trop car les travaux sont en cours mais vous savez comme moi, mieux que moi à quel point le polyhandicap est mal connu et donc notre participation est tout à fait pertinente dans ce contexte de vigilance auprès des personnes polyhandicapées.

## **VOLET POLYHANDICAP DE LA STRATEGIE QUINQUENNALE DE L'EVOLUTION DE L'OFFRE MEDICO-SOCIALE**

En 2016, l'activité a été marquée par le couronnement de 10 ans d'efforts avec le « volet polyhandicap ». Le Groupe Polyhandicap France regrette **de nouveau** qu'on n'ait pas trouvé la volonté de créer un véritable « Plan Polyhandicap ».

Ce volet a été élaboré dans un laps de temps extrêmement court. Annoncé à la Conférence Nationale du Handicap de Décembre 2014 puis à celle du 19 Mai 2016, il a été présenté au Comité Interministériel du Handicap de Décembre 2016. Y ont travaillé des associations compétentes, de grandes institutions, des administrations, sous l'égide du secrétariat d'état aux personnes handicapées, représenté par son directeur de cabinet, Olivier Veber. On peut noter que malgré un délai extrêmement contraint le travail a été réalisé avec une qualité d'écoute mutuelle, une intelligence collective, une volonté d'œuvrer ensemble, sans leadership, en faveur des personnes polyhandicapées tout à fait

remarquables. C'était d'ailleurs la grande leçon du rapport Piveteau : le réseau, le faire ensemble, l'assemblage de réponses convergentes et allant dans l'intérêt de la personne à accompagner

Dans les 90 mesures annoncées, 8 mesures déclinées en 26 fiches- actions, correspondaient à 4 axes majeurs concernant le polyhandicap : évolution de l'offre et parcours de vie, expertise de l'accompagnement, citoyenneté, participation et accès aux droits, recherche).

Evolution de l'offre et parcours de vie, expertise de l'accompagnement, citoyenneté, participation et accès aux droits, recherche).

Ont été abordés les problèmes cruciaux des parcours de vie et du choix des personnes, des formations des aidants professionnels et familiaux, du soutien aux uns et aux autres, de l'accès aux droit commun dans ses manifestations élémentaires, accès aux soins, et éducation et apprentissages et scolarisation. Tout cela a été imaginé par les associations, retravaillé par les administrations dans une belle co-construction, mot à la mode pour dire le "ensemble" que le GPF porte depuis 20 ans...

Je ne vous apprends rien en soulignant le dramatique manque de places en établissements médico-sociaux et tout particulièrement de places pour adultes en MAS, et le nombre de personnes contraintes de partir en Belgique. Le dernier gouvernement avait débloqué "en urgence" une enveloppe de 15 millions (reconductible?) pour stopper ces départs, mettons 150 à 200 places saupoudrées sur le territoire, alors que près de 8000 personnes, dont 2000 enfants (tous handicaps confondus mais...) sont aujourd'hui accueillies en Belgique, et que des orientations sont encore prononcées aujourd'hui.

L'enveloppe débloquée pour les deux volets handicap psychique et volet polyhandicap est de 180 millions. Nous ne connaissons pas à ce jour sa répartition territoriale.

Donc nous avons, au GPF, à rester vigilants ; et nous invitons tout particulièrement nos correspondants régionaux à nous faire connaître les anomalies éventuelles relevées dans les MDPH, en pleine restructuration.

Et à propos de cette vigilance, j'empiète un brin sur cette année, pour vous permettre une vue cohérente de notre suivi de ce volet, Les associations qui avaient participé à l'élaboration de ce volet ont ensuite créé toutes ensemble un Collectif qui se réunit régulièrement et nous permet de suivre sa mise en œuvre. (AMIS DE KAREN, APAJH, APF, CESAP, CLAPEAHA, CRM, CROIX ROUGE FRANCAISE, GPF, NOTRE DAME DE JOYE, UNAPEI).

## **LA POURSUITE DES PARTICIPATIONS HABITUELLES**

### **INSTANCES DIVERSES**

Plusieurs membres de notre Conseil d'administration siègent dans diverses instances et participent à divers groupes de travail : groupes de travail : Le Dr

AM Boutin à l' ANECAMSP et Défiscience. Les Dr Elisabeth Zucman et Anne Marie Boutin, MM Pierre Betremieux et Eric Zolla au Haut Conseil Scientifique de l'APAJH

Le Dr Lucile Georges Janet au CIAAF (Collectif interassociatif des aidants familiaux.). Gérard Courtois représente le GPF au CLAPEAHA dont Aliette Gambrelle est la présidente

**L'ATELIER ETHIQUE** a poursuivi son activité d'échange et de réflexion à l'Espace Ethique Ile de France sous la Direction d'Emmanuel Hirsch et d'Elisabeth Zucman pour la huitième année consécutive. Vous connaissez le principe, qui consiste à réunir trois à quatre fois par an les membres de cet atelier autour de trois interventions d'un professionnel, d'un parent et d'un philosophe autour d'un thème donné..

- **L'Autorité et les Lois : contrainte ou soutien ?** le jeudi 28 janvier 2016 – 14 H à 17 H, avec la participation d'André SCHILTE, Président CESAP, de Pierre BETREMIEUX comme parent et du Philosophe Paul-Loup WEIL-DUBUC, Chercheur en philosophie à l' Espace éthique
- **Soins et accompagnements éducatifs : sont-ils complémentaires ou exclusifs les uns des autres ?** le mardi 22 mars – 14 H à 17 avec la participation du Dr Anne-Marie BOUTIN, Marie-Christine TEZENAS DU MONTCEL et toujours du Philosophe : Paul-Loup WEIL-DUBUC
- **Le diagnostic de Polyhandicap fait-il renoncer à comprendre chaque personne polyhandicapée ou permet-il de mieux prendre en compte ses besoins, ses attentes et ceux de leur famille ?** le mercredi 5 octobre – 14 h à 17 H avec la participation du Dr Elisabeth ZUCMAN, de Monsieur Jacques Guillotreau venu spécialement de Toulouse et du Philosophe Robin MICHALON Chercheur en sciences politiques et histoire de la médecine, à *l'Espace éthique IDF*

## **L'APHP**

La Présidente Mme Rongières et la Présidente d'honneur E. Zucman et le Dr AM Boutin participent aussi depuis des années au Comité des journées de l'APHP, qui choisit le thème et élabore le programme de ces journées.

Cette année le thème retenu était Les Troubles du Comportement, avec une intervention de Michel Belot et Elisabeth Zucman "Troubles du Comportement et Communication", et une intervention du Dr Boutin ""Troubles du Comportement et Qualité de vie, (en partenariat avec Régine Scelles.) Les journées ont eu un tel succès qu'il a fallu refuser du monde et donc les "rééditer" en février suivant.

## **COMITE D'ENTENTE 2016**

Nous siégeons toujours au Comité d'Entente des associations représentatives de personnes handicapées et de parents d'enfants handicapés, qui regroupe environ 70 associations. Cette instance permet aux associations participantes et constitue un interlocuteur important des pouvoirs publics.

L'adoption d'un certain nombre de lois qui ont mobilisé l'attention et l'action du Comité d'entente (CE), avec nombre de réunions diverses, dont 5 assemblées plénières.

- La loi sur la fin de vie, en Février 2016, (***LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie***), pour lequel le CE a tenté une dernière action avec une lettre à Ségolène Neuville, secrétaire d'Etat au Handicap, pour que l'alimentation et l'hydratation artificielles soient considérées comme un soin et non comme un traitement.
- ***La loi sur la République numérique, (LOI n° 2016-1321 du 7 octobre 2016 pour une République numérique)***
- La loi ASV, (***LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement***), qui porte la **transformation des MDPH et mutualisent un certain nombre de moyens) et la création des CCDPH, (Conseils Consultatifs Départementaux des Personnes Handicapées).**
- La loi de modernisation (***LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé***) a créé l'UNAAS, Union Nationale des associations agréées des usagers du système de santé dont un décret en Conseil d'Etat déterminera les modalités de mise en œuvre. Une large concertation est organisée pour la préparation de ce décret, autour duquel le CE a constitué un groupe de travail.

Dans l'ensemble, le CE s'interroge beaucoup sur les problèmes d'accessibilité de tout ordre, en notamment autour des déficiences sensorielles, sur les problèmes de scolarisation, et les politiques régionales et les politiques départementales dans le cadre des nouvelles lois et la mise en œuvre d'une "réponse accompagnée pour tous" dans 23 départements pionniers.

Un groupe de travail CEN/CER s'est, là encore, constitué sur les échanges, les besoins réciproques et les projets à définir, et un autre sur la construction de revendications communes pour la campagne présidentielle...

A noter que dans le domaine spécifique du polyhandicap, à la suite de la CNH du 19 Mai, le CE s'est engagé pour le polyhandicap par une lettre à Ségolène Neuville déplorant le manque de mesures claires en faveur du polyhandicap.

A la rentrée de Septembre 2016, il a été noté une rentrée houleuse avec un grave déficit d'AVS, des problèmes d'orientation, et la difficulté à créer et même à maintenir des Unités d'Enseignement pour les handicaps les plus lourds et particulièrement le polyhandicap.

Le CE a terminé l'année sur un communiqué de presse s'indignant de la poursuite des départs contraints en Belgique pour les personnes handicapées et polyhandicapées faute de places en France, malgré les promesses ministérielles datant du début de l'année. 15 millions ont été débloqués. Mais depuis 2014 la Belgique accueille près de 13% de personnes en plus, dont le tiers en Maison

d'Accueil (MAS). Au total près de 8 000 personnes , dont plus de 2 000 enfants, sont partis...

Le Groupe Polyhandicap France a participé activement à toutes ces actions, et a été présent à toutes les réunions. Il reste beaucoup à faire, en particulier dans le domaine de l'accès aux droits où l'on n'en est plus à la reconnaissance de ces droits, mais à leur mise en œuvre qui, elle, laisse encore beaucoup à désirer.

Le CE a également participé à l'élaboration en collaboration avec l'ODAS (Observatoire National de l'Action Sociale) et à la mise en œuvre des Assises Nationales "Citoyenneté et Handicap" en Décembre 2016 (cf Le Flash précédent) dont le thème général était la perception du handicap, l'évolution du regard, et l'adaptation de la société aux situations de handicap. Maîtres-mots, l'inclusion et l'autonomie. Encore un effort mes bons amis.....

**Une réunion avec le Défenseur des droits** a repris beaucoup de ces points, en particulier sur la République numérique. Il a également soulevé des questions sur les activités périscolaires.

L'ensemble de ces observations a permis de formuler 33 préconisations. Le sujet étant très vaste, il a dû être limité. Cependant, plusieurs difficultés ont été identifiées et la réflexion va donc se poursuivre. Dans cette optique, les associations sont invitées à alerter le Défenseur sur les problèmes dont elles peuvent avoir connaissance.

### **Sur le plan Régional**

En mai a eu lieu une réunion des CER (Comités d'Entente Régionaux) qui s'interrogent sur leur avenir avec les modifications de régions et les actions à mener.

Le CE s'emploie à travailler avec l'ADF (Association des départements français) pour développer un travail commun et des actions d'anticipation sur certains sujets. On sait que les départements traversent une grave crise financière liée à la croissance des dépenses sociales, dues pour partie au retrait de l'Etat de leur prise en charge.

LE CFHE (Conseil Français des personnes Handicapées pour les questions Européennes) va désormais participer aux travaux du Comité d'Entente, apportant ainsi la nécessaire complémentarité de connaissance des politiques et initiatives du handicap en Europe.

## **LES ACTIONS DE FORMATION**

Le GPF soucieux de ce que les formations générales des professionnels du handicap ne dispensent pas de formation très spécifique au polyhandicap organise une journée annuelle de formation à l'Unesco depuis et trois demi-journées à l'Espace Ethique depuis 2015.



Fonction	Nombre	%
Direction	31	14,69 %
Chefs de service	28	13,27 %
Educateurs	46	21,80 %
AMP	44	20,85 %
Infirmières/Aides-soignantes	15	7,10 %
Personnel paramédical	42	19,90 %
Assistantes sociales	5	2,36 %
<b>Total</b>	<b>211</b>	<b>100,00%</b>

#### Participations des années précédentes :

	2013	2014	2015	2016
divers	15	103	31	19
Professionnels	124	305	241	211
Parents	24	21	32	16
Ensemble	163	429	304	246

Pour mémoire :

- 2015 : 304 participants (79 % professionnels – 11 % parents)  
Thème : Polyhandicap, passages et transitions, penser la continuité dans l'accompagnement de la personne
- 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 : Auprès des personnes polyhandicapées, aidants familiaux et professionnels : accompagner et anticiper l'évolution des pratiques)

### **RENCONTRES-THEMATIQUES**

*La place du soin et du « prendre soin » à tous les âges de la vie, 26 janvier*  
54 personnes présentes

Avec pour intervenants :

- Thierry BILLETTE DE VILLEMEUR, Chef de Service Neuropédiatrie
- Mary MC GUINNESS, Directrice MAS
- Marie-Christine TEZENAS DU MONTCEL, parent

*Education thérapeutique et polyhandicap : une approche éthique et clinique*  
20 avril  
45 personnes présentes

Avec pour intervenants

- Marion Aubry, coauteure du livre : "l'éducation thérapeutique appliquée aux personnes handicapées et à leurs aidants
- Estelle Goudon, Directrice SESSAD et Christelle Rousset, maman
- Dr Catherine Jeannin, médecin CAMSP

*La communication dans les pratiques du soin : 22 septembre*

65 personnes présentes

Avec pour intervenants

- Dr Elisabeth ZUCMAN, Présidente d'Honneur GPF
- Samira NOUALI, AMP Association Tout-Petits
- Manuel COL, parent

Ces rencontres thématiques se développent et contribuent à une meilleure connaissance de l'accompagnement des personnes polyhandicapées et le Groupe Polyhandicap France

J'espère que nous allons continuer une action fructueuse, et particulièrement avec un développement particulier dans les régions.

Nous avons tous besoin de nous mobiliser, d'échanger, de comparer d'agir. Ensemble.

Si l'avenir ne nous appartient pas, il est tout de même entre nos mains. Tous ensemble nous allons essayer de nous ouvrir encore davantage, d'être toujours plus efficaces, de progresser dans nos actions en faveur des personnes polyhandicapées, en portant haut et fort le respect de leur droits et de leur pleine humanité.

Merci de votre attention.