

GROUPE

POLYHANDICAP

FRANCE

ASSEMBLEE GENERALE GPF
RAPPORT D'ACTIVITE de l'EXERCICE 2017

16 Mai 2018

Bonjour à tous,

Nous revoilà réunis cette année encore pour l'assemblée générale du Groupe Polyhandicap France, dont je vais avoir l'honneur de vous présenter le rapport d'activité pour l'année 2017.

Tout d'abord merci d'être là malgré les contraintes et autres bousculades d'emploi du temps liées à la grève SNCF, même si aujourd'hui est un jour "ordinaire". Nous sommes presque aussi nombreux que les années précédentes, ce qui eu égard au surcroît de contraintes liées au grèves est un exploit.

	AG 2017		AG 2016		AG 2015	
	Présents	représentés	Présents	représentés	Présents	représentés
Personnes physiques	13	27	14	24	12	25
Personnes morales	7	37	10	41	10	39
Total	20	64	24	65	24	64
Total/année	84		89		66	

Merci tout particulièrement à ceux de nos correspondants régionaux qui ont fait l'effort de se déplacer, et je cite tout d'abord Madame Poedi, notre déléguée de Nouvelle Calédonie, dont la présence est un vrai cadeau puisqu'habituellement près de 17 000 km nous séparent!! Merci également à Catherine Derouette, Bretagne, Jean Louis Morey, PACA et à Madame Ardebili, Hérault. Nous allons leur donner la parole tout à l'heure, puisque, comme vous le savez, le Groupe Polyhandicap France est une association nationale, avec des correspondants dans 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.

Nous remercions également 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 j'en profite pour remercier le CESAP qui nous héberge régulièrement pour nos Conseils d'Administration, et les Tout-Petits qui nous ont également prêté leurs locaux.

Conseils d'Administration

Un petit mot des Conseils d'Administration qui, statutairement, sont les décideurs de l'Association Le Conseil vient de perdre un de ses membres les plus remarquables en la personne du Dr Georges Janet qui nous a quittés il y a juste une semaine, ce qui nous a tous bouleversés.

Le Conseil travaille avec un Bureau légèrement modifié par rapport aux années précédentes : Alette Gambrelle, vice-présidente, s'étant retirée pour un repos bien mérité, nous avons donc un nouveau vice-président, qui siégeait déjà depuis quelques années au Conseil, Pierre Betremieux, que je vais laisser se présenter.

Voici donc la composition :

- Présidente : Monique RONGIERES
- Vice-Président Délégué : Philippe GAUDON
- Vice-Président : Pierre BETREMIEUX
- 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

22 membres, 6 réunions par an cette année encore les 19 janvier, 1^{er} mars, 19 avril, 21 juin, 27 septembre, 14 novembre. Et notre Assemblée Générale ordinaire s'est tenue le 18 mai 2017

Le Conseil a eu le plaisir d'accueillir parmi ses membres M. Pascal Aspe, ancien directeur d'établissement pour enfants et adolescents, et – bien que j'anticipe sur cette année - le Docteur Bruno Pollez, médecin de réadaptation et de rééducation fonctionnelle vient de nous rejoindre.

L'Année2017 du GPF

Le plus frappant, c'est la stabilité.

Je citais l'année dernière notre présidente Monique Rongières : "Le Groupe Polyhandicap France est devenu une référence nationale et nous pouvons en être fiers". La définition GPF du polyhandicap a été officialisée dans les textes de loi, avec le décret du 9 mai 2017 sur les nouvelles nomenclatures.

Les Adhérents

Le Groupe Polyhandicap France compte 320 adhérents au 31 décembre 2017 contre 318 adhérents au 31 décembre 2016 et 311 lors de l'exercice précédent.

Quatre parents supplémentaires, 2 parents nous ont quittés : 98 parents, soit 30 %. Associations-établissements : 204, soit près de 63 %. Professionnels (et divers) : 18, soit 5,6 %

Donc la progression en cinq ans est de 295 à 320, avec une augmentation d'associations/établissements de quasiment 25.

Cependant ces chiffres ne sont pas bien représentatifs, car les personnes morales que sont par exemple les associations peuvent représenter beaucoup plus de personnes qu'une seule adhésion.

Nouveaux adhérents :

Personnes morales :

- MAS LE CHENE VERT (22)
- IME B. COURSOL (93)
- IME LES SITTELLLES (69)
- PAPILLONS BLANCS DU DOUAISIS
- MAS-FAM de Recquignies
- FFAIMC
- MAISON DE SOL-N
- MAS/FAM de l'Orangerie (Envoludia)

Personnes physiques :

- Monsieur Pascal ASPE (professionnel).
- Madame Marie-Jeanne MOHAMED (famille)
- Madame Marie-Laure BESANGER (famille)
- Madame Lucie THOMAS (famille)
- Madame Rozenn DUBOIS (famille)

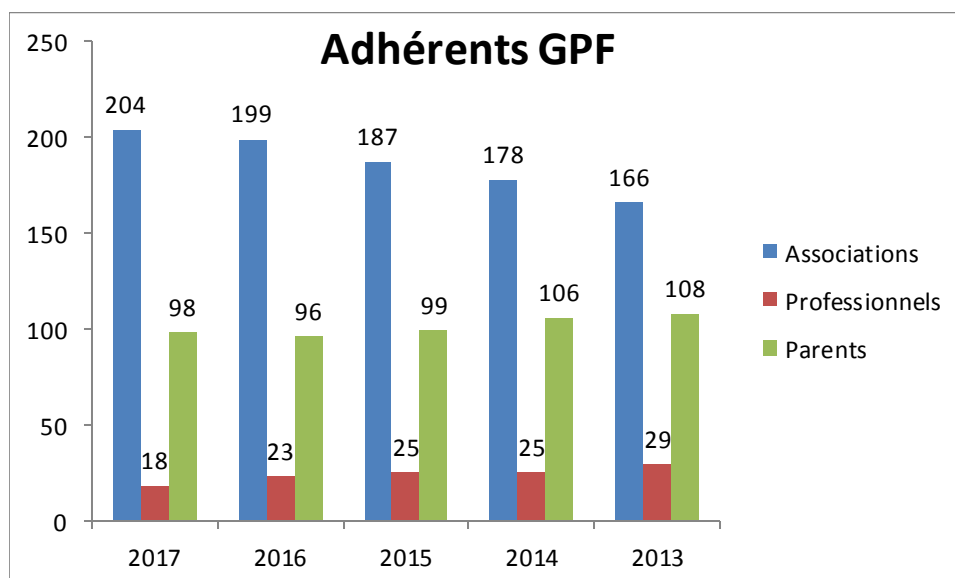
La répartition s'effectue ainsi :

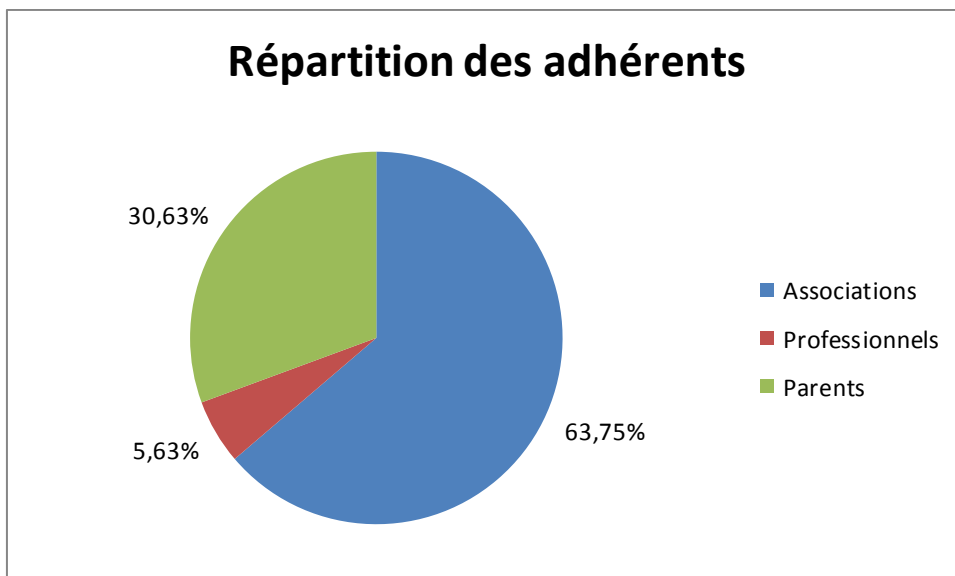
Parents : 98, soit 30,62 %

Associations-établissements : 204, soit 63,75 %

Professionnels (et divers) : 18, soit 5,62 %

	2017	2016	2015	2014	2013	2012
Associations	204	199	187	178	166	158
Professionnels	18	23	25	25	29	27
Parents	98	96	99	106	108	110
Ensemble	320	318	311	309	303	295





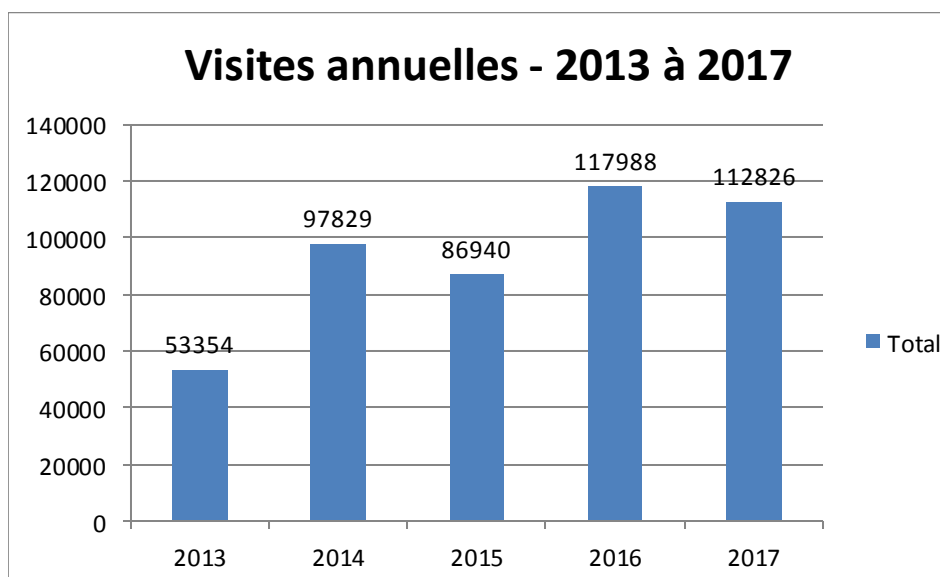
On constate donc une stabilité, voire une progression extrêmement régulière, même si nous avons toujours un peu de mal à faire venir des parents.

Cependant la question qui reste posée est la suivante, que pouvons nous, que devons nous proposer de plus ?? Nous avons un équilibre budgétaire fragile, et un peu plus de soutiens et d'adhérents seraient bienvenus. Comment y parvenir ? Cela fait partie des questions auxquelles nous réfléchissons et pour lesquelles toute suggestion est bienvenue.

SITE INTERNET

Même stabilité et progression pour le site internet, toujours régulièrement visité.

Visites annuelles site internet					
	2013	2014	2015	2016	2017
Total	53354	97829	86940	117988	112826
Moyenne	4446	8152	7245	9832	9402



TWITTER

Le GPF est également sur les réseaux sociaux, à travers twitter :

Twitter	2017	2016	2015	2014
Abonnements	162	148	144	124
Abonnés	392	332	274	176
Tweets	448	403	304	174

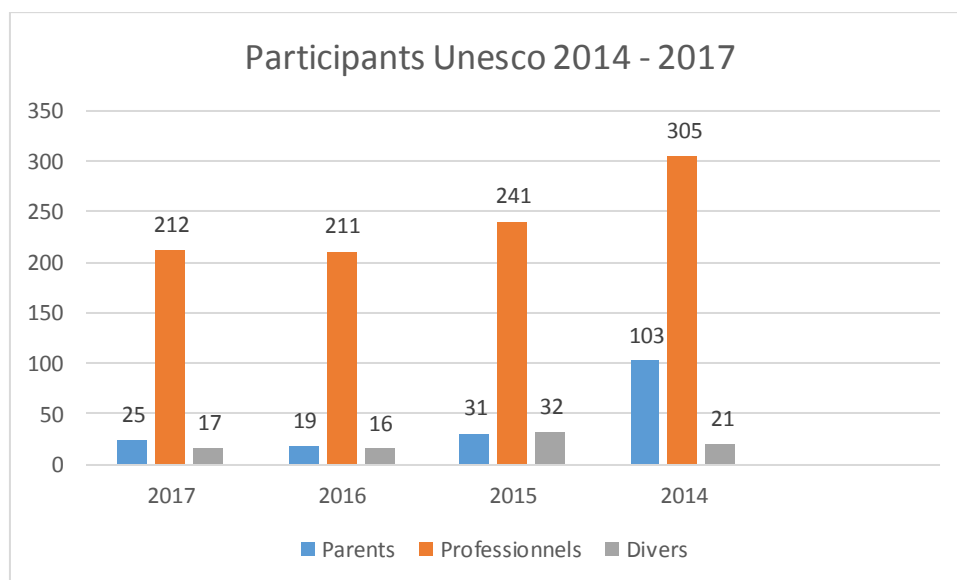
UNESCO

Notre journée Unesco du 1er juin 2017 a réuni 254 participants; elle avait pour thème : Le soin et le prendre soin, l'attention à l'autre, condition de la bienveillance ».

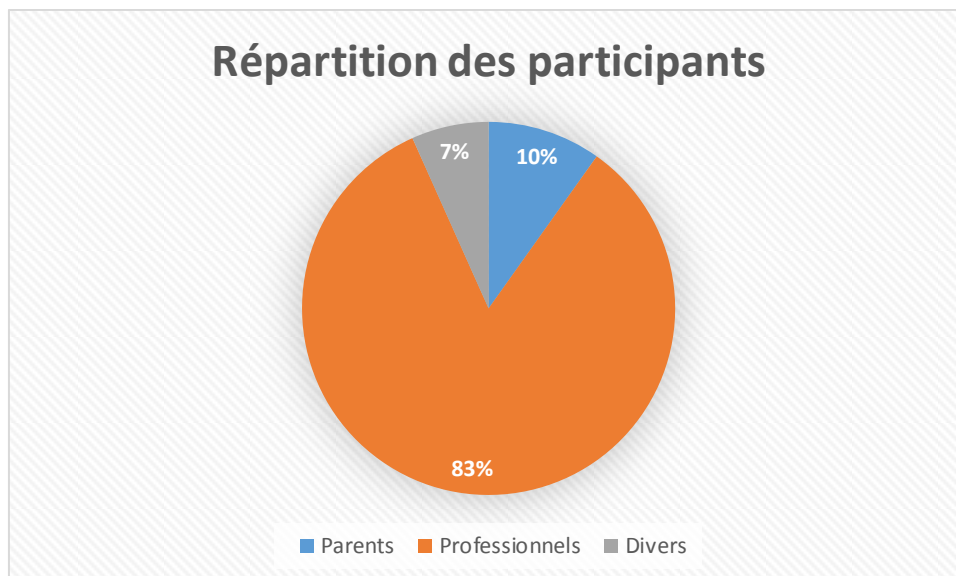
Dans les témoignages de parents, retenons une phrase de madame Martine Laurent : "Ce qui fait le soin c'est l'intention qu'on y met, d'abord et avant tout. Il n'y a pas de "petites" bienveillances ; il y a par contre des petites négligences qui, répétées, flirtent avec la malveillance ».

254 participants (hors intervenants) dont :

- 9,84% de familles (25 participants)
- 83,46 % de professionnels (212 participants)
- 6,69 % divers (17 participants)



Répartition des participants



Participations des années précédentes :

	2017	2016	2015	2014
divers	17	19	31	103
Professionnels	212	211	241	305
Parents	25	16	32	21
Ensemble	254	246	304	429

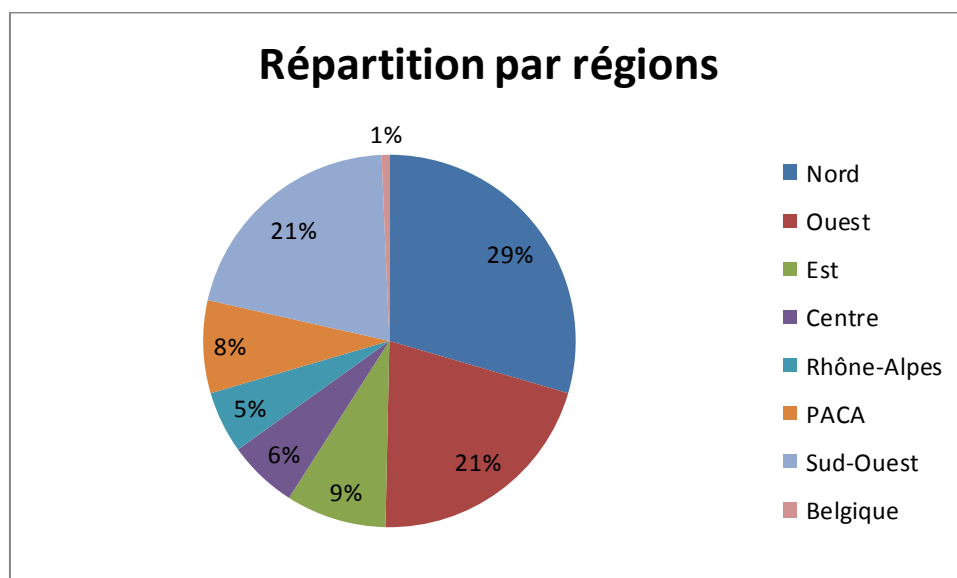
Pour mémoire :

- 2016 : 246 participants (86 % professionnels - 7 % parents)
Thème : A la découverte continue du Polyhandicap, le Groupe Polyhandicap France a 20 ans, ensemble investissons un nouvel avenir
- 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

Comparaison avec l'année précédente :

	2017		2016	
Paris IDF	102	40,15 %	125	50,81 %
Province	152	59,85 %	121	49,19 %
Total	254	100,00 %	246	100,00 %

Répartition par régions :



Comparaison avec l'année précédente :

	2017		2016	
Nord	44	29.53 %	14	33,82 %
Ouest	31	20.81 %	46	13,53 %
Est	13	8.72 %	19	13,04 %
Centre	9	6.04 %	14	8,21 %
Rhône-Alpes	8	5.37 %	7	4,83 %
PACA	12	8.05 %	5	6,76 %
Sud-Ouest	31	20.81 %	14	18,84 %
Etranger	1	0.67 %	2	0,97 %
Total	149	100.00 %	121	100,00 %

REUNIONS ATELIER ETHIQUE ET POLYHANDICAP

Les réunions "atelier éthique et polyhandicap" se sont poursuivies pour la douzième année. Rappelons qu'il y en a trois par an, sous la double égide d'Emmanuel Hirsch et d'Elisabeth Zucman qui en assure toujours la conclusion. Il s'agit d'interventions successives d'un professionnel, d'un parent et d'un philosophe sur un thème défini au préalable par le GPF.

- **Parler autour, avec... la personne polyhandicapée (à la personne, à la famille, à l'entourage, aux professionnels, au public)**

Jeudi 9 mars 2017

- **Professionnel : Stéphanie Leclerc, Adjointe de Direction IEM Handas de Bretagne**
- **Parent : Marie-Christine TEZENAS DU MONTCEL**
- **Philosophe : Robin MICHALON**
Chercheur en sciences politiques et histoire de la médecine, Espace éthique/IDF

- **La personne polyhandicapée dans l'environnement ordinaire**

Jeudi 15 juin 2017

- **Professionnel : Pascal ASPE**
- **Parent : Cédric GICQUEL**
- **Philosophe : Emmanuel HIRSCH**

- **La décision pour autrui**

Mercredi 13 décembre 2017

- Professionnels : Pascal ASPE et Gérard PONSOT
- Parent : Pierre BETREMIEUX
- Philosophe : Emmanuel HIRSCH

RENCONTRES-THEMATIQUES

- **L'environnement de la personne polyhandicapée**
25 janvier 2017

Nombre de participants : 82

Intervenants :

- ✓ Catherine Derouette, Directrice Handas Chartres de Bretagne
- ✓ Nathalie BRIAND (AMP) ou Hélène EL QORCHI (ergothérapeute) (IEM Handas Chartres de Bretagne)
- ✓ Véronique Boudault, parent (Association Les Tout-Petits)

Compte rendu publié dans le Flash info n° 54 – Février 2017

- **Le temps (temps des professionnels, des personnes, des parents)**
29 mars 2017

Nombre de participants : 52

Intervenants :

- ✓ Dr Lucile Georges Janet
- ✓ Sébastien Pautre, Directeur IME Val Fleury
- ✓ Cédric GICQUEL, parent

Compte rendu publié dans le Flash info n° 57 – Juin 2017

- **Devenir adulte (passage de l'adolescence à l'âge adulte pour la personne polyhandicapée)**

20 septembre 2017

Nombre de participants : 75

Intervenants :

- ✓ Michel BELOT, psychologue
- ✓ Karolina LUND-COMON, Assistante Sociale, Delphine DEROUIN, Educatrice Spécialisée, Hassan ALIOUA, médecin pédiatre (CESAP EME L'Ormaille)
- ✓ Véronique BURET, parent

Compte rendu publié dans le Flash info n° 60 – Octobre 2017

Le GPF continue à vendre des ouvrages de ses membres, collectifs ou individuels dont les droits d'auteur lui sont reversés.

VENTES OUVRAGES

- La personne polyhandicapée : éthique et engagements au quotidien, qui regroupe les interventions en atelier éthique jusqu'en 2015 : 29 exemplaires
- Le polyhandicap au quotidien, de Catherine Derouette : 44 exemplaires
- L'éducation thérapeutique appliquée aux personnes polyhandicapées et à leurs aidants, de Philippe Gaudon.: 26 exemplaires
- Actes journée UNESCO 2017 : 106 exemplaires

Enfin 10 Flash info ont été publiés.

AUTRES ACTIONS ET PARTICIPATIONS DU GPF

Cela s'était les activités propres, celles qui ne dépendent que du GPF.

A l'extérieur, le GPF a continué un certain nombre d'activités en partenariat. Entre nos deux AG, un changement de gouvernement, je ne vous apprends rien, c'est-à-dire un nouveau ministre qui est en réalité une secrétaire d'état, parent, issue du milieu associatif. La nouveauté est qu'elle ne dépend plus du ministère de la santé mais qu'elle est directement rattachée au premier ministre.

L'année dernière, je vous rapportais un certain nombre de nouveautés et notamment l'adoption du volet polyhandicap et l'entrée au CNCPH.

VOLET POLYHANDICAP

Pour le volet polyhandicap, nous avons eu une dernière réunion de suivi du Comité de pilotage de ce volet sous la précédente mandature et enfin une autre en Décembre 2017.

Les administrations Centrales ont continué à travailler, et un premier groupe de travail de déploiement des stratégies définies dans le volet s'est mis en place ; il concerne la fiche 12, l'"aide aux aidants". D'autres se mettent doucement en place on en reparlera à la prochaine Assemblée Générale.

COLLECTIF POLYHANDICAP

La grande nouveauté de cette année, c'est la création du Collectif Polyhandicap. Il s'agit d'un travail Collaboratif entre les diverses associations qui avaient œuvré ensemble à l'élaboration du volet polyhandicap pendant le dernier trimestre 2016, et qui s'est réuni pour la première fois le 6 Janvier 2017.

Les Associations participantes sont : AMIS DE KAREN, APF, APHP, APAJH, ARP, CLAPEAHA, CROIX ROUGE FRANCAISE, CRM, CESAP, ENVOLUDIA, GPF, John Bost, Notre Dame de Joye, UNAPEI, TOUT PETITS.
C'est le GPF qui a été choisi comme porte-parole.

Le Collectif a défini quatre priorités qui sont :

- Obtenir davantage de places et d'accompagnements de proximité.
- Améliorer l'Accompagnement des adultes ; il existe un fossé considérable entre les budgets alloués à l'accompagnement des adultes et ceux des enfants.
- Faire du soin une priorité accessible à tous.
- Améliorer l'accès à la scolarisation des enfants polyhandicapés et poursuivre les apprentissages chez les adultes.

Pour cela le Collectif multiplie les interventions courriers et rencontres autant qu'il le peut.

AUTRES INSTANCES

Par ailleurs, le GPF continue sa participation au CNCPH et aux commissions santé qui en sont issues, ainsi qu'au Comité d'Entente.

Le GPF participe aussi à travers certains de ses membres au haut conseil scientifique de l'APAJH, à l'ANECAMSP, à DEFISCIENCE, qui a créé un réseau avec des Centres ressources autour de la déficience intellectuelle en lien avec de nombreuses associations, avec HANDEO à une réflexion autour des professionnels qui interviennent à domicile. Le Dr Georges-Janet travaillait également au CIAFF sur les besoins des aidants familiaux, avec édition d'un livret. Le GPF continue donc autant que faire se peut à faire connaître et reconnaître le polyhandicap.

Merci de votre attention.

Marie-Christine TEZENAS DU MONTCEL, Secrétaire Générale