

GROUPE

POLYHANDICAP

FRANCE

ASSEMBLEE GENERALE 2019

15 Mai 2019

RAPPORT d'ACTIVITE de l'EXERCICE 2018

Bonjour à tous,

Nous revoilà réunis cette année encore pour l'assemblée générale du GPF, dont j'ai l'honneur de vous présenter le rapport d'activité pour l'année 2018.

Tout d'abord, merci d'être là malgré des emplois du temps dont nous connaissons les contraintes.

Merci tout particulièrement à ceux de nos correspondants régionaux qui ont fait l'effort de se déplacer (Françoise Ardebili, à Montpellier, Michel Belot, Sud-Ouest, Midi-Pyrénées, Catherine Derouette, Bretagne, Jean Luc 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 également à Mr Jean-Claude Riou, nouveau directeur du CRM qui reprend la tradition d'hospitalité de la maison et nous accueille encore aujourd'hui.

Et je remercie au passage le Cesap qui nous accueille régulièrement pour nos Conseils d'administration et dont je salue la nouvelle directrice, Madame Lydia Thouvenel.

1 LA SITUATION

Il faut souligner, comme nous l'avions déjà dit l'année dernière, l'extrême stabilité du GPF, garante de sa solidité

Présences aux AG du GPF :

	AG 2018		AG 2017		AG 2016	
	Présents	représentés	Présents	représentés	Présents	représentés
Personnes physiques	18	25	13	27	14	24
Personnes morales	6	40	7	37	10	41
Total	24	65	20	64	24	65
Total/année	89		84		89	

Je rappelle que notre dernière Assemblée Générale a eu lieu le 16 mai 2018

5 Réunions Conseil d'Administration, aujourd'hui au complet avec 25 membres, comme vous l'a redit Madame Rongières (Claude Meunier, Bruno Pollez, Galina Rybkine)

- 25 janvier - 4 avril - 18 juin - 26 septembre - 19 décembre

Bureau 2018-2019 du GPF :

- 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

Adhérents :

Le GPF compte 316 adhérents au 31 décembre 2018 contre 320 lors de l'exercice précédent, ce qui témoigne d'une grande stabilité.

Parents : 97, soit 31 %

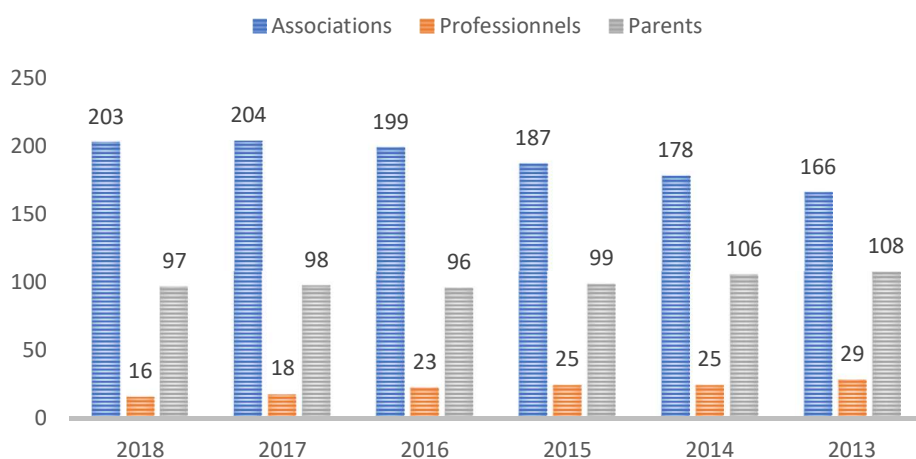
Associations-établissements : 203, soit 64 %

Professionnels (et divers) : 16, soit 5 %

Il nous reste un petit effort à faire en direction des parents, qui ne sont pas toujours si faciles à atteindre.

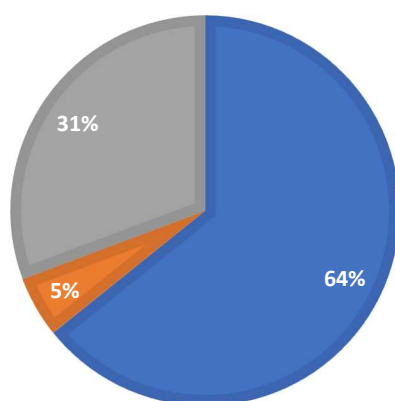
	2018	2017	2016	2015	2014	2013
Associations	203	204	199	187	178	166
Professionnels	16	18	23	25	25	29
Parents	97	98	96	99	106	108
Ensemble	316	320	318	311	309	303

ADHÉRENTS

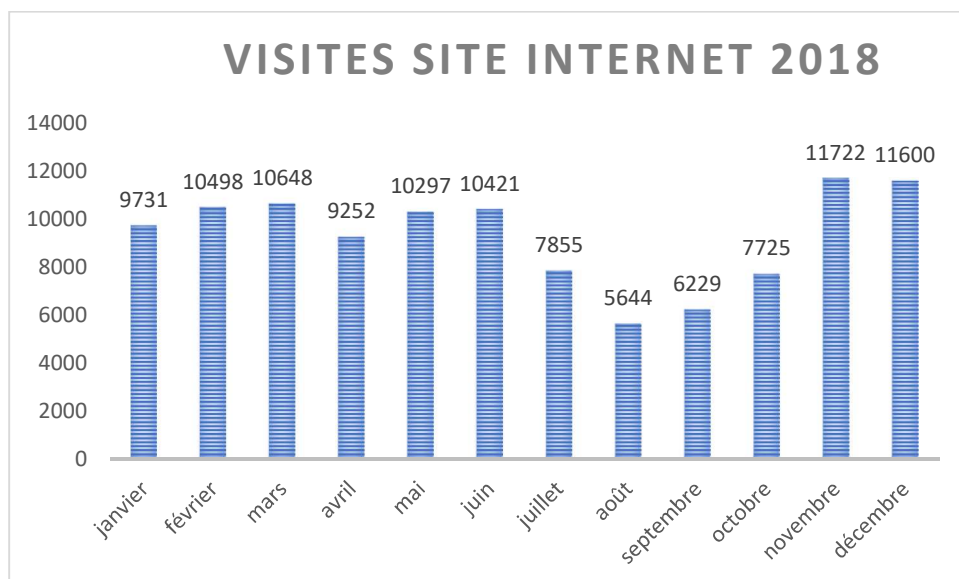


Répartition adhérents

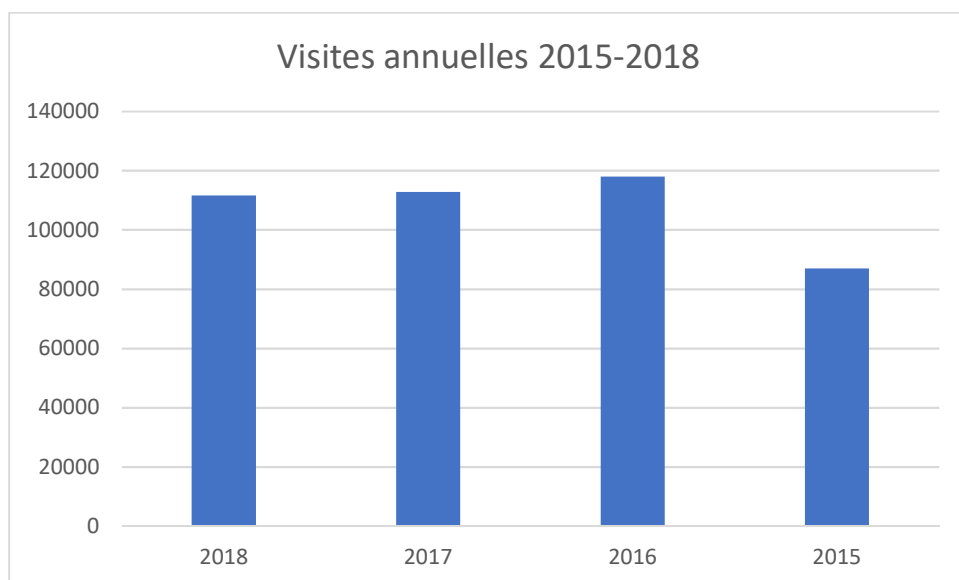
■ Associations ■ Professionnels ■ Parents



COMMUNICATION : : SITE INTERNET



Visites annuelles site internet				
	2018	2017	2016	2015
Total	111622	112826	117988	86940
Moyenne	9302	9402	9832	7245



TWITTER

Twitter	2018	2017	2016	2015
Abonnements	182	162	148	144
Abonnés	464	392	332	274
Tweets	500	448	403	304

2 –L'ACTION

LE MOT D'ORDRE DU GPF : CONNAITRE ET RECONNAITRE LE POLYHANDICAP Et d'abord, réfléchir

Une fois cet état des lieux dressé, examinons si vous le voulez bien l'action menée au cours de cette année. Le mot d'ordre du GPF, j'allais dire sa devise, vous le savez, est le suivant : connaître et reconnaître le polyhandicap.

Pour cela, nous tâchons de nous donner quelques moyens, et avant tout ceux de la réflexion sur le polyhandicap et l'accompagnement des personnes concernées, et la société autour d'elles.

Nous réfléchissons aussi à notre propre action, bien sûr, ce qui nous a conduit à formaliser notre identité et notre action en réalisant une nouvelle plaquette de présentation, que vous avez tous reçue, et en commençant un projet Associatif dont nous vous présenterons l'aboutissement à notre prochaine Assemblée.

Nous avons poursuivi les ateliers éthiques, à l'espace éthique Ile de France, sous la houlette du professeur Emmanuel Hirsch ; je vous rappelle que ces ateliers existent et perdurent depuis 2008.

2-1. REFLEXION ETHIQUE :

Les thèmes des ateliers "Ethique" et polyhandicap ont été les suivants

➤ Vie personnelle et collective

Mercredi 14 mars 2018

- **Professionnels : Sébastien LEGOFF et Martine MILLET (Association Les Tout-Petits)**
- **Parent : Thierry LORIN, Président Association Les Tout-Petits**
- **Philosophe : Paul-Loup WEIL-DUBUC**

➤ Les prises de risque

Mercredi 20 juin 2018

- **Professionnel : Catherine DEROUETTE, APF Handas Cornouaille**
- **Parent : Marie-Christine TEZENAS DU MONTCEL**
- **Philosophe : Paul-Loup WEIL-DUBUC**

➤ Personnes polyhandicapées : vers une société de bienveillance ?

Mardi 20 novembre 2018

- **Professionnels : Gérard COURTOIS**
- **Parent : Thierry LORIN, Président Association Les Tout-Petits**
- **Philosophe : Paul-Loup WEIL-DUBUC
+ Sebastian MOSER (sociologue)**

2-2. FAIRE CONNAITRE :

Au-delà de la réflexion nous essayons de faire partager les savoirs de la recherche, de l'expérience des parents et des professionnels, des modes d'accompagnement et des pratiques – constantes comme nouvelles - en cours.

Nous avons organisé trois rencontres thématiques, qui réunissent en moyenne 80 personnes, professionnels et parents confondus.

RENCONTRES-THEMATIQUES

- Etre adulte (pour la personne polyhandicapée)

24 janvier 2018

Nombre de participants : 72

Intervenants :

- ✓ Bruno POLLEZ, MPR (Paris et Lille)
- ✓ Mme BAURAIN (psychologue MAS Les Mesnuls)
- ✓ Marie-Christine TEZENAS DU MONTCEL

Compte rendu publié dans le Flash info n° 65 bis – Avril 2018

- Affectivité, vie amoureuse, sexualité, intimité de la personne polyhandicapée »

21 mars 2018

Nombre de participants : 88

Intervenants :

- ✓ Sandra ST-AIME, psycho-praticienne, sexologue
- ✓ Mahouria LEGENDART, Chef de Service Paramédical Association Les Tout-Petits
- ✓ Mme FOUCAULT, parent

- Continuité, relais, guidance dans l'accompagnement de la personne polyhandicapée

19 septembre 2018

Nombre de participants : 78

Intervenants :

- ✓ Elisabeth ZUCMAN
- ✓ Catheline ROBEETS, Chef de service EMP Association Les Tout-Petits
- ✓ Cédric GICQUEL

Compte rendu publié dans le Flash info n° 73 bis – mars 2019

Enfin, la pièce maitresse de notre activité a été notre colloque annuel ; celui-ci se tient en juin à l'UNESCO ; y participent des professionnels et des parents venus de toute la France (voir répartition plus bas). Nous avons cette année joué de malchance car la date retenue, le 7 juin, est tombée en pleine "grève perlée" de

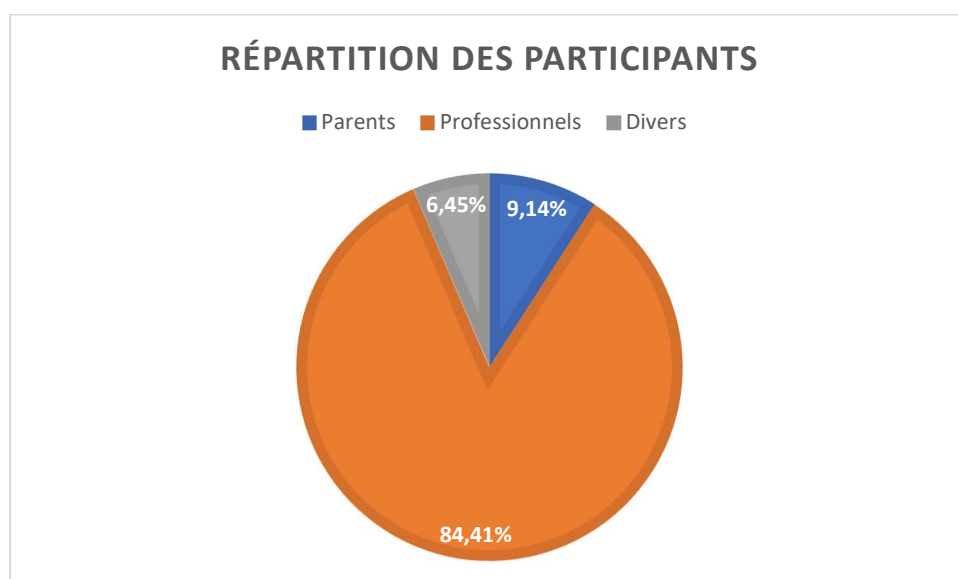
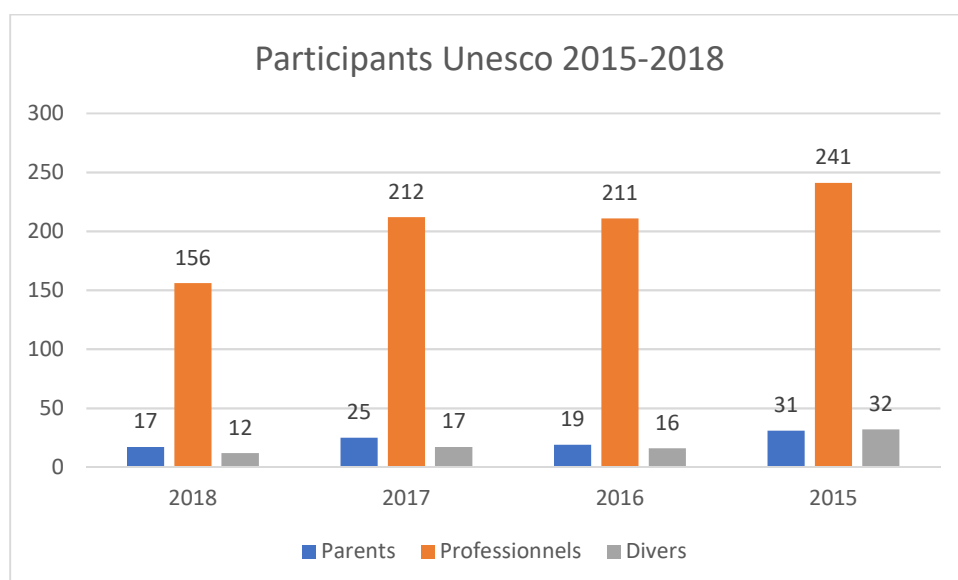
la SNCF, privant ainsi la moitié des "habitués" de la possibilité de nous rejoindre. La date de la grève étant annoncée très à l'avance, nous avons constaté une baisse significative des inscriptions des régions et enregistré en dernière minute une trentaine d'annulations ; ce qui a mis nos finances en difficulté...

COLLOQUE UNESCO

7 juin 2018 : « La participation sociale de la personne polyhandicapée, illusion ou réalité ? Quelles conditions de mise en œuvre ? »

185 participants (hors intervenants) dont :

- 9 % de familles (17 participants)
- 85 % de professionnels (156 participants)
- 6 % divers (12 participants)



Participations des années précédentes :

	2018	2017	2016	2015
divers	12	17	19	31
Professionnels	156	212	211	241
Parents	17	25	16	32
Ensemble	185	254	246	304

Pour mémoire :

- 2017 : 254 participants (83 % professionnels – 10 % de familles)
Thème : Le soin et le prendre soin, l'attention à l'autre, condition de la bientraitance
- 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

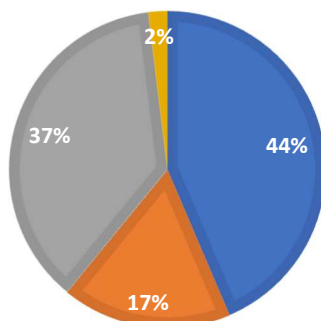
Détail professionnels UNESCO 2018

	2018		2017		2016	
Direction-Cadres	68	43,59 %	59	27,83 %	59	27,96 %
Médicales	27	17,31 %	73	34,43 %	57	27,01 %
Educatives	58	37,18 %	80	37,74 %	90	42,65 %
Assistances Sociales	3	1,92 %	0	0	5	2,38 %
Ensemble	156	100,00 %	212	100,00 %	211	100,00 %

Fonction	Nombre	%
Direction	50	32,05 %
Chefs de service	18	11,54 %
Educateurs	43	27,56 %
AMP	15	9,62 %
Infirmières/Aides-soignantes	9	5,77 %
Personnel paramédical	18	11,54 %
Assistances sociales	3	1,92 %
Total	156	100,00%

REPARTITION DES PROFESSIONNELS

■ Direction-Cadres ■ Médicales ■ Educatives ■ Assistantes Sociales



La répartition Paris / Province

	2018	
Paris IDF	85	45,90 %
Province	94	50,80 %
DOM-TOM	3	1,60 %
Etranger	3	1,60 %
Total	185	100,00 %

Comparaison avec l'année précédente :

	2018		2017	
Paris IDF	85	45,90 %	102	40,15 %
Province (et autres)	100	54,10 %	152	59,85 %
Total	185	100,00 %	254	100,00 %

Enfin, ces actions se poursuivent par l'édition d'actes et les ventes des livres publiés précédemment.

VENTES OUVRAGES

- La personne polyhandicapée : éthique et engagements au quotidien : 5 (publication des ateliers éthiques)
- Le polyhandicap au quotidien : 1
- L'éducation thérapeutique appliquée aux personnes polyhandicapées et à leurs aidants : 15
- Actes journée UNESCO 2018 : 80

2-3. FAIRE RECONNAITRE LE POLYHANDICAP

L'autre volet de notre action, auquel participe activement l'ensemble des membres du Conseil d'administration, est l'engagement dans diverses instances officielles et groupes de travail avec les Pouvoirs Publics, administrations centrales et autres instances influentes ou décisionnaires dans le monde du handicap. Cet engagement vise à donner toute leur place aux personnes polyhandicapées, qui sans cela seraient trop souvent oubliées, et dont les besoins spécifiques et singuliers ne seraient pas vraiment reconnus.

Groupes de Travail liés au VOLET POLYHANDICAP

- Aide aux Aidants
- Scolarisation
- Communication
- Recherche (Cohorte et Consortium)

COLLECTIF POLYHANDICAP

A la suite du Volet Polyhandicap s'est constitué en 2017 un "Collectif Polyhandicap", dont le GPF est à la fois l'animateur et le porte-parole, qui se réunit selon le sacro-saint principe de l'Union et de la force ; Il a réuni, en 2018, 18 associations : AFASER, AMIS DE KAREN, APAJH, APF France HANDICAP, ARP, ANECAMSP, APAJH, APF, CESAP, CLAPEAHA, CRM, CROIX ROUGE FRANCAISE, ENVOLUDIA, FFAIMC, GPF, NOTRE DAME DE JOYE, SAUVEGARDE DU NORD, TOUT-PETITS, UNAPEI.

Parmi ses actions principales il faut noter un document qui a été largement distribué, et qui mettait l'accent sur les spécificités du Polyhandicap et l'ajustement d'une société inclusive à ses besoins propres, et non l'inverse, qui s'intitulait : " Société inclusive et Polyhandicap" et qui se terminait ainsi :

En définitive, la spécificité des personnes polyhandicapées est telle que le concept de "en situation de handicap" ne leur est pas directement transposable compte-tenu de l'ampleur et de la complexité des troubles de toute nature qui les affectent. Dans ces conditions, le "droit commun", même "accompagné", trouve immédiatement ses limites et doit être adapté, aménagé, et le plus souvent se conjuguer avec l'appui d'une structure médicosociale impérativement ouverte sur la société civile pour satisfaire au concept de société inclusive.

Pour le reste nous avons continué à demander :

- un point sur la mise en oeuvre de la stratégie Volet Polyhandicap
- le diagnostic territorial prévu comme première mesure du volet polyhandicap, permettant ainsi de faire un état des lieux précis des besoins existants, qui semble en voie d'achèvement. Une véritable politique de création d'accueils en établissement, intelligents, adaptés aux besoins, par petites unités et que soit mis fin aux saupoudrages et extensions qui ne sauraient suffire aux besoins actuels des personnes polyhandicapées. Il existe trop de maintiens à domicile contraints à cause d'une offre médico-

sociale insuffisante, de familles épuisées sans relais ni possibilité de répit, de personnes abandonnées sur le bord du chemin. Le "sans solution" existe encore trop largement.

- Une scolarisation respectueuse des besoins des enfants polyhandicapés et de leurs capacités réelles, avec un développement des Unités d'Enseignement et des postes d'enseignants à l'intérieur des EEAP.
- EN URGENCE la promesse de doter les établissements d'adultes de personnels infirmiers 24H/24, pour que les soins puissent être adaptés aux personnes et non les personnes adaptées à des protocoles.
- Une mise à niveau spécifique pour les établissements d'adultes pour que cesse cette rupture brutale d'accompagnement dénoncée par toutes les familles et qui ruine les efforts déployés dans les établissements pour enfants.

COLLECTIF ILE DE France ARS IF

Une émanation du collectif, le Collectif Ile de France a mené une action et rencontré le directeur de l'offre "personnes handicapées" sur le sujet difficile des taux d'activité et des "files actives" qui, en l'état ne conviennent pas aux personnes polyhandicapées. Le travail se poursuit cette année.

CNCPH

LE GPF fait partie du 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. Il est aujourd'hui un des interlocuteurs privilégiés des Pouvoirs Publics.

Il regroupe les principales associations représentatives des personnes handicapées et de parents ou de représentants de personnes handicapées mais aussi des représentants des organisations syndicales, des collectivités territoriales (régions, départements et communes), de grandes institutions comme la Mutualité Française, la Croix-Rouge, l'UNIOPSS, soit 116 membres titulaires.

Il met en place des commissions de travail spécifiques qui ont pour objet d'élaborer d'étudier des textes projets de lois) à amender puis adopter, avant proposition aux commissions plénières et permanentes du CNCPH.

Les thèmes de travail récurrents qui font l'objet de commissions spécifiques sont les suivants : Santé, Education, Formations, Ressources, Accessibilité, Scolarisation, Organisation et Cohérence Institutionnelle.

Le GPF participe à la Commission Santé, domaine extrêmement sensible dans le champ du polyhandicap.

LE GPF est également membre, et participe aux travaux :

- COMITE D'ENTENTE DES ASSOCIATIONS REPRESENTATIVES DE PERSONNES HANDICAPEES ET DE PARENTS D'ENFANTS HANDICAPES ; c'est aussi une instance importante auprès des pouvoirs Publics.
- LE COMITE SCIENTIFIQUE APHP qui élabore les journées Polyhandicap et APHP, (en 2018 Des ETAPES)
- Alliance Maladies Rares
- **CLAPEAHA**
- **CERE (CESAP) Conseil des études, recherches et Evaluations**
- **Haut Conseil Scientifique de l'APAJH**
- **ANECAMSP**
- **CIAFF Collectif interassociatif des aidants familiaux.**
- **DEFISCIENCE (Etats Généraux de la Déficience Intellectuelle)**
- **Polyscol et INSHEA**
- HAS Lettre de Cadrage et Reco Bonnes Pratiques
- **SOSS**
- **FIRAH Fédération internationale de la recherche appliquée sur le handicap : Soins palliatifs et pédiatriques pour les enfants polyhandicapés**
- **HANDEO**
- **IGAS Réflexion sur la fin de vie**
- **Sensibilisation des Etudiants médecins de 2^e année handicap et polyhandicap**
- **RAPPORT D'INFORMATION fait au nom de la commission des affaires sociales du Sénat par le groupe de travail sur le financement de l'accompagnement médico-social des personnes handicapées), Par M. Philippe MOUILLER, Sénateur des deux Sèvres**
- **CH(O) SES**

L'ACTION DES DÉLÉGATIONS RÉGIONALES

Les délégations régionales ne sont pas moins actives et mènent sur le terrain une action remarquable au plus près du terrain. En témoignent les colloques organisés cette année :

- GPF Lorraine : La gestion de la douleur chez la personne polyhandicapée (octobre 2018)
- GPF Midi Pyrénées : La nuit chez la personne polyhandicapée (avril 2018)
- GPF Bretagne : Etre élève pour un enfant polyhandicapé, c'est possible mais comment ? (octobre 2018) (+ Livre)
- L'EEAP Coste Rousse ADAGES Montpellier : l'expérience d'une équipe, de son mode d'organisation, de ses outils et de la collaboration avec les familles ? avec Françoise ARDEBILI (directrice de l'EEAP), son équipe.

Nous allons donner la parole aux délégations régionales présentes pour qu'elles vous expliquent elles-mêmes leur action. Comme vous le voyez, le GPF, cette année encore, n'a pas ménagé sa peine, mais allons, les choses avancent. A pas de fourmi, certes, mais elles avancent ; c'est à partir de petits cailloux que se font les montagnes...

Marie-Christine TEZENAS DU MONTCEL, Secrétaire Générale