GROUPE
POLYHANDICAP
FRANCE

30, rue de Prony - 75017 PARIS
☎ et Fax : 01 43 80 95 25

Rapport d'activité 2008

Assemblée Générale du 12 mai 2009

Gérard COURTOIS – Secrétaire Général du G.P. France.

En 2008, comme chaque année, l'action du Groupe Polyhandicap France a pris toute son inspiration dans les débats de l'Assemblée Générale du 15 mai 2008. Les Conseils d'Administration du début de l'exercice en cours, ont préparé cette assemblée.

Cette année, le Conseil a voulu développer la participation à l'A.G. en ne la restreignant pas aux seules obligations statutaires. Il a donc été décidé que le rapport devrait être plus synthétique encore que l'an dernier car la journée a été voulue plus attrayante, plus riche d'échanges, plus ouverte sur l'actualité du moment que sur celle de l'exercice écoulé… Je vais donc tacher de faire vite et de ne pas vous lasser. Le rapport sera comme chaque année accessible sur notre site internet. Pardonnez donc la Présidente, le Trésorier et le Secrétaire Général de vous imposer la lecture des rapports, mais il faut subir l'exercice.

Sur le plan de l'organisation :

Le Groupe Polyhandicap France a réuni le Conseil d'Administration les 6 février, 2 avril, 24 juin, 30 septembre et le 8 décembre 2008.

Le Groupe de Réflexion Ethique s'est réuni en 2008, les 19 février, 21 juillet, 4 septembre pour faire la mise en place du groupe de travail, déterminer et retenir une méthodologie. Puis il a rassemblé le groupe élargi le 23 septembre dans un 1er atelier éthique sur la vulnérabilité et le 18 novembre dans un 2ème atelier sur l'autonomie.

La dernière Assemblée générale s'est tenue le 15 mai 2008
La journée du G.P.F à l'U.N.E.S.C.O. le 17 juin 2007.

Pour rappel, le bureau de l'association est constitué des administrateurs suivants :

Madame RONGIERES, Présidente
Monsieur GAUDON, Vice Président délégué
Monsieur FAIVRE, Vice Président
Monsieur COURTOIS Secrétaire Général
Madame GAMBRELLE, Secrétaire Général Adjoint
Monsieur DA FONCECA, 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.

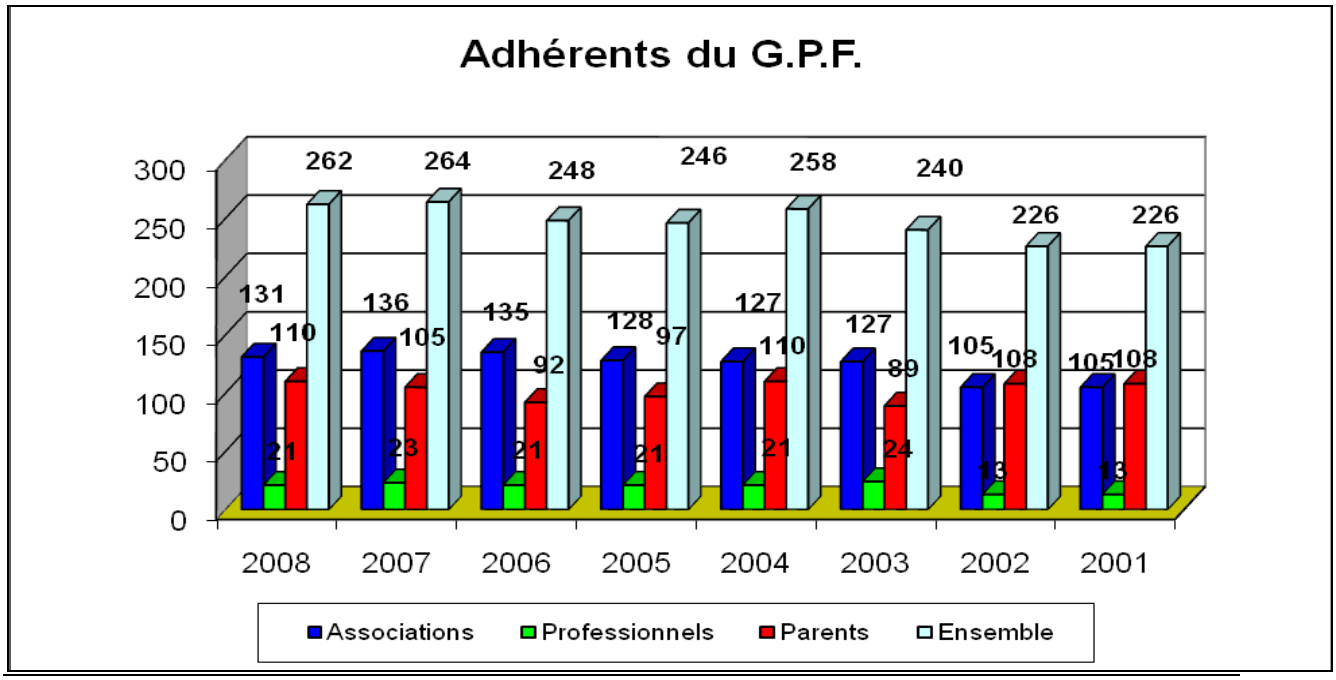
L'association compte au 31 décembre 2008 - 262 adhérents dont un certain nombre de nouveaux que nous pouvons saluer s'ils sont là pour leur première Assemblée Générale :

Mesdames Michèle BOUGET, Liliane ROBERT, Messieurs Charles GOURGEON, Roger NAUROY et Philippe RONGIERES. Nous devons remercier ce dernier pour avoir permis que le siège social ne se retrouve pas sans bureau et que notre présidente et la secrétaire, Véronique BRUNO puissent se rencontrer chaque semaine pour assurer tout le travail de suivi et de coordination. Personnellement, le secrétaire général devait pouvoir aussi les rencontrer, ne serait ce que pour finaliser tous les comptes rendus des conseils… Un bureau nous était indispensable, il faut saluer l'offre qui nous a été faite, sans charge pour l'association.
Il est nécessaire de compléter l'information : pour la correspondance, le siège social reste domicilié rue de Prony. Pour les Conseils d'administration, selon les disponibilités des salles, le C.C.A.H. permet qu'ils puissent s'y tenir.

L'Association compte également parmi ces membres un nouvel établissement : l'I.M.E. MATHALIN, (32 - GERS), Directeur M. Joël LABURRE. Tous sont les bienvenus.

- 5 parents supplémentaires portent l'effectif des familles à 110 soit 41,98 % contre 105 soit 39,77 % parents en 2007 et 37,10 % parents (92) en 2006,
- 131 associations représentent 50 % de nos adhérents contre 51,51% en 2007 (136) contre 54,43 % en 2006 (135).
- 21 professionnels sont adhérents à titre individuels soit 8,01 % contre 8,72 % en 2007 (23) être 8,47 % en 2006 (21).

	2008	2007	2006	2005	2004	2003	2002	2001
Associations	131	136	135	128	127	127	105	105
Professionnels	21	23	21	21	21	24	13	13
Parents	110	105	92	97	110	89	108	108
Ensemble	262	264	248	246	258	240	226	226



Concernant les adhésions, le Conseil est bien conscient de l'effort que cela demande à chacune et chacun de nos adhérents qu'il soit personne physique ou personne morale. Il remercie toutes et tous de comprendre la nécessité de s'acquitter de cette obligation. Nous mesurons l'effort pour les personnes physiques qui souvent doivent s'acquitter d'autres adhésions notamment de l'association qui accueille leur enfant… Les professionnels se réclamant d'une association sont également largement invités à cotiser individuellement. Le militantisme réel que nous leur connaissons (ou leur implication personnelle pour écarter tout éventuelle connotation) pourra ainsi compter dans l'utilisation de nos statistiques… Cette démarche, vous l'avez compris n'a pas à dissuader leur association à adhérer… d'autant que leurs membres nous sont utiles pour le relais de nos actions.

Pour rappel, concernant les personnes physiques, et notamment les parents et les familles d'une personne handicapée, le Conseil a décidé de renouveler lors du Conseil d'administration d'avril 2008 que l'adhésion de parents dispenserait des frais de participation à la journée annuelle du G.P.F. à laquelle ils sont donc invités. La volonté est forte au sein du Conseil d'administration, de rassembler un maximum de parents qui ont à témoigner afin que le regard porté sur la personne polyhandicapée ne soit pas, au sein même de notre Groupe qu'un regard de professionnels pour que la quotidienneté de vie des familles soit une dimension prise en compte dans toutes nos actions.

Sur ce point du rapport, comme l'an dernier, je dois rappeler à tous les membres que le reçu qui est adressé, attestant le paiement de la cotisation, 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 de 2005. Aussi, les professionnels comme les familles qui adhèrent par l'intermédiaire de leur association ne peuvent pas bénéficier de cet avantage… Ainsi soyons clair : 40 € d'adhésion ne coute en fait que 13,60 €…

En ce qui concerne les associations et établissements adhérentes, un avantage est celui de pouvoir gratuitement passer les offres d'emplois sur notre site internet. Celui-ci est désormais largement consulté aussi, nous nous étonnons de la faible utilisation de cette possibilité alors que les étudiants de nombreux centres divers de formations sont de plus en plus demandeur d'informations sur le site du G.P.F..

Sans vouloir empiéter sur le chapitre des comptes que Monsieur DA FONCESCA, notre trésorier, sait aborder chaque année, de façon claire et synthétique… il convient de souligner que la cotisation fait aussi partie des ressources essentielles du G.P.F. et que pour 2009 certains ne se sont pas encore acquittés de cette formalité, s'ils ne se disciplinent pas : les chiffres auront moins bonne allure l'an prochain à la lecture des différents rapports... Merci donc de faire ce qu'il est normal de faire pour le bon fonctionnement de l'association.

---

1. Suivi de la loi du 11 février 2005

1.1 M.D.P.H et C.D.A. et notre action de communication :

A- La satisfaction des usagers des M.D.P.H. et des C.D.A.P.H.

L'an dernier dans mon rapport je rappelai que depuis leur création en 2006, la C.N.S.A. a souhaité associer les associations représentant les différents types de handicap et les représentants des M.D.P.H. dans des groupes de travail et des rencontres C.N.S.A./D.I.P.H./M.D.P.H./associations. Madame le Docteur BOUTIN a été notre représentante assidue et fidèle et l'est encore…

En Mai 2008, j'informais que le groupe de travail avait élaboré un questionnaire de satisfaction. Je ne peux que rappeler qu'il est nécessaire de le demander dans les M.D.P.H. et les C.D.A.P.H. et mieux encore de se le procurer sur le site de G.P.F sur le site de la C.N.S.A. ou de répondre directement en ligne à l'adresse suivante :

http://enquetemdph.sodifrance.fr

Pour répondre, cochez les cases correspondant à vos réponses. Si vous n'êtes pas concerné par une question, n'y répondez pas. Le questionnaire concerne la ou les démarches que vous avez effectuées au cours du dernier trimestre auprès de votre M.D.P.H.. Les questions sont formulées en direction de la personne handicapée elle-même, les aidants, les familles, les professionnels doivent s'efforcer de répondre aux questions posées au nom de la personne qu'ils représentent.

Vous pouvez également adresser votre questionnaire (document 1 - en annexe) rempli à l'adresse postale suivante :

Sodifrance - Service enquête M.D.P.H. BP 72438 – 44324 Nantes Cedex 3

Je me permets de rappeler l'existence de cet outil trop discret dans bon nombre de M.D.P.H. comme trop discrète c'est fait le relais d'information dans celle-ci de l'existence du G.P.F.

B- Notre action 2008 : Se faire connaitre dans toutes les M.D.P.H. de la République :

L'action était volontaire, pleine d'espérance… nous avons adressé, dans toutes les M.D.P.H. notre affiche accompagnée du Plan d'Action Polyhandicap que nous avions remis au ministre Monsieur Philippe BAS, lors des Etats Généraux en 2005. Nous y avions joint un courrier rappelant nos objectifs, nos idéaux et surtout notre volonté d'aider les familles et les professionnels en relation avec les personnes polyhandicapées.

Quelques M.D.P.H. nous ont contactés, notamment celles de l'Allier (03), du Jura (39) et de Seine Saint-Denis (93) - pour mieux connaitre nos relais et les correspondants les plus proches et n'en soyez pas surpris leur appel montrait leur ignorance ! Qu'est le Polyhandicap ? Était leur seule question ! Il a s'agit d'assistantes sociales ou de membres d'équipes techniques. Et vous ? Dans votre M.D.P.H. avez-vous repérer notre affiche ? Avez-vous eu connaissance du contact proposé ? Nous aider, c'est aussi exiger que l'information soit donnée, prise en compte. Rappelez-le au directeur des M.D.P.H., aux membres des C.D.A….

Notre affiche est téléchargeable sur notre site et un fichier « .**pdf »** peut vous être adressé par mail si vous souhaiter l'imprimer, la diffuser. Chaque établissement membre doit rappeler aux familles, aux personnels son engagement, son adhésion … avec un simple « clic » vous participez à nous faire connaître et à grandir notre représentation. Chaque antenne locale peut diffuser cette affiche en indiquant le correspondant le plus proche – 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. Chaque établissement représenté peut-il affirmé que l'affiche est dans ses locaux ? Elle est pourtant un signe d'appartenance…alors S.V.P. demandez là…

Nous envisageons réitérer la diffusion de la seule affiche en 2009, pour que le Plan d'action ne s'oublie sur les bureaux du secrétariat. Les associations Marie-Hélène et Les Tout-Petits en 2008 a pris en charge les frais de port, le G.P.F. l'impression et la mise sous plis. Nous avons besoin de personnes ou d'établissement relais pour dire le soutien possible…Merci de vous faire connaitre…

1.2 Les Décrets consécutifs à la loi du 11 février 2005 :

Tout au long de l'année 2007, nous avions participé à un groupe de travail concernant le projet de décret relatif aux personnes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie (Décret L344-1-1 & l'Arrêté D.344-5-12). Mais, nous avions du rappeler l'importance de faire avec le G.P.F…

En début d'année 2008 alors que le projet allait être proposé à la C.N.S.A. une réunion s'est ténue à l'A.P.F et, j'ai au nom, du G.P.F. qui m'a approuvé au Conseil d'administration exprimé la déception et le désaccord du G.P.F. sur le texte, en raison des abstractions suivantes :

- la reconnaissance d'un droit à la sexualité,
- de la reconnaissance de moyens suffisants qui doivent être mis à disposition pour répondre aux besoins et attentes des personnes. Les associations doivent être autorisées à interpeler les financeurs dans le cas où ces moyens ne sont pas correctement alloués (opposabilité aux financeurs),
- la reconnaissance d'un accompagnement individualisé qui garanti une présence physique et une relation à la personne,
- la reconnaissance d'une compétence des équipes d'établissement à repérer la nécessité d'une révision de l'orientation et à la formuler auprès de la M.D.P.H. (C.D.A.P.H.).

Le 9 mai 2008, le Conseil d'administration a mandaté la Présidente et Philippe GAUDON pour adresser un courrier, à Xavier BERTRAND, Ministre du Travail, des relations sociales et des solidarités, précisant sur ce projet de texte, notre profond désaccord.

Le texte vient enfin d'être adopté en 2009, Monsieur FAIVRE en parlera sûrement dans le courant de la journée mais, de notre point de vue, ce décret ne doit pas en rester à être une addition d'intentions louables qui n'envisagent pas de contreparties aux engagements des associations.

2. Les Journées de Formation

2.1. La journée du G.P.F à l'U.N.E.S.C.O. le 17 juin 2008 :

Après l'ouverture de la journée par Madame RONGIERES et une Introduction de Philippe GAUDON, ont été abordés **sur le thème « Comment m'apprendre ?** ou **les compétences cognitives des enfants et adultes polyhandicapés : Evaluation, stimulation, développement »**

Le matin : **Les fondements des Apprentissages :**

- Développement intellectuel et cognitif, les champs théoriques et conceptuels.
- Eléments psychodynamiques des apprentissages et mise en œuvre.
- Les approches éducatives chez l'enfant et l'adolescent polyhandicapé.

Intervention de Jean-François CHOSSY que je résumerai par un témoignage sur l'engagement et le regard porté sur la personne polyhandicapé qui a souligné l'importance de la sémantique.

L'après midi :
Intervention de Monsieur Patrick GOHET, Délégué Interministériel qui aurait pu être intitulée confiance dans la participation associative face à l'actualité des reformes et pour la bonne mise en place de la loi de 2005.

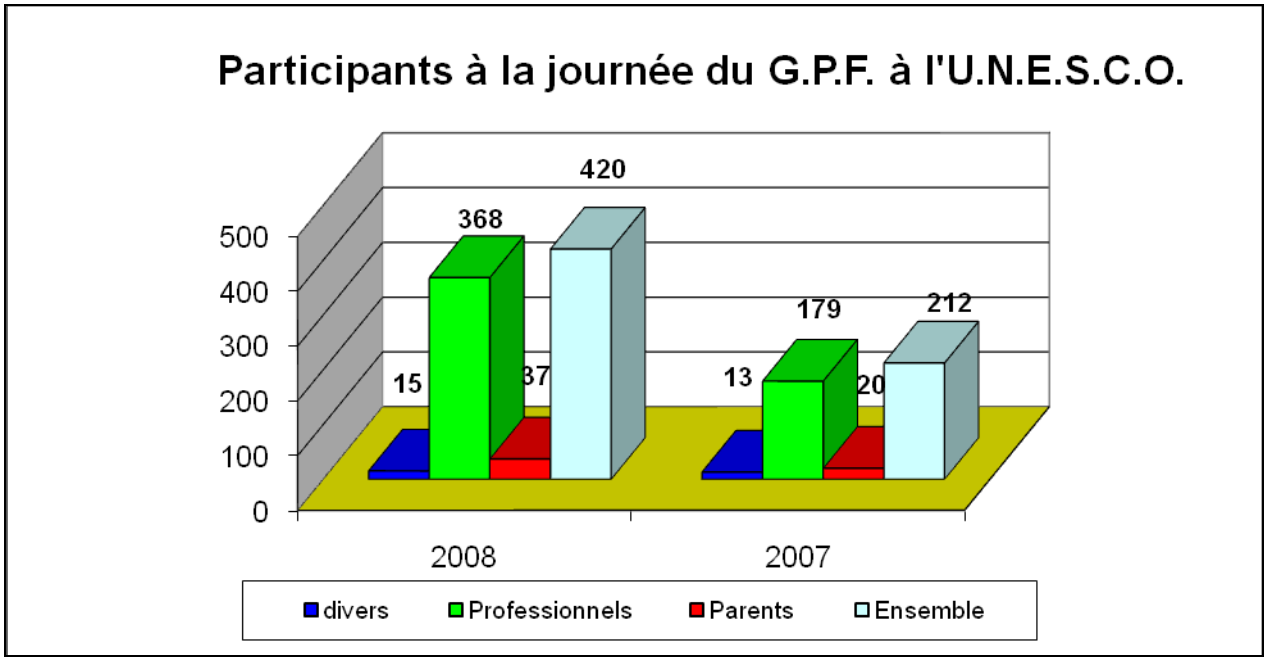
Reprise des Travaux : **Evaluation et mise en œuvre des potentialités :**

- Evaluation de la personne polyhandicapée : comment regarder pour mieux voir ?
- Communiquer avec la personne polyhandicapée : évaluer les potentialités pour les faciliter.

Expériences et Témoignage :

- L'attente des familles, illustration d'une collaboration avec un établissement
- Témoignages d'une équipe : pluridisciplinarité et apprentissage « l'affaire de tous ».
- Trop courts échanges avec la salle
- Conclusion de Mme le Dr Elisabeth ZUCMAN

Plus encore que l'année précédente la participation a été massive et témoigne de l'attente des participants que nous décevons probablement chaque année en consacrant trop peu de temps pour l'échange avec eux… 420 participants contre 212 en 2007 dont 15 parents contre 13 en 2007 et 368 professionnels contre 179 en 2007 et 37 invités ou divers contre 13 en 2007 (31% de Paris Ile de France)… Les actes sont disponibles directement sur le site de l'association ou sur commande auprès du secrétariat.



2.2. Le Congrès de l'A.P. - H.P., les 13, 14 et 15 novembre 2008 :

Traditionnellement, j'évoque dans mon rapport les journées et les congrès du Polyhandicap de l'A.P.- H.P.. Normal ! car 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.

Déjà 6 Journées ont été consacrées au Polyhandicap et en 2009, va se tenir le 3ème congrès. Concernant l'exercice 2008, le comité scientifique à retenu l'idée de consacrer le congrès au polyhandicap et aux I.M.C..

Le congrès invitait à des **« Regards croisés ».**
Après une ouverture du Congrès par Patrick GOHET, Délégué Interministériel et le Directeur Général de l'A.P.-H.P., Benoît LECLERCQ, les principaux thèmes abordés ont été :

Le Jeudi :
- I.M.C., I.M.O.C., paralysie cérébrale, polyhandicap, de quoi parlons-nous ?
- Evaluation cognitive
- Evaluation et qualité de vie
- Soins confort et communication
- Soins confort et alimentation
- Théâtre et qualité de vie

Le vendredi :
- I.M.C., polyhandicap - la formation
- Ethique et législation
- Outils de communication de terrain
- Insertion éducative, sociale et scolaire enfant et adultes

Le samedi matin :
- Nouvelles techniques et nouveaux traitements
- I.M.C, polyhandicap : Accueil des défaillances aigües en milieu hospitalier
- Chirurgie lourde I.M.C., polyhandicap - accompagnement

Ces journées ont particulièrement été réussies avec 500 participants : 32 % de province et 66 % d'Ile de France, 2% de l'étranger répartis en 80 % de professionnels et 20 % de parents familles. Parmi les professionnels 20 % étaient des personnels soignants, 13 % étaient des médecins, 49 % appartenaient aux personnels des établissements médico-éducatifs et 28 % divers.

3. Autres Instances et réunions

La mobilisation 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 avec l'A.N.E.C.A.M.P.S. – Dr E. ZUCMAN
- Réunions du Comités d'Entente, Mrs FAIVRE et COURTOIS,
- Groupe technique « Frais de transport des personnes en situation de handicap » - Madame RONGIERES, Dr BOUTIN, M. COURTOIS,
- Réunions du Forum Vie, Grande Dépendance et Dignité du Conseil National du Handicap : Dr BOUTIN, Mrs FAIVRE et COURTOIS.

3.1. Concernant les réunions du **Comité d'Entente des Associations Représentatives :**

Depuis sa création, le G.P.F. est membre de ce Comité. Nous avons la chance certaine que Monsieur FAIVRE Vice-Président, siège au Comité et bénéficie d'une réelle écoute et considération. J'ai également personnellement représenté le G.P.F. à de nombreuses réunions du Comité en 2008.

L'action du Comité d'Entente est constamment 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 la D.G.A.S.. De nombreux groupes de travail existent sur :

- l'évaluation des M.D.P.H, et les applications de loi de 2005 et les travaux de suivi de la C.N.S.A.
- les avis sur la sortie des textes décrets et circulaires
- la scolarisation de personnes handicapées,
- aux problèmes de la tarification …

- la problématique des frais de transports
- la mise ne place des A.R.S.

Le combat du Comité d'Entente est de veiller, voire de dénoncer la tendance à décréter de façon restrictive ou limitative… son souci est de rappeler le vrai sens de la loi du 11 février 2005. Souvent il interpelle les pouvoirs publics et Monsieur FAIVRE, Vice président du G.P.F. développera l'actualité en pointant les vigilances à avoir.

3.2. Le Groupe de réflexion éthique :

Lors de la dernière assemblée générale, j'informais que onze réunions du groupe de travail s'étaient ténues pour fixer les objectifs. Au même rythme, elles se sont poursuivies. Mais notre satisfaction est importante car le Conseil qui s'était prononcé sur la formation de futur relais pour que l'éthique ne se pense pas qu'ici, entre parisiens, au siège, au sein de notre groupe… Il a réussi son pari.

Nous avons aidé d'Emmanuel HIRSCH, mis en place un certain nombre de demi-journées de séminaire proposées à des personnes engagées dans la participation régulière escomptant qu'à terme ces membres puissent relayer la dynamique dans leur région…

Ces demi-journées ont été en fait quatre ateliers avec des thèmes précis :

- La vulnérabilité - le 23 septembre 2008
- L'autonomie - le 18 novembre 2008
- Le souci d'autrui - le 27 janvier 2009
- La reconnaissance de l'autre - le 24 mars 2009

Pour ne pas être trop long et laisser la part 2009 à sa place dans le rapport de l'an prochain, je ne vais reprendre dans mon exposé que les deux premiers ateliers correspondants à 2008.

La **vulnérabilité** a été l'atelier qui a engagé la constitution du « nouveau » et grand groupe …Séance un plus solennelle que les autres, dans la salle du Conseil de l'AP-HP. La réflexion s'est attachée à la vulnérabilité de tous, celle de la personne polyhandicapée bien sûr mais aussi celle de sa famille, celle des professionnels et de tous les aidants. Il a s'agit de la vulnérabilité physique, psychique et sociale.
L'échange s'est engagée après différents apports celui d'un philosophe, d'un parent et d'un professionnel. Respectivement Madame Corinne PELLUCHON, Madame DESEIGNE et du Dr Finn SVENDSEN.

Concernant **l'autonomie,** la réflexion s'est engagée évidemment aussi en opposition à la dépendance. L'autonomie physique a été pensée en recherche d'indépendance motrice mais aussi en objectif de d'optimisation des fonctions vitales telles l'alimentation, la respiration… dont on sait combien pour les personnes polyhandicapées les situations peuvent être complexes et graves. L'autonomie psychique a été envisagée dans la prise de décision sans que n'est été oubliée la dépendance affective et relationnelle. Les difficultés de communication sont sans nul doute celles qui dissimulent l'aptitude d'user du droit d'agir librement, celles qui contraignent à mettre en sourdine une grande part de l'affectivité,…L'ensemble contribue à développer de l'assistance, et des mesures de protection… Le projet de vie aujourd'hui envisagé dans nombre de nos protocoles d'action mais aussi comme droit permettra-t-il d'assurer une qualité de vie et l'accès à une vie digne ?
L'échange à cet atelier a été limité tant les interventions ont occupé le temps… il a s'agit de celles de Yannis CONSTANTINIDES, professeur de philosophie puis de Mmes LAURENT, maman de Marie et Mme le Docteur BOUTIN.

Les premiers mois de 2008 ont permis d'aller au bout du séminaire et d'aborder dans les deux derniers ateliers le souci d'autrui et la reconnaissance de l'autre. Le groupe familiarisé par la méthode a structuré alors le temps pour laisser plus de place à l'échange et la réflexion interactive. D'ores et déjà, nous

pouvons dire que le groupe a décidé poursuivre son travail en s'engageant dans un second séminaire de quatre cinq nouveaux ateliers sur la période 2009-2010… Pour illustration et premier partage avec nos membres et sympathisants, le conseil a organisé la journée U.N.E.S.C.O. du 9 juin 2009, sur l'éthique et le polyhandicap, en reprenant nos quatre ateliers.

Le G.P.F dans son parcours a montré sa capacité d'action, de mobilisation, de construction, de participation, de partage et de réflexion… l'éthique est politique a affirmé Emmanuel HIRSCH ! Le groupe de travail et le Conseil d'Administration mesurent bien que ce combat passe par la revendication du droit et de la citoyenneté ; deux domaines minés pour les personnes polyhandicapées et leur entourage.

Le G.P.F. s'engage dans ce combat au moment ou l'accès aux soins s'avère plus difficile pour tous… La réforme de l'hôpital montre une voie prévisible ou le regroupement, l'efficacité, la mobilité, l'équilibre, la convergence tarifaire, les dotations plafonnées (E.P.R.D.), la diversification des ressources, le libéralisme avec ces notions de productivité, intéressement, mérite… sont inscrits dans tous les montages des choix sociétaux à venir.

Nous aurons beaucoup à faire ensemble pour que face à ces impératifs retenus la place des plus démunis, des plus fragiles ne soient pas qu'accordée ni tolérée mais naturellement envisagée parce que l'humanité peut envisager le lien social sur d'autre bases. « **I have a dream** » scandait Martin LUTHER KING à WASHINGTON, le 28 aout 1963 sur les marches du *Lincoln Memorial,* qu'il me pardonne d'élargir son rêve et de le trouver toujours actuel…

Pour un combat semblable, aussi, notre association a sûrement toute sa raison d'être …

Merci de votre attention.

Gérard COURTOIS
Secrétaire Général