GROUPE
POLYHANDICAP
FRANCE

11 bis, rue Théodore de Bainville
75017 PARIS ☎ - Fax : 01 43 80 95 25

Rapport d'activité 2010

Assemblée Générale du 17 mai 2011

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

En 2010, comme chaque année, l'action du Groupe Polyhandicap France a pris toute son inspiration dans les débats de l'Assemblée Générale du 18 mai 2010. Les Conseils d'Administration du début de l'exercice en cours, ont cherché à définir et organiser les actions dont nous vous rendons compte aujourd'hui. Si le rapport est accessible en ligne, sur notre site internet, cela ne peut vous épargnera d'en subir la lecture aussi vais-je tacher de ne pas vous lasser.

Depuis deux trois ans, le Conseil cherche à renforcer participation à l'A.G. en ne la restreignant pas aux seules obligations statutaires. Il a donc été décidé que le rapport devrait être synthétique pour laisser place à l'échange sur l'actualité de l'année 2010 et que cette assemblée serait aussi l'occasion de permettre au le conseil de s'étoffer et d'accueillir de nouveaux membres tant parents que professionnels. De nouveaux arrivants ne peuvent qu'aider les administrateurs traditionnellement engagés à aborder l'actualité au plus près de l'attente des adhérents afin que nos actions 2011 et à venir soient également répartis sur nos actions d'accompagnement, d'information, de formation mais aussi de la défense des droits et du militantisme toujours à définir…

Sur le plan de l'organisation :

Le Groupe Polyhandicap France a réuni le Conseil d'Administration à 5 reprises, les 12 janvier, 13 avril, 15 juin, 5 octobre et 9 novembre 2010.

Le Groupe de Réflexion Ethique du G.P.F. engagé en 2008 qui a abouti en 2009 à l'organisation de notre journée d'étude à l'UNESCO s'est poursuivi. L'assiduité des participants, leur engagement témoigne de la nécessité de cette interrogation permanente sans cesse reposée…

Nos travaux se sont poursuivis et notre groupe continue de s'élargir. Il s'est réuni les 26 janvier sur le thème de : « s'engager auprès de la personne polyhandicapée : la place des familles et des professionnelles », puis le 16 mars sur celui des « enjeux de l'attachement et de la relation affective en situation de polyhandicap », pour poursuivre le 27 avril sur « l'indispensable parole et ses limites » et enfin le 22 juin où les philosophes, parents et professionnels ont

travailler sur l'importance de « reconnaître et respecter la personne polyhandicapée dans les différentes étapes de sa vie ».

La dernière Assemblée générale s'est tenue le 18 mai 2010.

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 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.

L'association compte au 31 décembre 2010 – 246 adhérents contre 273 en 2009 et 262 en 2008. 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. :

- A.D.I.M.C. 72
- LE VAL FLEURY
- I.M.E. LUCIENNE VASNIER
- C.E.S.A.P. LES CERISIERS
- APEI DE SENS
- CROIX-ROUGE FRANCAISE Ile de France

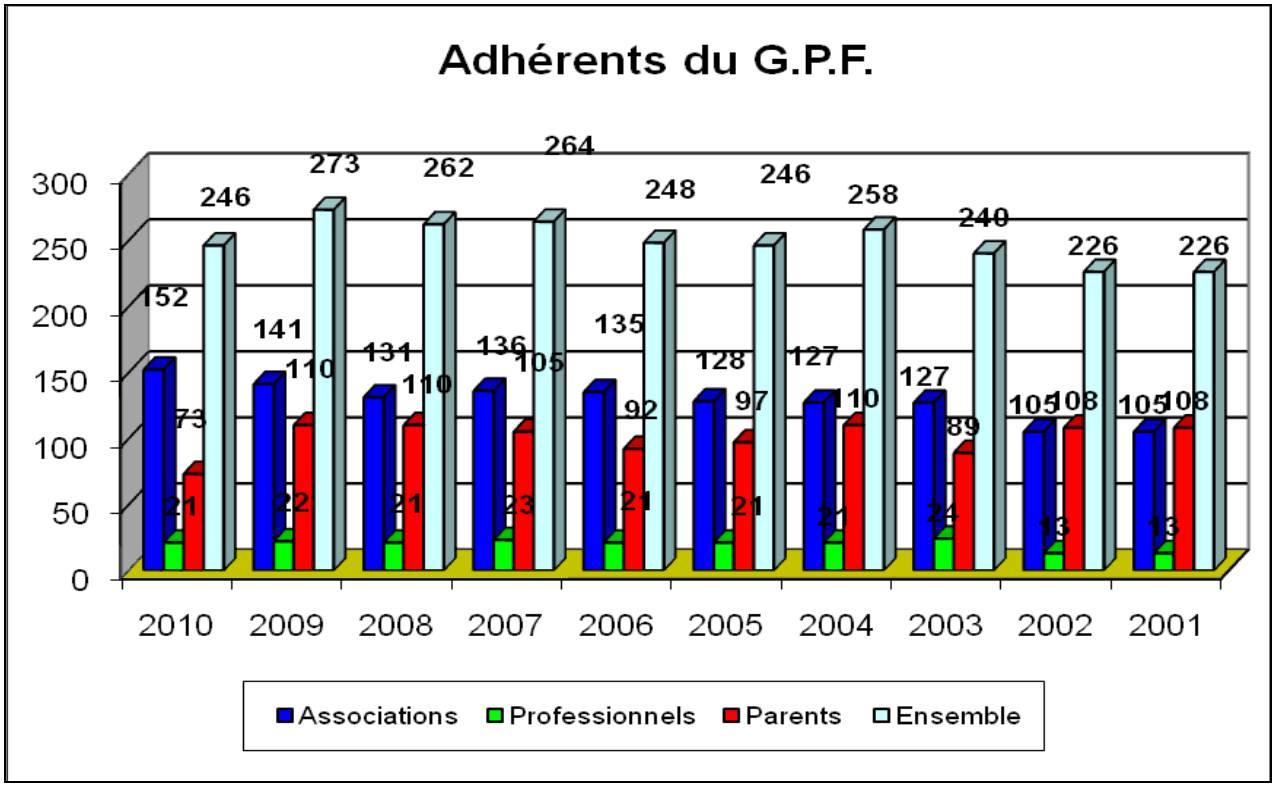
Personnes physiques :

- Mme TEZENAS DU MONTCEL
- Mme RETAILLEAU
- M. GICQUEL

	2010	**2010**	**2009**	**2008**	**2007**	**2006**	**2005**	**2004**	**2003**	**2002**	**2001**
Associations	152	61,79%	141	131	136	135	128	127	127	105	105
Professionnels	21	8,54%	22	21	23	21	21	21	24	13	13
Parents	73	29,67%	110	110	105	92	97	110	89	108	108
Ensemble	246	100%	273	262	264	248	246	258	240	226	226

L'effectif des parents et familles est en baisse et à son plus bas niveau depuis 2001 ; l'engagement local ajouté à la crise en sont peut-être les raisons. La gratuité à la participation des familles à la journée de l'U.N.E.S.C.O. n'aura pas suffi à maintenir nos effectifs individuels. Les associations corrigent peu à peu leur comportement, en effet, il nous a fallu au fil du temps rappeler à celles-ci la nécessité d'honorer leur cotisation … certaines s'affichaient adhérentes mais tardaient à se mettre à jour et les professionnels avaient également tendance à ne s'engager qu'au travers l'adhésion de leur association.

- Concernant les familles 73 parents ne représentent plus que 30% de nos membres contre 40,20% en 2009, 41,98 % en 2008 et 39,77 % parents en 2007 …
- En revanche, 11 établissements ou associations nouvelles s'affichent membres et portent l'effectif de membres personnes morales à 152 contre 141 en 2009 et 131en 2008. Les associations et établissements représentent 61,79 % de nos membres contre 51,65 % en 2009 et 50% en 2008. Il est repérable que quatre associations ou établissements ont engagé leur parole mais pas encore régularisés leur situation.
- S'agissant des professionnels, 21 adhérents à titre individuel représentent 8,54% contre 8,06 % contre 2009 et 8,01 % en 2008.



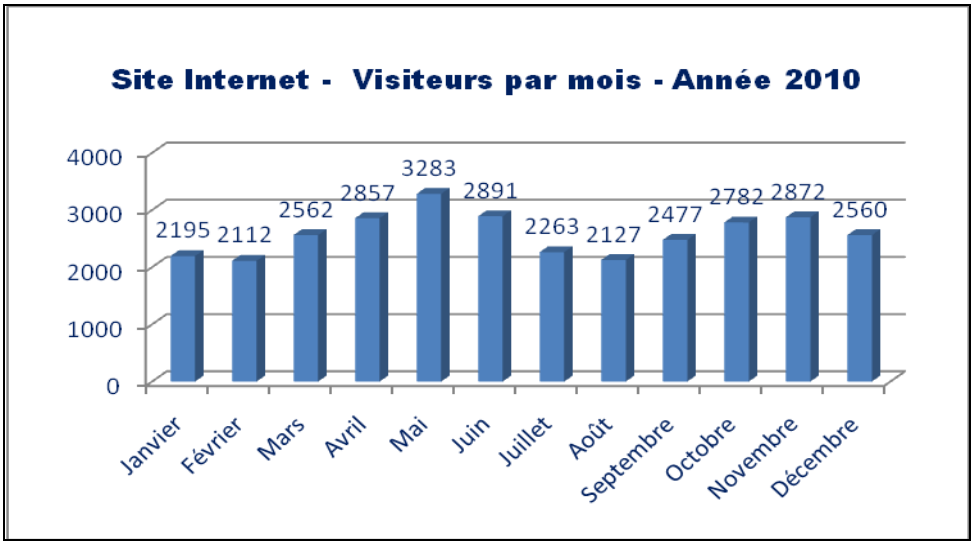
Concernant les adhésions, le Conseil est bien conscient de l'effort que cela demande à chacune et chacun de nos adhérents, personne physique ou personne morale. Il remercie toutes et tous de comprendre la nécessité de s'acquitter de cette obligation. L'effort pour les personnes physiques-parents est très important : elles s'acquittent souvent de l'adhésion de l'association qui accueille leur enfant. Les professionnels qui se réclament d'une association 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 rappel, concernant les personnes physiques, et notamment les parents et les familles d'une personne handicapée, le Conseil a décidé depuis 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 personnes physiques que le reçu qui leur est adressé, atteste 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. 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.

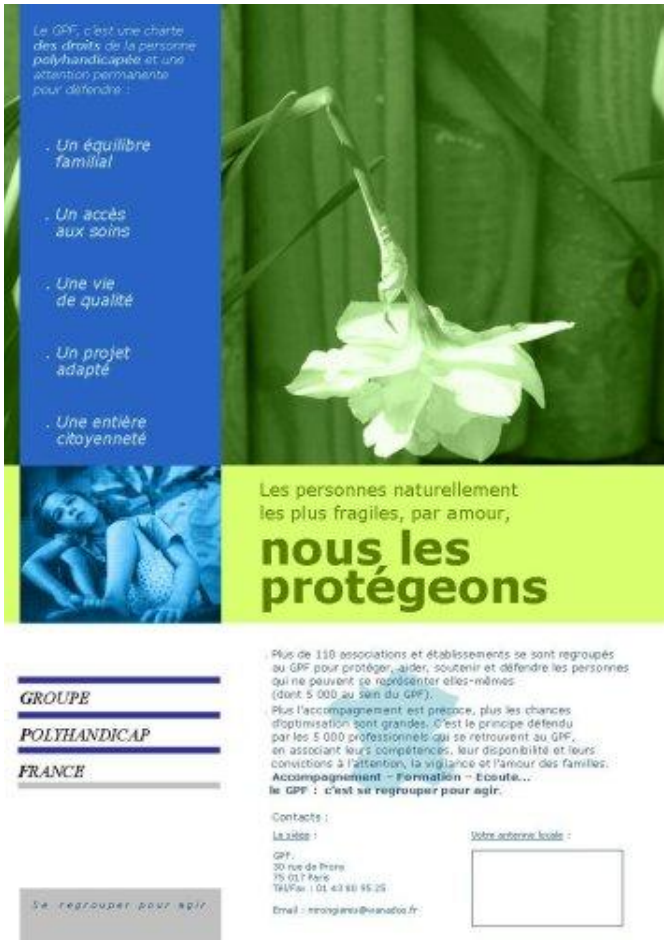
En ce qui concerne les associations et établissements adhérentes, un avantage est celui de pouvoir gratuitement passer les offres d'emplois sur notre site internet. Celui-ci est désormais largement consulté aussi, nous nous étonnons de la faible utilisation de cette possibilité alors que les étudiants de nombreux centres divers de formations sont de plus en plus 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. Pour information, concernant le site internet en 2010, il a été visité à 30.981 reprises soit environ 2582 visiteurs par mois.



Chaque année, je présente cette photographie de l'association. Elle est normale à ce moment de l'année. Et, si « j'aligne » (pardonnez moi l'expression), les membres retardataires et récalcitrants à honorer leur cotisation ce n'est évidement pas pour empiéter sur le rapport financier de notre trésorier, Monsieur ZOLLA qui entre dans le détail de notre situation financière mais c'est bien pour permettre à chacun de mieux connaitre la réalité du Groupe Polyhandicap France.

Nos ressources sont 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.

L'adhésion est à la fois une force pour notre mobilisation elle est aussi indispensable pour notre survie matérielle qui n'est possible que par nos réserves qui doivent se stabiliser et non pas s'épuiser. Avec la Présidente, dans ce sens, nous devons aussi rappeler que les dons à notre Groupement est une possibilité pas assez envisagée. La solidarité passe aussi par là, Merci à vous.



A ce moment du rapport, nos nous devons de rappeler les aides spécifiques de certaines associations membres. Nous avons un nouveau siège social situé au 11 bis, rue Théodore de Bainville 75017 PARIS. Ce local permet à notre présidente et notre secrétaire de travailler autrement qu'en nomades mais pour nos réunions l'aide du C.E.S.A.P. doit aussi être saluée pour les locaux mis à disposition pour nos réunions du Conseil, nos groupes de travail ainsi que l'association Notre Dame de Joye avec le Centre de Ressources Multi-Handicap qui nous reçoit aujourd'hui. Il faut y ajouter les aides occasionnelles ou régulières des associations Marie-Helène et des Tout-Petits.

Vos associations sont membres, elles peuvent peut-être 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 ce que nous voulons aider, représenter, accompagner et défendre. Avec Madame RONGIERES, nous aimerions la repenser mais avons-nous bien utilisé celle qui existe ?

En attendant, notre affiche est téléchargeable sur notre site et un fichier « .**pdf »** peut vous être adressé par mail si vous souhaiter 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.

1. Suivi de la loi du 11 février 2005

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.

La loi du 11 février 2005 a créé les Maisons départementales des personnes handicapées, chargées de l'accueil et de l'accompagnement des personnes handicapées et de leurs proches. Les MDPH, structures partenariales qui associent l'État, les départements, les caisses locales de Sécurité sociale et les associations représentatives des personnes handicapées sont placées sous la responsabilité du conseil général.

Les missions de la M.D.P.H. :

- information
- accueil - écoute
- évaluation des besoins de compensation
- élaboration du plan de compensation
- attribution des prestations et orientation scolaire, médico-sociale ou professionnelle
- suivi des décisions
- médiation et conciliation

La personne est au cœur du dispositif :

Elle exprime son projet de vie.
Ses besoins sont évalués par une équipe pluridisciplinaire.
Ses droits sont reconnus par la commission des droits et de l'autonomie.

Il existe 101 M.D.P.H., 12 millions de Français sont porteurs d'un handicap et 5,5 millions se déclarent en situation de handicap. 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. Depuis 2008, nous informons qu'il existe un questionnaire de satisfaction, il peut être rempli en ligne sur le site de la C.N.S.A., des M.D.P.H., du G.P.F., de certaines de nos associations, telles les Tout-Petits…

L'an dernier je faisais état dans mon rapport des constats des usagers des M.D.P.H., du ressenti … des familles, des professionnels… (Cf.; rapport d'activité 2009).

Je vous épargnerai cette reprise et ne rappellerai que sur les huit missions de la M.D.P.H. le dépouillement des questionnaires ré-interrogent essentiellement sur l'information, l'accueil et l'évaluation :

- Plus de la moitié des usagers qui se sont exprimés ressentent que les besoins liés à leur maladie et à leur situation de handicap ont été pris en compte lors de l'accueil.
- Moins d'un quart des usagers ayant sollicité une aide auprès de leur M.P.D.H. pour formuler leur projet de vie ont eu une réponse favorable.

- Plus de la moitié des usagers obtiennent une évaluation au-delà du délai légal de 4 mois.

- Moins de la moitié des usagers ayant sollicité une évaluation sur leur lieu de vie l'ont obtenue.

- Un cinquième des usagers déclare avoir été associé à l'élaboration de leur P.P.C..

Pour ces raisons, je crois devoir rappeler le lien pour que chaque année notre avis, votre avis soit pris en compte sur le fonctionnement. L'esprit de la loi de 2005 doit être préservé. Les associations doivent rester vigilantes et les usagers doivent faire remonter leurs observations. Copier ce lien, cliquez dessus et répondez à l'enquête régulièrement …

http://satisfactionmdph.fr/

Nous devons faire savoir ce qui se passe, et le G.P.F a été le relais dans l'information sur la prise en charge des frais de transports, le décret sur le reste pour vivre des personnes handicapées et le forfait

journalier dans les établissements. Sur le site un lien existe avec ces textes, ils sont également en annexes au présent rapport.

Dans ce sens, le G.P.F. s'est largement engagé à participer à un projet d'étude, animé par le C.L.A.P.E.A.H..A., confié au CEDIAS (ANCREAI) consécutif à l'application du décret n°2009-322 du 20 mars 2009 relatif à l'accompagnement des personnes en grand déficit d'autonomie, financé principalement par la C.N.S.A. et le Groupe MALKOFF MEDERIC (CHORUM C.I.P.S.). Le G.P.F. fait partie du Comité de pilotage du projet, Mmes ZUCMAN, GAMBRELLE, Mrs FAIVRE, COURTOIS.

Cette étude doit pouvoir déboucher sur des actions concrètes pour aider les M.D.P.H. dans l'évaluation des besoins et attentes des personnes, ainsi que les ARS pour la programmation spécifique des établissements et services accompagnant les personnes en grand déficit d'autonomie.

Elle doit, d'autre part, reposer sur la prise en compte non seulement des pouvoirs publics et des gestionnaires, mais des usagers et des professionnels de terrain. En 2011, l'étude va intégrer des « focus-groups » impliquant fortement des familles, des professionnels de terrain et des M.D.P.H..

2. Les Journées de Formation

2.1. La journée du G.P.F à l'U.N.E.S.C.O. le 8 juin 2010 :

Après l'ouverture de la journée par Madame RONGIERES, les travaux ont portés sur le thème
« Polyhandicap : des besoins particuliers, un travail spécifique»

Le matin : **Le polyhandicap, une spécificité en question : des besoins particuliers**

- Evolution et représentation des concepts
- Intérêts et limites de la spécificité dans les politiques publiques
- Polyhandicap : spécificité de l'organisation du soin
- Grande Dépendance et Polyhandicap J-François Chossy
- Besoin-demande-désir
- Besoins particuliers de la personne polyhandicapée
- Besoins particuliers des familles

L'Après-midi : **Un travail spécifique et valoriser la vie quotidienne**

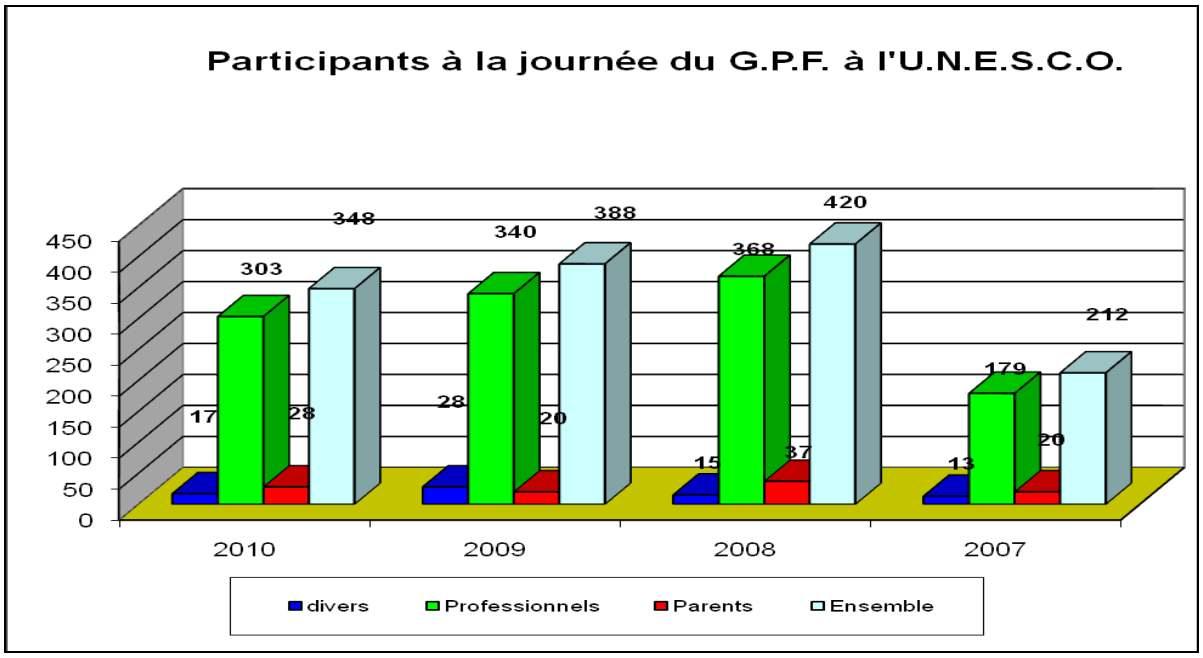
- Connaitre et reconnaitre la personne polyhandicapée
- La communication
- Le geste au quotidien
- Lien réciproque entre les soins et l'aide au quotidien
- Vidéo sur les séjours adaptés

L'objectif était le partage de nos repères théoriques, de nos savoirs et de nos pratiques familiales ou professionnelles pour répondre aux besoins particuliers des personnes polyhandicapées dans leurs soins journaliers, dans l'aide individualisée attendues de leur vie au quotidien. C'est un métier et une attention de proximité ou l'autre compte, ou il s'agit de reconnaître et de respecter la singularité de la personne, ses aspirations et ses choix qui sont

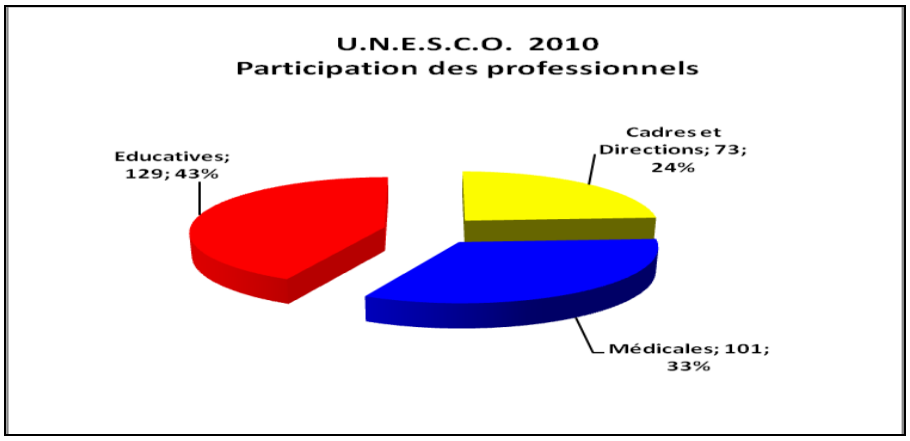
dissimulés derrière la diversité et l'importance des déficiences dont l'absence de d'expression verbale qui en complexifie la compréhension et le repérage.

	2010	2009	2008	2007
divers	17	28	15	13
Professionnels	303	340	368	179
Parents	28	20	37	20
Ensemble	348	388	420	212

Comme l'année précédente la participation témoigne de l'attente des participants que nous décevons régulièrement en consacrant trop peu de temps pour l'échange avec eux… 3348 participants contre 388 en 2009, 420 en 2008 et 212 en 2007. 28 familles ont participé contre 20 l'an dernier et 17 invités contre 28 invités en 2009 (Plus de 30% des participants viennent de Paris Ile de France)… Les actes sont disponibles directement sur le site de l'association ou sur commande auprès du secrétariat.



Concernant les professionnels trois catégories professionnelles sont repérées avec une forte participation des professions éducatives :



2.2. Journées d'études de l'A.P. - H.P., les 25 et 26 novembre 2010 :

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. Le congrès invitait à réfléchir et travailler sur **« Comprendre, soigner et accompagner le vieillissement » des personnes polyhandicapées et I.M.C..**

Le Jeudi Matin : **Comprendre**

- Biologie du vieillissement
- Le processus de vieillissement de la personne multihandicapée en institution, « d'une interdépendance à l'autre »
- Particularités du vieillissement chez les personnes polyhandicapées et I.M.C. : étude comparative des causes de mortalité entre les personnes polyhandicapées et celles présentant d'autres handicaps
- L'avancée en âge des personnes polyhandicapées
- Témoignage d'une mère

Le Jeudi Après-midi: **Soigner**

- Bénéfice - risque
- Vieillissement cognitif et perte fonctionnelle
- Droit à la prévention et aux dépistages ordinaires des personnes
- Personnes polyhandicapées et I.M.C. vieillissantes
- Les installations assises pour patients P.L.H. - I.M.C. vieillissants : spécificités, importance des matériaux et des finitions, aides techniques aux transferts, impact sur la qualité de vie
- Prise en charge neuro-orhopédique en médecine physique et en chirurgie
- Témoignage « Ma vie avec une I.M.C. à l'épreuve du temps »

Le vendredi matin : **Accompagner**

- Aspects architecturaux
- Spécificité de l'accompagnement du vieillissement des personnes handicapées
- Personnes polyhandicapées vieillissantes : intérêt d'un établissement dédié ?
- La formation : soutenir un autre regard pour comprendre, soigner, accompagner la personne polyhandicapée / I.M.C. vieillissante
- Nouvelles perspectives pour les personnes polyhandicapées et I.M.C. : rôle des acteurs décisionnels
- Comment permettre la qualité, l'éthique et l'équité de l'accompagnement et du soin de la P.L.H. - I.M.C. vieillissante à l'heure de la convergence : politique de convergence mise en œuvre par les pouvoirs publics

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,
- Réunions du Comité d'Entente Régional Mr COURTOIS
- Réunions du Forum Vie, Grande Dépendance et Dignité du Conseil National du Handicap : Mrs FAIVRE, ROSSET et COURTOIS
- Participation au Commissions des Droits et pour l'Autonomie Mme GAMBRELLE, M. COURTOIS
- Les Réunions de la C.R.S.A., les C.D.C.P.H., la conférence des Territoires…

3.1. Concernant les réunions du **Comité d'Entente des Associations Représentatives National et Régional (C.E.R.D.I.F. pour l'Ile de France) :**

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. 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 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 ave 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.
- les avis sur la sortie des textes décrets et circulaires
- la mise en place des A.R.S.
- les appels à projets où nous avons constaté que les A.R.S. ont récusé 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 désinstitutionalisation
- 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 :

- 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
- la problématique des frais de transports (une enquête avait été diffusée par le G.P.F.)

Tous ces points d'attention devront plus encore être débattus au G.P.F. pour que les personnes les plus déficitaires et qui nécessitent des attentions spécifiques ne fassent pas les frais d'une interprétation limitative et défavorable de la loi de 2005.

3.2. Actions et chantiers en cours :

- L'actualisation de l'enquête métier 2004 a nécessité que se remobilise les associations membres à l'origine de la première enquête pour l'élaboration d'un nouveau questionnaire (en annexe). Le dépouillement s'effectuera en 2011 ; à ce jour, nous avons un nombre de retour très satisfaisants des questionnaires. L'objet de recherche en 2004 voulait pointer les difficultés de recrutements, les délais de recrutements et le repérage de besoins…En 2010,2011, il s'agit d'analyser les évolutions, les adaptations, et d'obtenir une photographie des qualifications du secteur, celles pourvues, espérées, abandonnées voire émergentes… Le nombre de réponses devrait permettre l'analyse sur des données représentatives.

- L'enquête sur l'utilisation des M.D.P.H. rapidement mise en place a montré un vif intérêt et un retour de réponses également très satisfaisant. Mme ZUCMAN pourra donner une aperçu des réponses l'enquête s'est adressé essentiellement à des ressortissants de nos associations…

3.3. Le Groupe de réflexion éthique :

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 en relation aux situations de polyhandicap.

Le rapport n'a pas à revenir sur les thèmes abordés depuis la constitution du Groupe d'autant que l'an dernier 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). En 2010, Emmanuel HIRSCH, nous a aidés à poursuivre notre réflexion et notre recherche et Mme ZUCMAN a permis les synthèses suivantes :

- Mardi 26 janvier 2010 **« S'engager auprès de la personne polyhandicapée : la place des familles et des professionnels »**

Avec les interventions :

- d'Anne Dupuy-Vantroys, Doctorante, université Paris-Sud 11
- de Marie-Thérèse Graveleau, Professionnelle
- de Marie-Christine Tezenas du Montcel, Parent

L'engagement, dont nous avons débattu, repose sur la confiance mutuelle, la solidarité et la responsabilité. Ces valeurs et l'engagement qu'elles sous-tendent nous les partageons certes entre

parents et professionnels…. mais nous les vivons différemment parce que nos liens avec la personne polyhandicapée sont radicalement différents. Le plein accord des parents et des professionnels sur la place centrale de la personne et sur ces valeurs rappelées a permis de mesurer le chemin parcouru et le nécessaire abandon de la relation asymétrique de pouvoir entre parents et professionnels pour l'établissement d'un partenariat réciproquement confiant. Sans méconnaître que les rapports parents professionnels peuvent soulever de la violence, en raison de l'afflux massif d'émotions dans le dialogue, ou en raison d'incompréhension dans les termes employés, ou les faits relatés.

- Mardi 16 mars 2010 **« Enjeux de l'Attachement et de la relation affective en situation de polyhandicap »**

Avec les interventions :

- de Corine PELUCHON, Maître de conférences en philosophie, Université de Poitiers
- de Michel BELOT, psychologue, M.A.S. Hôpitaux de Lannemezan
- d'Alain OLESKER, Président des Tout-Petits et parent d'un adulte en M.A.S.

Corine PELUCHON a approfondi la compréhension du « care » qui est centrale dans la question des liens et des attachements et la nécessité d'être vraiment disponible en soulignant l'importance de l'attention. C'est essentiel pour assurer une meilleure place aux droits et libertés de la personne polyhandicapée dans la prise de conscience de sa capacité à être affectée par autrui ce qui est une surcapacité pour le meilleur et le pire.

Michel BELOT a fait une belle démonstration de ce que peut apporter l'imagination face à des situations particulièrement difficiles. Importance de la rencontre dans laquelle il importe de ne pas chercher trop à se protéger ; en particulier ne pas se protéger de l'imprévu, de la réponse de l'autre. Il est vrai qu'on a peur de les décevoir, de les choquer, d'aller trop loin. Il a apporté un regard nuancé sur l'empathie nécessaire, les risques d'une neutralité ressentie comme de l'indifférence, l'intérêt de s'investir dans la qualité du geste. Il a plaidé la prudence relationnelle mais aussi le changement et la reconnaissance de l'ambivalence des sentiments. La discussion a permis d'insister sur les risques des multiples mini-ruptures affectives dues à la fragmentation de la présence de chaque professionnel.

Alain OLESKER a évoqué le rôle des parents tout au long de la vie auprès de la personne polyhandicapée dans leur souci de souplesse et d'ajustement permanent. Cela permet de dire que les plus résilients, ce sont les parents.

- Mardi 27 avril 2010 **« Reconnaître et respecter la personne polyhandicapée dans les différentes étapes de sa vie »**

Avec les interventions :

- d'Elisabeth G. SLEDZIEWSKI, Maître de conférences Institut d'études politiques, université Robert-Schuman, Strasbourg
- de Xavier FLUTET, Directeur Institut I.E.M. LA GUIBERDIERE, Trélazé (49) –
- de M. Daniel BLATRIX, Parent

Elisabeth SLEDZIEWSKI a rendu visible les différentes étapes de la temporalité qui étaient traditionnellement illustrées par les 4 âges de la vie. La personne polyhandicapée est capable de percevoir une succession de temps présents différentiés. Elle le montre à travers ses capacités d'anticipation à court et moyen terme, sa mémoire des événements qui l'ont touchée et son sens de la durée dans l'inscription régulière des activités journalières.

Xavier FLUTET a fait part de son expérience clinique et souligné la difficulté des parents et des professionnels à accepter l'irruption physique et psychique de la puberté à l'adolescence. Il a différentié les étapes à l'âge adulte jusqu'au vieillissement et, à l'approche de la fin de vie et a insisté sur l'intérêt de faire exister fortement le présent et de rythmer (par des fêtes, par exemple) le temps.

Daniel BLATRIX a rappelé que les parents sont seuls porteurs de la continuité pour leur enfant qui en a besoin pour se sentir exister ; une continuité que les professionnels entretiennent après leur décès en parlant leur mémoire. Mais il s'agit, à ses yeux, d'une continuité ouverte relayée en établissement avec la plus grande prudence lors des séparations, même à l'âge adulte surtout si elles sont tardives.

- Mardi 22 juin 2010 **« L'indispensable parole et ses limites »**

Avec les interventions :

- de Yannis CONSTANTINIDES, Professeur agrégé de philosophie, Université Paris-Sud 11
- de Lucille GEORGES-JANET, Médecin, Groupe Polyhandicap France
- d'Aliette GAMBRELLE, Parent et Présidente d'HANDAS

Les échanges ont été riches, animés et les avis du philosophe, des parents et des professionnels, ont, dans l'ensemble, convergé pour reconnaître que la communication avec la personne polyhandicapée ne se résume pas à la communication verbale et qu'il n'y a pas que les mots pour être compris.

Le plus difficile est pour tous d'exprimer les émotions pourtant, rien n'est plus important pour bien « se comprendre »… Communiquer avec la personne polyhandicapée, quel que soit son âge, ne peut se faire qu'à certaines conditions difficiles à réunir : être proche, prendre le temps, éviter la discontinuité et user – avec souplesse – de termes simples… enfin, faire confiance à ses capacités de comprendre ce qui la concerne, sans attendre qu'elle en fasse la démonstration ou la demande. L'expression est donc essentielle à la rencontre humaine, même sans mot, même sans réponse. Elle permet de laisser place à des temps de silence – attentif à l'autre et dénué de tout a priori.

- Mardi 7 décembre 2010 **« Polyhandicap et citoyenneté »**

Avec les interventions :

- d'Elisabeth G. SLEDZIEWSKI, Maître de conférences, Paris-Est Créteil
- de Bernadette MOREAU, Directrice de la Compensation de la perte d'Autonomie, C.N.S.A.
- d'Alain OLESKER, Président des Tout-Petits et parent d'un adulte en M.A.S.

La première intervention a très bien situé la citoyenneté en détachant notamment la citoyenneté de capacités ou incapacités, compétences ou incompétences. De la discussion, il est sorti la nécessité de travailler à une autre définition de la citoyenneté par rapport à notre domaine médico-social, sanitaire et notre préoccupation des personnes fragiles, car cette citoyenneté peut exister.

La discussion a fait ressortir que l'âge est toujours négligé et que ce n'est pas une loi qui changera dans l'inconscient collectif la représentation sociale totalement figée du handicap. A notre souci de démocratisation et de citoyenneté, il faut penser à un établissement qui serait démocratique, où l'équipe, intéressée par la démocratie, aurait entre les mains des outils pour rendre plus citoyens les personnes polyhandicapées dont elle s'occupe en leur offrant des choix, en les informant sur les événements de la démocratie, dans une réalité sur le terrain, en interrogeant les personnes polyhandicapées, même celles qui nous semblent les plus enfermées, à des questions de collectivité, de choix, de mini décisions qui peuvent s'étendre aux décisions plus collectives de la cité.

Quatre ateliers annuels étaient programmés et l'atelier sur ce thème de la citoyenneté faisait partie du programme 2011 qui a arrêté les thèmes que je rappellerai l'an prochain :

- l'interculturalisme et polyhandicap
- la personne polyhandicapée : semblable et différent
- fin de vie, mort et deuil

Le Groupe éthique témoigne de notre aptitude à se poser les questions les plus essentielles et les plus pertinentes … il n'épargne aucun d'entre nous et nous oblige à envisager l'éthique de la responsabilité qui pourrait bien être au centre du programme d'étude de la cession prochaine. Ce travail sur nous même s'enracine dans la philosophie de Spinosa qui affirme que chez tout être humain, il existe une intelligence conative à l'origine des autres intelligences. On retrouve là, tout l'attachement de notre présidente d'honneur qui inlassablement nous invite à nous intéresser à l'intelligence sensorielle des personnes polyhandicapées. Elle sait les difficultés et croit à ce nécessaire cheminement des accompagnants parents, amis ou professionnels pour cette reconnaissance de l'effort permanent des personnes polyhandicapées à persister dans leur volonté d'exister.

Confiant dans ce postulat, la détermination du G.P.F. peut trouver toute sa force pour faire changer les regards afin que la situation de handicap n'entrave pas la singularité de ces femmes et ces hommes qui ne demandent qu'à être reconnus, acceptés et que nous savons pouvoir aimer.

Nous y sommes encouragés puisque, le 28 octobre 2010 : Madame RONGIERES, notre présidente, a reçu le trophée **"les clés du lysosome"** en reconnaissance de la création du G.P.F. et de la continuité, avec les associations fondatrices, des actions entreprises en faveur des personnes polyhandicapées."

J'espère ne pas avoir été trop long ; Merci de votre attention.

Gérard COURTOIS
Secrétaire Général

ANNEXES

- Enquête Métiers 2011

- Enquête auprès des Familles : Les personnes Polyhandicapées et la et M.D.P.H..

GROUPE
POLYHANDICAP
FRANCE

ENQUETE METIERS 2011
DU SECTEUR MEDICO-SOCIAL
GROUPE POLYHANDICAP FRANCE

État des lieux, au **31 décembre 2010,** sur les métiers de l'accompagnement : socio-éducatif, médical et paramédical dans les établissements et services accueillant des personnes polyhandicapées.

Faire une fiche par structure

(Pour les établissements qui accueillent différentes populations, répondre uniquement pour les postes dédiés aux personnes polyhandicapées)

Identification de la structure : ……
……

Association : ……..
……

Adresse (ou cachet de l'Etablissement)……
……
Personne à joindre (éventuellement) ….

Ages limites d'agrément :

Service ou Établissement (cocher la case correspondante**) :**

SSAD - SESAD		IME- IMP EEAP		MAS		FAM	
SAMSAH		Autres (Précisez) : CAMSP, Foyer de Vie,					

Places agréées « Polyhandicap » :

Internat	External / Semi - Internat	Accueil Temporaire	Services (SESAD …)

Année d'ouverture de l'établissement (ou de la section « polyhandicap ») :

Population accueillie (Effectifs **présents** par tranche d'âge) :

0 – 3 ans		3 – 6 ans		6 – 12 ans		12 – 20 ans	
20 – 40 ans		40 ans – 60 ans		+ de 60 ans			

EFFECTIF DE L'ETABLISSEMENT AU 31 DECEMBRE 2010

Catégories Professionnelles Postes calcules en E.T.P. (équivalent temps plein)	**Postes Budgétés**	**Postes Pourvus**	**Postes non pourvus**		**Effectif souhaité (en E.T.P)**
	E.T.P	**E.T.P**	**E.T.P**	**Depuis combien de mois ?**	
Direction / Encadrement					
Directeur					
Directeur Adjoint					
Chef de Service Educatif					
Chef de Service médical ou paramédical					
Administration / Gestion					
Ensemble des postes					
Services Généraux					
Ensemble des postes.					
Socio - Educatif					
Éducateur spécialisé					
Éducateur de jeunes enfants					
Moniteur - éducateur					
Aide médico-psychologique					
Candidat élève					
Assistante sociale					
Animateur					
Enseignant.					
Maîtresse de maison.					
Surveillant de nuit.					
Médical					
Généraliste					
Psychiatre					
Pédiatre					
Rééducation fonctionnelle					
Pharmacien					
Autres spécialités médicales (précisez) :					
Paramédical					
Infirmier.					
Aide-Soignant.					
Kinésithérapeute..					
Ergothérapeute.					
Orthophoniste					
Psychomotricien					
Psychologue					
Appareilleur.					
Orthoptiste					
(autre, précisez)					
Autres					
Assistant Familiaux					
Autres (précisez)					
TOTAL STRUCTURE					

Métiers pour lesquels vous avez recours à des prestations externes au 31 décembre 2010

Catégories professionnelles	VACATIONS (E.T.P.)	PAIEMENT A L'ACTE (E.T.P.)	INTERIM (E.T.P.)	AUTRES (E.T.P.)
Médecin				
Psychiatre				
Pédiatre				
Rééducation fonctionnelle				
Généraliste				
Autres spécialités médicales (précisez)				
….....				
….....				
…….				
Infirmier				
Aide-Soignant				
Kinésithérapeute				
Ergothérapeute				
Orthophoniste				
Psychomotricien				
Psychologue				
Appareilleur				
Spécialités médicales				
Orthoptiste				
Pharmacien				
Educateur spécialisé				
Educateur de jeunes enfants				
Moniteur-éducateur				
Aide Médico - Psychologique				
Candidat élève				
Assistante Sociale				
Animateur				
Enseignant				
Maîtresse de maison				
Surveillant de nuit				
Agent de service				
Autre (précisez) : …..				

RECOURS ET PARTENARIATS HORS EFFECTIFS ALLOUES

STAGIAIRES

Accueillez vous des stagiaires : oui ☐ non ☐ nombre ☐

Si oui, pour quelles qualifications ? ……
……..

Sont-ils rémunérés ? oui ☐ non ☐

Impact de l'obligation de rémunération : ……
……..

CONTRATS AIDES

Faites-vous appels à des contrats aidés ? oui ☐ non ☐ nombre ☐

Si oui, pour quelles qualifications ? ……
……

BENEVOLES et/ou VOLONTAIRES DU SERVICE CIVIQUE

Faites-vous appel à des bénévoles : oui ☐ non ☐ nombre ☐

Faites-vous appel à des volontaires du service civique : oui ☐ non ☐ nombre ☐

Pour quelles missions ? ……..
……

AUXILIAIRES DE VIE SCOLAIRE (A.V.S.) – (*Établissement accueillant des enfants)*

Des enfants de l'établissement bénéficient-ils d'A.V.S. ?
oui ☐ non ☐ nombre ☐

Remarques : ……
……

AVEZ-VOUS RECOURS

- à des services de soins palliatifs oui ☐ non ☐
- à de l'hospitalisation à domicile oui ☐ non ☐
- à des services de soins infirmiers à domicile oui ☐ non ☐

AVEZ-VOUS SIGNE DES CONVENTIONS AVEC ?

- Hôpital : oui ☐ non ☐
- Service paramédical oui ☐ non ☐
- Secteur psychiatrique oui ☐ non ☐
- Education nationale oui ☐ non ☐
- Autre. : : ……

Implantation de l'établissement et accès à l'établissement.

IMPLANTATION (BASSIN D'EMPLOI),ne cocher qu'une seule case :

Commune rurale, Village (<ou = à 2.000 habitants)	**Petite ville (2.000 à 10.000 habitants)**	**Ville moyenne (10.000 à 80.000 habitants)**	**Commune de banlieue**	**Grande ville (>à 80.000 habitants)**
☐	☐	☐	☐	☐

TRANSPORT EN COMMUN

Proximité de l'établissement de la plus proche desserte des transports en commun

Moins de 500 m ☐ moins d'1 km ☐ plus d'1 km ☐

Questions complémentaires

Formation initiale ou complémentaire des cadres hiérarchiques :

- Directeur/trice :
- Directeur(s) Adjoint(s) :
- Chef(s) de service(s) :
  - ……..
  - ……..
  - ……..

Avez-vous, au **Groupe I**, un budget consultations (médical ou soins ….) :

oui ☐ non ☐

Montant :

Budget 2010	Dépense réelle 2010

Avez-vous constaté une évolution des conditions de recrutement depuis la dernière enquête métier G.P.F. (2004) ?

- dans les métiers socio-éducatifs ? oui ☐ non ☐

Si oui, laquelle et quels en sont, selon vous, les facteurs (par exemple : démographie des métiers, évolution des formations, évolution des pathologies ...) :

- dans les métiers du soin ? oui ☐ non ☐

Si oui, laquelle et quels en sont, selon vous, les facteurs (par exemple : démographie des métiers, évolution des formations, évolution des pathologies ...) :

- dans les fonctions de Direction ? oui ☐ non ☐

Si oui, laquelle et quels en sont, selon vous, les facteurs (par exemple : démographie des métiers, évolution des formations, évolution des pathologies ...) :

Conclusion

Par rapport aux questions de recrutements, quelles sont vos préoccupations majeures ?

Nous vous remercions de votre participation à notre enquête

Avec le concours de :

CENTRE DE RESSOURCES MULTIHANDICAP

cesap

LES TOUT-PETITS

Retourner à l'adresse suivante :
G.P.F, 11 bis, rue Théodore de Banville, 75017 PARIS,
avant le 28 Février 2011

GROUPE
POLYHANDICAP
FRANCE

ENQUETE DU G.P.F. AUPRES DES FAMILLES
EN REGION PARISIENNE ET DANS LE SUD-OUEST
SUR LES PERSONNES POLYHANDICAPEES ET LA MDPH

1. **La situation de votre enfant :**

1.1. Son âge lors de la première demande après Loi 2005

Son âge ☐ en 20..

1.2. A-t-il besoin d'aide :

- Pour se déplacer (FR, par exemple) : oui ☐ non ☐
  Laquelle :

- Pour s'exprimer (code par exemple) : oui ☐ non ☐
  Laquelle :

- Pour les actes quotidiens (repas par exemple) : oui ☐ non ☐
  Laquelle :

2. **Votre demande à la MDPH concernait :**

2.1 Accès à un service : oui ☐ non ☐
Lequel :

2.1. Accueil en établissement spécifique : oui ☐ non ☐
Lequel :

2.2. Une allocation : oui ☐ non ☐
Lequel :

2.3. Autres (carte invalidité, par exemple) : oui ☐ non ☐
Laquelle :

3. **<u>La réponse obtenue correspond-elle à votre demande</u> ?**

3.1. pour un service : Oui ☐ Non ☐
Si non, en quoi :

3.2. pour un établissement : Oui ☐ Non ☐
Si non, en quoi :

3.3. pour une allocation : Oui ☐ Non ☐
Si non, en quoi :

3.4. autres : Oui ☐ Non ☐
Si non, en quoi :

4. **<u>Les modalités de la réponse de la MDPH</u> :**

4.1. L'accueil a-t-il été satisfaisant : Oui ☐ Non ☐
4.2. Un membre de la MPDH est-il venu à domicile : Oui ☐ Non ☐
4.3. Etiez-vous présent lors de la décision : Oui ☐ Non ☐
4.4. Avez-vous fait un recours ? Oui ☐ Non ☐

5. Aujourd'hui, votre enfant est-il accueilli en établissement ?
Oui ☐ Non ☐

Si non, pour quelles raisons :

Votre avis d'ensemble (vous pouvez vous exprimer ici sur ce qui vous semble le plus important. Nous ferons, en respectant l'anonymat, une synthèse de vos avis. Merci) :