GROUPE
POLYHANDICAP
FRANCE

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

Rapport d'activité 2011

Assemblée Générale du 10 mai 2012

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

Pour la onzième année, j'ai l'honneur et la responsabilité de prendre la parole devant vous pour rappeler les actions menées durant l'exercice écoulé. La chronologie du rapport est la même depuis que je rends compte de nos mobilisations. En 2011, comme l'an dernier, l'action du Groupe Polyhandicap France a pris toute son inspiration dans les débats de l'Assemblée Générale du 17 mai 2011 et nos positionnements ont tenté de suivre l'actualité et de se mettre dans le pas des attendus de 2012. Comme vous le savez, les rapports d'activités sont accessibles en ligne, sur notre site internet, mais cela ne peut vous épargnera d'en subir la lecture, cette année encore, pour respecter nos obligations statutaires.

Depuis quelques années déjà, nous cherchons à rendre plus attractives nos assemblées générales en engageant les participants à se prononcer évidemment sur nos rapports respectifs pour obtenir quitus au Conseil mais surtout en lui permettant l'échange sur une des actions en cours. L'an dernier, c'était Madame ZUCMAN qui faisait état des résultats de l'enquête menée auprès de nos membres sur le ressenti des familles dans leur relation avec les M.D.P.H.

Nous avions eu le plaisir d'avoir un taux de réponses assez important et du coup un regard plus ciblé sur les nôtres et assez représentatif ce qui confortait les statistiques données l'année précédente dans mon rapport par nos représentants dans les groupe de travail auxquels nous participions.

Ce n'est pas la première fois que nous nous engageons dans des enquêtes et nous savons que nous pouvons recueillir des données parlantes qui permettent d'analyser ce que familles, professionnels et personnes polyhandicapées vivent, attendent, font évoluer.

Cette année, après la lecture des rapports, la parole sera donnée à Philippe ROSSET avec lequel nous avons travaillé à l'enquête « métiers », dont je vous ai parlé déjà l'an dernier, puisque nous sommes enfin rentrés dans la phase d'analyse et que cette année pourront être diffusés les résultats.

L'intervention sera annexée au rapport ce qui vous épargnera de m'entendre en parler d'autant que, sur la phase analyse, j'ai personnellement été moins disponible et acteur que dans la phase élaboration de l'enquête et diffusion. Cette enquête devait être abordée dans le rapport d'activité et devra l'être à nouveau dans celui de 2012 puisqu'elle a mobilisée notre énergie sur plusieurs exercices.

Extraire du rapport d'activité, comme je viens de le faire, toute notre mobilisation sur cette enquête «Métiers», en reportant au troisième temps de la matinée, ce chapitre de notre activité 2011, après l'intervention de Monsieur ZOLLA, pour le rapport financier, n'est malheureusement pas possible. Faute d'intervenants pour me dispenser du rapport je vais revenir à ma chronologie habituelle de rappel de nos actions et informations.

Sur le plan de l'organisation :

Le Groupe Polyhandicap France a réuni le Conseil d'Administration à 5 reprises, les 18 janvier, 12 avril, 21 juin, 26 septembre et 10 novembre 2011. C'est à partir de ces dates de Conseils que se sont planifiées nos rencontres en commissions, qu'ont été actés nos décisions, investissements et mobilisations.

La dernière Assemblée générale s'est tenue le 17 mai 2011.

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 2011, 279 adhérents 246 en 2010. 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. :

Personnes morales :

- RESIDENCE LES OLIVIERS
- APEI LONS LE SAUNIER
- EDUCATION ET JOIE
- CENTRE LES RIVES DU CHATEAU
- ASSOCIATION ADELE DE GLAUBITZ
- IME D'EPINAL
- ADHP RESIDENCES LES CHENES

Personnes physiques :

- Mme BRACHET
- Mme GONGORA
- Mme TOUISTOU
- Mme MOULIN
- Mme GOUTEL
- Mme GUYOT
- Mme BEBIN

	2011	**2010**	**2009**	**2008**	**2007**	**2006**	**2005**	**2004**	**2003**	**2002**	**2001**
Associations	146	152	141	131	136	135	128	127	127	105	105
Professionnels	24	21	22	21	23	21	21	21	24	13	13
Parents	109	73	110	110	105	92	97	110	89	108	108
Ensemble	**279**	**246**	**273**	**262**	**264**	**248**	**246**	**258**	**240**	**226**	**226**

Le nombre d'adhérents parents ou familles était en baisse sensible sur l'exercice précèdent puisqu'il avait atteint son plus bas niveau. Il retrouve, à un adhérent près, son niveau le plus haut. Pour rappel, l'adhésion pour les parents d'une personne polyhandicapée les dispense du paiement des frais d'inscription à journée de l'U.N.E.S.C.O. Il reste possible de faire un don équivalent qui fait l'objet de la délivrance d'un reçu pour une déduction fiscale.

Concernant les associations, il arrive que le recouvrement de l'adhésion soit aléatoire, aussi la fluctuation des chiffres reflète cette réalité. Concernant les professionnels, les effectifs d'adhérents individuels sont stables. Ces professionnels sont à saluer car souvent ils pourraient se dispenser d'adhésion en profitant de l'adhésion de leur association employeur. Il s'agit aussi d'anciens professionnels retraités qui restent engagés, mobilisés et désireux de soutenir notre Groupe.

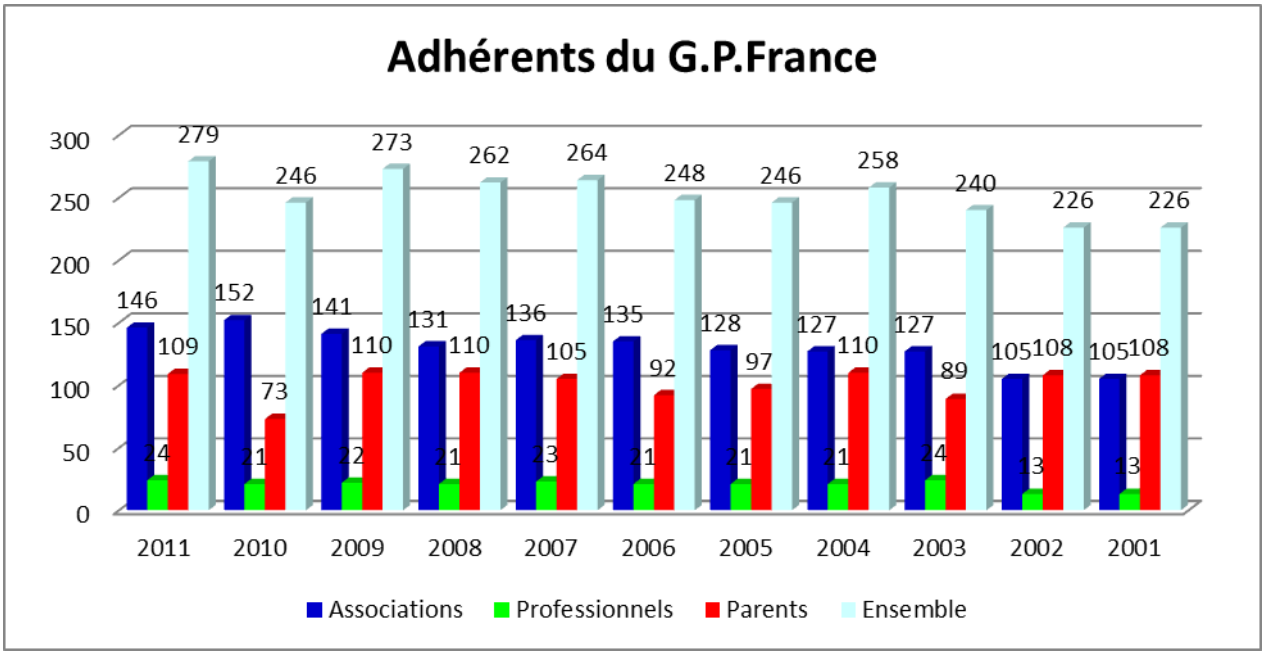
Concernant les familles : 109 parents qui représentent 39,07% de nos membres contre à peine 30% l'an dernier mais 47,79% en 2001. Ce pourcentage correspond au pourcentage moyen sur les dix dernières années.

S'agissant des associations ou établissements : les 7 nouvelles adhésions devraient porter le nombre de nos organismes adhérents à 159 puisque nous en dénombrions 152 l'an dernier. Vous remarquerez notre difficulté à obtenir le paiement régulier des adhésions associatives... Néanmoins, la courbe a été, sur la décennie, toujours ascendante à part cette année où nous avons décidé d'être plus rigoureux en ne comptant que les associations effectivement à jour de leur adhésion. Les organismes et associations représentent 52,33 % de nos membres, elles représentaient en 2001 46,46% de nos membres. Le pourcentage 2011 correspond au pourcentage moyen sur la décennie. Il est nécessaire de rappeler que l'engagement des représentants associatifs ne peut pas être qu'intentionnel sur le respect du paiement de l'adhésion.

A propos des professionnels, 24 adhérents à titre individuel représentent 8,60% ce qui correspond à la moyenne sur la décennie. Il est à noter cependant, qu'en 2001, les professionnels individuellement engagés ne représentaient que 5,75 % (13 adhérents).

En abordant 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.

Nous ne pouvons que nous féliciter d'observer que les adhésions individuelles augmentent. Notre 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 et pour que la quotidienneté de vie des familles soit une dimension prise en compte dans toutes nos actions.



Pour conclure sur ce point du rapport, il faut rappeler à tous les membres personnes physiques que le reçu qui leur est adressé atteste le paiement de la cotisation et permet de déduire 66 % du montant de l'adhésion lors de la déclaration des revenus à la ligne « dons et œuvres » conforment à la loi de finances. Ainsi soyons clairs : 40 € d'adhésion ne coute 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.

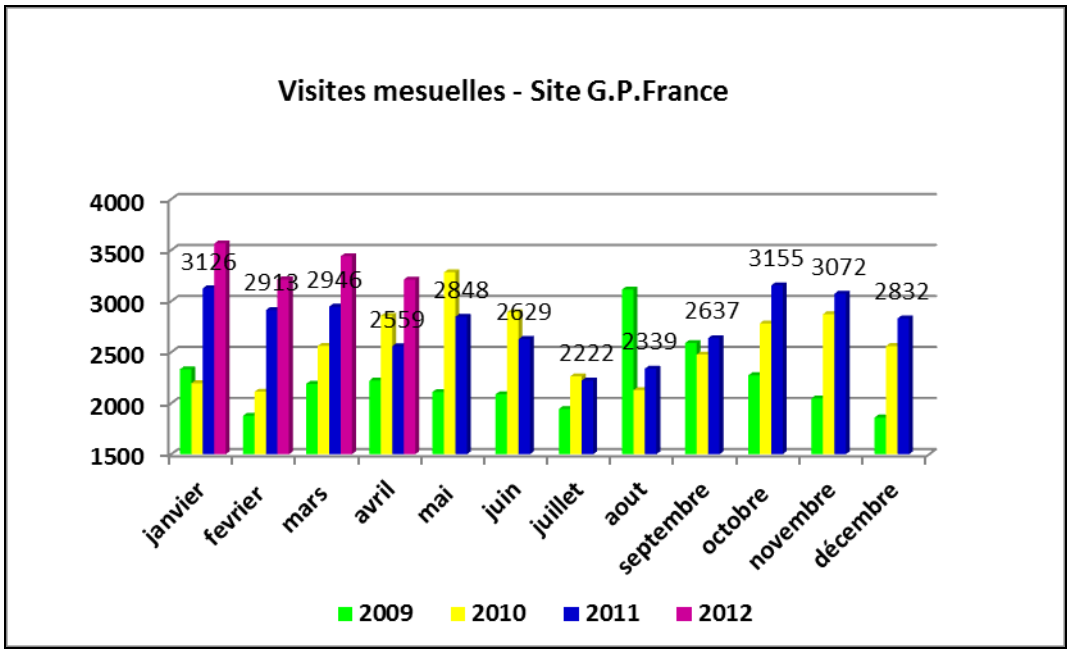
En ce qui concerne les associations et établissements adhérentes, un avantage est celui de pouvoir gratuitement passer les offres d'emplois sur notre site internet. Celui-ci est désormais largement consulté, aussi, nous nous étonnons de la faible utilisation de cette possibilité alors que les étudiants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

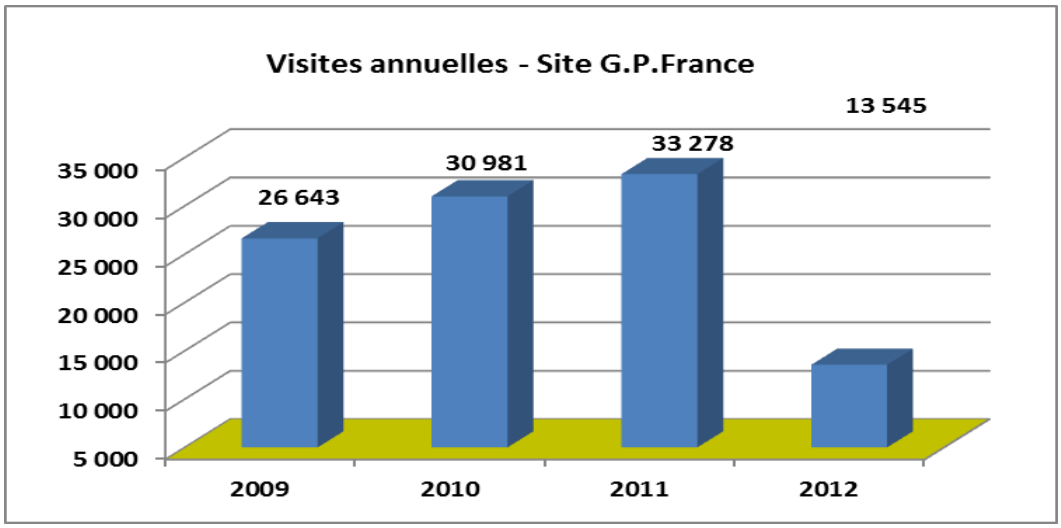
Pour information, concernant le site internet en 2011, il a été visité à 33.278 reprises contre 30.981 fois l'an dernier. La moyenne mensuelle a été de 2.773 visites.

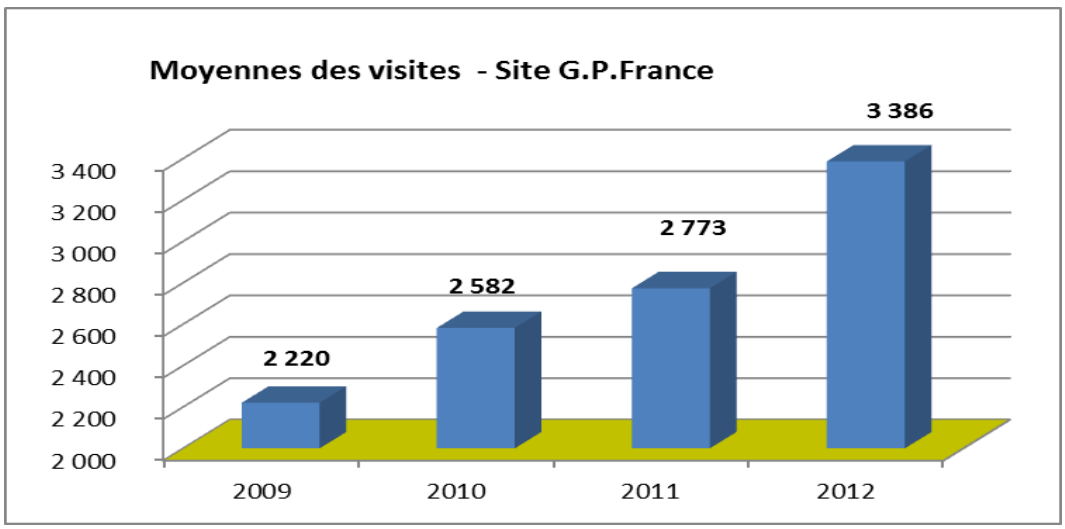
Visites sur Site GPF				
	2009	**2010**	**2011**	**2012***
Total	26.643	30.981	33.278	13.545
Moyenne	2.220	2.582	2.773	3.386

* Les chiffres 2012 sont arrêtés à la date du 30 avril 2012

Les graphiques suivants indiquent l'évolution des visites par mois et par an. Une moyenne mensuelle est également présentée. La période « creuse » est celle de l'été juin, juillet et août.


Visites mesuelles - Site G.P.France
4000
3500
3000
2500
2000
1500
3126
2913
2946
2559
2848
2629
2222
2339
2637
3155
3072
2832
janvier
fevrier
mars
avril
mai
juin
juillet
aout
septembre
octobre
novembre
décembre
2009
2010
2011
2012


Visites annuelles - Site G.P.France
35 000
30 000
25 000
20 000
15 000
10 000
5 000
26 643
30 981
33 278
13 545
2009
2010
2011
2012


Moyennes des visites - Site G.P.France
3 400
3 200
3 000
2 800
2 600
2 400
2 200
2 000
2 220
2 582
2 773
3 386
2009
2010
2011
2012

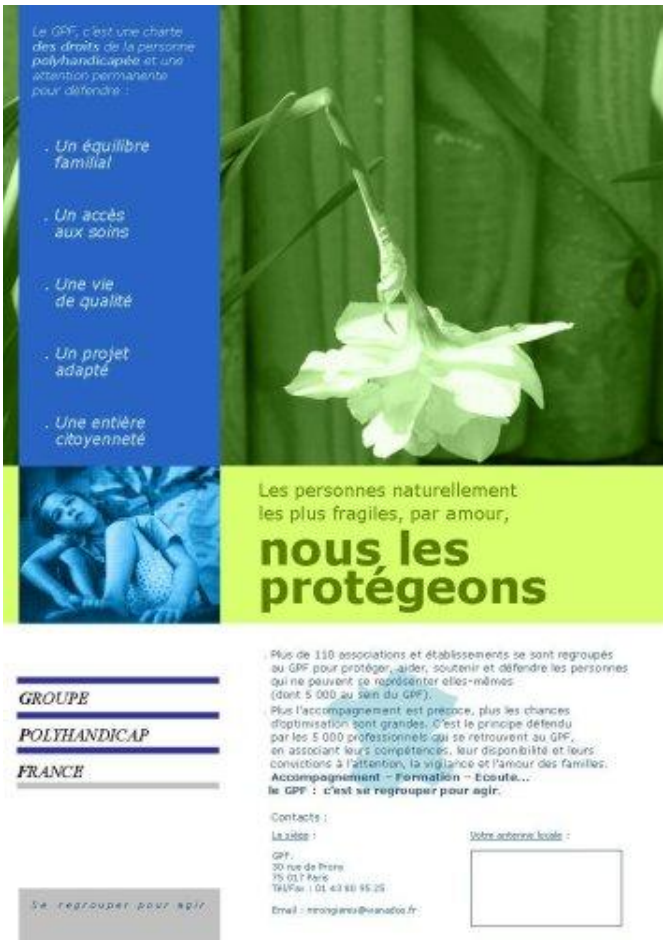
Chaque année, je présente cette photographie de l'association. C'est naturel à ce moment de l'année, dans cet espace statutaire.

Ces chiffres sont le reflet de l'intérêt que suscitent nos actions. Je ne veux pas anticiper sur le rapport financier de notre Trésorier qui va suivre, Monsieur ZOLLA détaillera tout à l'heure notre situation, mais il me semble qu'au regard de ces chiffres, de ces constats d'intérêt et de nos besoins à venir, notre communication doit se développer.

Nous avons abordé ce point lors de nos conseils d'administration, il avait été même question d'investir massivement... mais, pour nous, le moindre investissement est massif, lourd et vite risqué et le réalisme de notre Présidente rappelle vite « avec quoi ? » ....

En effet, nos ressources sont limitées et 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.

Il nous faut donc envisager autre chose. Aussi, il en ressort qu'au vu des chiffres que j'ai présentés qu'il est, peut-être, probablement temps de proposer le don en ligne aux internautes car cette ligne comptable est pauvre dans nos résultats et au vu des visites effectuées nous devrions à moindre frais pouvoir progresser... le temps de la mise en place j'espère vous en reparler à l'occasion du rapport 2012...



A ce moment du rapport, il est important de remercier toutes les associations, bien sûr mais spécifiquement à celles de proximité qui sont en mesure d'aider plus spécifiquement le G.P.F.

Au C.E.S.A.P. qui met régulièrement à la disposition du G.P.F. ses locaux pour les réunions du Conseil et de ses groupes de travail. A l'association Notre Dame de Joye avec le Centre de Ressources Multi-Handicap qui nous reçoit aujourd'hui et qui a engagé temps et moyens dans le dépouillement de l'enquête déjà évoquée et qui va être reprise tout à l'heure. Aux associations Marie-Hélène et des Tout-Petits que Mme RONGIERES et moi-même sollicitons de fait spontanément depuis toujours par notre double appartenance.

Vos associations sont membres, elles peuvent peut-être aussi 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 ceux que nous voulons aider, représenter, accompagner et défendre. Cette année, pour le communiqué de presse à l'occasion des élections, elle a été mise en avant.

Cette 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.

I. Les Journées de Formation

1.1. La journée du G.P.F à l'U.N.E.S.C.O., le 9 juin 2011 :

Après l'ouverture de la journée par Madame RONGIERES, les travaux ont porté sur le thème « **Polyhandicap : les nœuds gordiens de l'accompagnement, comprendre, s'adapter, répondre aux situations complexes et paradoxales** »

Le matin : **Quelles Réalités ?**

Le Docteur Georges SAULUS pose la base des travaux de la matinée en traitant **le paradigme de la complexité** avant que soit abordé par les intervenants

- Les Complexités cliniques : Quelles sont-elles ?
- Les difficultés institutionnelles faces à ces situations
- Impact des représentations des besoins et des attentes chez les parents et les professionnels
- Echanges avec la salle
- Atelier « Les situations cliniques »
- Echanges avec la salle
- Intervention de Jean-François CHOSSY

L'Après-midi : **Quelles perspectives ? Quelles possibilités ?**

Le Professeur Emmanuel HIRSCH introduit les travaux de l'après-midi.
Il définit **le Concept de l'adaptation** avant que les intervenants abordent **:**

- Les Ajustement des moyens institutionnels :
  - Internes
  - Externes
- Les Limites :
  - En famille
  - En Institution
- Atelier : « Construire ensemble : divergences et consensus »
- Echanges avec la salle
- Conclusion du Docteur Elisabeth ZUCMAN

Pourquoi ce thème a été retenu : c'est que fondamentalement distingué par la complexité des situations cliniques, l'accompagnement de la personne polyhandicapée se heurte régulièrement à des périodes de tensions ou de crises qui déstabilisent son environnement familial, professionnel ou social.

Si la crise a généralement vocation à produire du changement, du progrès, elle peut aussi, dans ces circonstances, exposer à des drames, de l'isolement ou du repli, pouvant aller jusqu'à engager un risque vital pour la personne polyhandicapée.

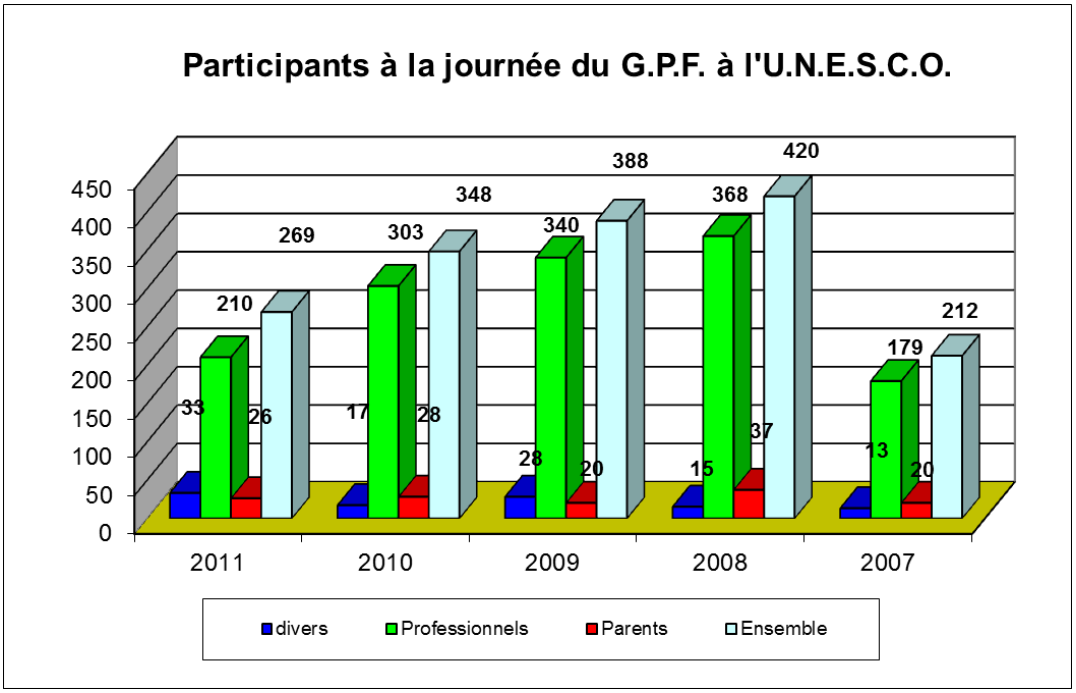
Peut-on prévenir ces situations ?
Peut-on en limiter les effets ?
Sous quelles conditions ?

Comme toujours, la question de l'analyse, de la compréhension des phénomènes complexes engagés est au cœur de la recherche d'une issue positive à ces situations souvent extrêmes. Elle engage la mise en place d'une réelle coopération interdisciplinaire, et veille à associer la famille et l'ensemble du réseau intervenant auprès de la personne polyhandicapée.

Pour prévenir d'inévitables risques de dissensions entre les acteurs, cette approche réclamera du temps, des échanges, de la souplesse et des adaptations réciproques, antithèse des approches fonctionnelles et normatives que l'on tente trop souvent de nous imposer.

Associant approches cliniques, réflexions théoriques et témoignages de familles et professionnels, cette journée a tenté d'éclairer les conditions de résolution de ces situations complexes, pour le meilleur développement et l'épanouissement de la personne polyhandicapée.

	2011	**2010**	**2009**	**2008**	**2007**
divers	33	17	28	15	13
Professionnels	210	303	340	368	179
Parents	26	28	20	37	20
Ensemble	269	348	388	420	212



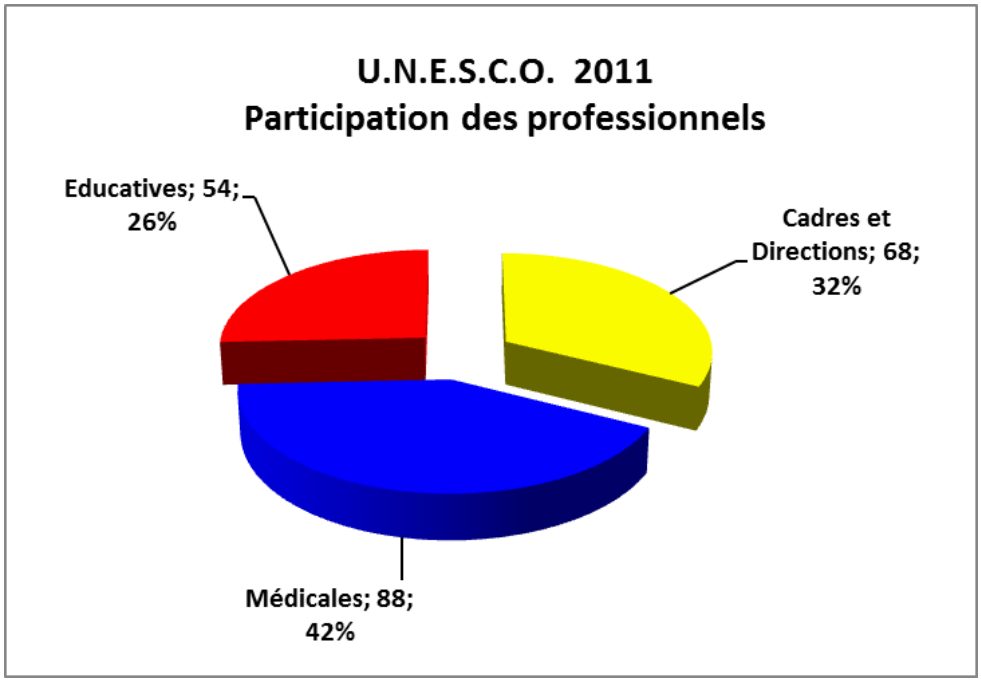
Il est clair que la participation était moindre. Le titre, à l'image de la complexité des situations qu'ont à vivre les familles et les professionnels, a moins mobilisé. Nous avions pourtant forcé sur un argumentaire plus explicite qui marque que l'accroche à une importance au moment de l'inscription.

Nous mesurerons si la morosité et l'impact de la crise ont aussi été facteurs du moindre engouement si la participation se stabilise à ce niveau. L'adaptation étudiée était pourtant celle qui place chacun dans la dynamique de la recherche plus que de celle de la résignation et du faire avec ... A croire les participants, la recherche de nouvelles perspectives reste une réelle préoccupation.

Espérons que l'intérêt marqué pour la meilleure compréhension de ces situations complexes et des phénomènes qui les accompagnent par les cadres et directions - en charge des guidances des équipes - saura faire en sorte que nous puissions construire ensemble à l'image des expériences partagées.

	2011		**2010**	
Directions	68	32,38%	73	24,09%
Médicales	88	41,90%	101	33,33%
Educatives	54	25,71%	129	42,57%
Ensemble	210	100%	303	100%

En effet, les congressistes professionnels étaient pour 32% des directeurs et cadres contre 24% l'an dernier ; pour 42% relevaient des professions médicales contre 33% et 25% relevaient des professions éducatives contre 43 % en 2010 (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.

1.2. Journées d'études de l'A.P. - H.P., les 3 et 4 novembre 2011 :

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 professionnel, ont témoigné et apporté leur expérience de terrain.

Le congrès invitait à réfléchir et travailler sur **« Professionnels, familles : Questions éthiques »**

Le Jeudi Matin :

La personne polyhandicapée et IMC : Personne humaine ou hypothétique ? Droit à la vie ou à la survie ?

- Aspects philosophiques
- Ethique et handicap du point de vue historique
- Aspects Sociologiques
- Aspects religieux
- Aspects juridique

Ethique autour du diagnostic

- Les annonces
- Pourquoi un diagnostic ?
- Les limites du pronostic.
- Echanges avec la salle.

Le Jeudi Après-midi:

Les enjeux éthiques du dépistage et de la prévention

- Dépistage anté-natal
- Les situations de réanimation néonatales
- Les difficultés d'accès à la prévention pour les personnes polyhandicapées
- Aspects psycho-sociaux de la prévention
- Risque de récurrence

Implication des équipes dans l'éthique au quotidien

- Médico-social : Equipes ressources : Pour qui ? Pourquoi ? Comment ?
- Sanitaire : La supervision clinique dans sa pratique
- L'éthique de l'accompagnement au quotidien

Pour les Parents et les Equipes du sanitaire

- Groupe éthique de la Fédération du poly et multi handicap de l'AP-HP
- Quelles formations à l'éthique ? L'éthique de l'université au terrain...

Le vendredi matin :

Ethique de la prise en charge du patient (Relation, soins aide à la vie quotidienne, formation...)

- Ethique de l'approche valorisant son humanité
- La circulation de l'information : l'outil de liaison et son usage fiche de liaison
- L'éthique en situation aigue

Ethique de l'évaluation et de la recherche (état de santé et adaptation du projet de vie)

- Evaluer, faire projet, des démarches au service de l'éthique
- Les situations d'évitement dans l'évaluation
- Influence des choix thérapeutiques, actualisation du projet de soins et de vie, bénéfice pour la personne et son entourage
- Qu'attendent les familles de ces évaluations
- Présentation de l'étude longitudinale d'une population d'enfants atteints d'une forme bilatérale sévère de paralysie cérébrale
- Problèmes éthiques de la recherche médicale sur le polyhandicap

Ethique et contraintes économiques

- Economiser la ressource humaine est-ce une économie ?
- Les thérapies coûteuses (Arthrodèse rachidienne, bénéfice, coûts ...)
- Implication et limitation d'accès à la ventilation mécanique (aspect éthique)

Table Ronde Jean-François CHOSSY

- Echanges avec la salle.

Ces deux journées ont été extrêmement riches et animées... la table ronde a mobilisé le Groupe Polyhandicap France qui a interpellé l'ancien député. Un groupe de travail (Mmes BOUTIN, GEORGES-JANET, RONGIERES, TEZENAS, ZUCMAN, Mrs PONSOT, ZOLLA, COURTOIS) s'est constitué pour l'actualisation du Plan d'Action Polyhandicap que le G.P.F avait remis au ministre, Philippe BAS, lors des Etats Généraux du Polyhandicap en 2005. Ce plan d'action a été finalisé et fait l'objet d'une conférence de presse le 12 mars dernier. Il a été adressé aux candidats aux élections présidentielles. Le rapport d'activité 2012 développera cette initiative.

II. 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 du Comité d'Entente Régional M. COURTOIS
- Réunions avec l'A.N.E.C.A.M.P.S. – Dr E. ZUCMAN
- Réunions du Forum Vie, Grande Dépendance et Dignité du Conseil National du Handicap :
- MM. 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., S.R.O.S.M.la conférence des Territoires…

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

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. aux réunions du Comité. Pour rappel, l'action du Comité d'Entente est 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, avec 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 dénoncés 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.

Spécifiquement en 2011 :

Un groupe de travail a réalisé un recueil Investir sur la solidarité. Notre association fait partie des organisateurs de l'appel Interassociatif dont la liste est développée dans le livret.

En effet, depuis le 14 septembre 2010, nous nous associons, avec une cinquantaine d'associations du champ sanitaire et social, pour émettre un cri d'alarme en appelant à la mobilisation citoyenne pour la solidarité. Il a été remis à la presse le 5 janvier 2012. Vous pouvez télécharger et imprimer ou bien encore demander à l'association. (En annexe au rapport d'activité)

" ***Plus que jamais, il est temps de reposer les bases d'une société dans laquelle la solidarité est partagée par tous"***

En effet, le combat des personnes handicapées, de leurs familles, des professionnels qui s'y intéressent, est bien politique... Il reste à chacun d'évaluer et de décider, librement en conscience, de la représentation nationale qui adhérera, dans la durée, aux valeurs qui animent le collectif interassociatif que le G.P.F a signé.

2. Avec le Comité d'Entente Régional Ile de France :

Le Forum Citoyen de l'A.R.S. le 5 décembre 2011

Le 1er Forum Santé Citoyen organisé par l'A.R.S. Ile-de-France a mobilisé plus de 500 participants venus échanger et débattre au cours de cette journée sur :

• l'accès à la santé et à l'information,
• les droits des usagers et leur représentation,
• la démocratie sanitaire.

Le Groupe Polyhandicap France tenait son propre stand aux côtés du Comité d'Entente Régional Ile de France. Un compte-rendu de la journée ainsi que des extraits audio sont disponibles à partir du site Internet de l'ARS Ile-de-France : http://www.ars.iledefrance.sante.fr/index.php?id=126807

Sondage a été effectué :

• 80% des Franciliens plébiscitent la qualité des soins dans la région.
• 78% estiment le système de santé satisfaisant vis-à-vis des médecins généralistes, 69% s'agissant des médecins spécialistes et 63% pour les hôpitaux.
• 42% des franciliens déclarent avoir déjà renoncé à des soins.
• 59% d'entre eux affirment renoncer aux soins principalement pour des raisons financières.
• L'égalité d'accès aux soins selon les revenus n'est pas jugée satisfaisante pour 52% des interrogés

2. D'autres actions réalisées :

- L'actualisation de ***l'enquête métier*** 2004 a nécessité que se remobilisent les associations membres à l'origine de la première enquête pour l'élaboration d'un nouveau questionnaire (en annexe). Le dépouillement s'est effectué en 2011(avec notre groupe de travail Mmes BOUTIN, GEORGES JANET, ZUCMAN, MM. ZOLLA, ROSSET et COURTOIS) ; à ce jour, nous avons un nombre de retour très satisfaisant 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 a 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 permet désormais l'analyse sur des données représentatives. (Cf. intervention de Ph. ROSSET).

- ***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…

- La recherche action nationale sur « ***les besoins, les attentes et les modes d'accompagnement des personnes vivant une situation complexe de handicap*** ». Le C.L.A.P.E.A.H.A., responsable du projet, a défini l'action : « évaluer qualitativement et quantitativement, les besoins des personnes en situation complexe de handicap avec altération de leurs capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne. Les publics concernés sont beaucoup plus nombreux que ceux relevant du Schéma « Handicap Rares ». Ensemble, ils représenteraient 5 pour 10.000 de la population totale. Relevant, pour la plupart, de la planification placée sous la responsabilité de l'A.R.S., la C.N.S.A. souhaite fournir aux M.D.P.H., et aux A.R.S., des outils précis d'évaluation et de décision quant à l'accompagnement de ces personnes. Elle souhaite également fournir des outils de recensements et de statistiques précis pour planifier, à l'échelon national, régional et départemental, la création d'établissements et services ainsi que les formations nécessaires.

  Avec Madame ZUCMAN, je représente le Groupe Polyhandicap France qui fait partie du groupe de pilotage de cette recherche-action ; il est composé de représentants des pouvoirs publics, d'associations (membres du G.P.F., HANDAS, A.P.F., CESAP, Ass. Handicaps rares) et de personnes qualifiées. La phase définition de situations, méthodologie, compilation documentaire et focus group avec de familles concernées est réalisée. La phase 2 à partir de 40 études de cas, méthodologie de construction par les M.D.P.H., des plans personnalisés de compensation.

III. Le G.P.F. ailleurs qu'à Paris

- La journée à Carcassonne ***« Entrevoir le sensible de la personne polyhandicapée »,*** organisée par Michel Belot, Mas « la Clairière » Hôpitaux de Lannemezan pour le réseau Midi Pyrénées, et Christophe PAILLARD, directeur général ALEFPA Joyau Cerdan pour le réseau Languedoc Roussillon.

  Cette journée a été animée par Madame le Dr Elisabeth ZUCMAN. Cette journée inaugurale a permis la création de deux réseaux G.P.F. qui sont devenus aujourd'hui autonomes. Notons également la participation à cette journée de l'Intitucio Balmes, de San Boï en Llobregat (Barcelone) qui continuent à travailler dans le réseau. Une traduction en castillan de l'échelle douleur E.D.A.A.P. est en cours avec cet organisme.

- La journée à Saintes, organisée par le réseau G.P.F. Poitou Charente et animée par Sylvie PANTALEON, directrice adjointe du Centre Hélio Marin de Saint Trojan, correspondante régionale du G.P.F. Poitou Charente, le **mardi 31 mai 2011**. Cette journée a été animée par Elisabeth ZUCMAN pour le G.P.F. sur le thème de la citoyenneté.

- Préparation du thème ***« Progrès, doutes et renoncement »*** au centre de formation A.D.E.S. à Marmande le **vendredi 18 mars 2011** (60 participants) et à la M.A.S. « Lou Caminot », A.D.A.P.E.I 64 de Pau le **vendredi 27 mai 2011** (50 participants). Ces journées avaient pour but de consolider les échanges, de créer des groupes de travail

(professionnels et les familles), de faire passer des informations et de préparer la journée d'automne. Nous étions nombreux et notre travail a été très productif.

- Journée annuelle du G.P.F.-S.O. à Mont de Marsan : ***« Progrès, doutes et renoncements »*** le **vendredi 4 novembre 2011,** organisée par Michel Belot Mas « la Clairière » Hôpitaux de Lannemezan et le réseau G.P.F. Sud-Ouest et animée par Madame le Dr Lucille GEORGES JANET pour le G.P.F. (200 participants).

- Journée de préparation à Toulouse sur le thème ***« le repas de la personne polyhandicapée »*** organisée par Michel Belot, Mas « la Clairière » Hôpitaux de Lannemezan pour le réseau G.P.F. Midi Pyrénées, le **lundi 12 septembre 2011** à l'institut de formation Saint Simon (45 participants).

- La journée annuelle du réseau G.P.F. Midi Pyrénées, ***« Le repas de la personne polyhandicapée»,*** organisée par Michel Belot, Hôpitaux de Lannemezan. L'université Paul Sabatier de Toulouse et le C.H.U. de Toulouse ont mis à notre disposition un amphithéâtre le **vendredi 27 avril 2012** qui nous avons entièrement rempli (130 participants, 41 établissements représentés). L'Intitucio Balmes, de San Boï en Llobregat (Barcelone) continue à travailler dans le réseau et est intervenue au cours de cette journée. Une traduction en castillan de l'échelle douleur E.D.A.A.P. et des échanges sont en cours avec cet établissement.

- Journée à l'I.R.T.S. de Montpellier le **vendredi 4 mai 2012**, également sur le thème ***« Les repas de la personne polyhandicapée »,*** organisée par le réseau G.P.F. Languedoc Roussillon : Christophe Paillard, directeur général ALEFPA Joyau Cerdan, correspondant régional du G.P.F. et Mme Ardebili, directrice de l'établissement E.E.A.P. Adage Coste Rousse à Prades sur Lez, correspondante du GPF pour l'Hérault. Ce fut également un grand succès avec 180 participants. Plusieurs réunions de préparation ont été réalisées, notamment avec l'aide de P. ROI (A.L.E.F.P.A., Osseja) et E. SEGAULT (Adages E.E.A.P. Coste Rousse).

Ces manifestations, très suivies par de nombreux participants (familles et professionnels), montrent qu'il y a une réelle demande de partager nos expériences et nos informations. Le G.P.F. permet ces rencontres très utiles à tous. Nous remercions le soutien du conseil d'administration du GPF, en particulier le Dr Lucille GEORGES-JANET et le Dr Elisabeth ZUCMAN dont leur participation a contribué également au succès de ces manifestations. Sans oublier Christophe PAILLARD, correspondant régional du G.P.F.

Languedoc Roussillon, Françoise ARDEBILI, correspondante G.P.F. du département de l'HERAULT, Melle ROI et M. SEGAULT, qui ont si bien aidés dans cette lourde tâche.

Il faut souhaiter encore de beaux succès et longue vie au G.P.F. LANGUEDOC ROUSSILLON, POITOU-CHARENTE, MIDI-PYRENENEES, SUD-OUEST, PACA, qui est en train d'être réactivé : M. BEZOMBE (les Chrysalides) et le directeur d'établissement remplaçant de M. DEMARD préparent une action en 2013 sur Marseille. Le G.P.F. Provence va donc reprendre ainsi que le G.P.F. Bretagne avec Madame DEROUETTE et ses collègues locaux. Nos félicitations et encouragements à tous et particulièrement à notre Michel BELOT dont je regrette l'absence, sans lequel je n'aurai pu enrichir le rapport de toute cette activité.

IV. 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 des personnes en situation de polyhandicap.

Le rapport n'a pas à revenir sur les thèmes abordés depuis la constitution du Groupe d'autant qu'en 2009, 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) et que les journées de l'A.P.-H.P. 2011, on l'a vu, reprenait également les questions éthiques « Familles et Professionnels ».

En 2011, Emmanuel HIRSCH nous a aidés à poursuivre notre réflexion et notre recherche par l'animation de quatre ateliers, traditionnellement désormais conclus par Mme ZUCMAN :

- Mardi 29 mars : **interculturalisme et polyhandicap,** avec les interventions de :

  - ✓ OUEDRAOGO Didier, Professeur de philosophie, Département de recherche en éthique, université Paris-Sud 11
  - ✓ COBUT Claude, Chef de Service Educatif Centre Raphaël
  - ✓ Famille EL ARRASS, les parents et une sœur de deux enfants polyhandicapés aux Tout-Petits.

Saisir le sens du handicap dans la culture originelle fait partie du respect dû à la personne et à sa famille. Mais aussi comprendre chaque culture familiale (goûts, habitudes, règles de vie) pour mieux accompagner et pour accueillir toutes les différences autres que celles du handicap. Tenir compte des diverses cultures d'où sont issus les membres des équipes et des familles.

- 3 mai : **la personne polyhandicapée : semblable et différente,** avec les interventions de :

  - ✓ CONSTANTINIDÈS Yannis, Professeur de philosophie, Département de recherche en éthique, université Paris-Sud 11
  - ✓ TEZENAS DU MONTCEL Marie-Christine, Maman de Grégoire,
  - ✓ Dr ZUCMAN Elisabeth, Présidente d'Honneur G.P.F.

Voir la personne polyhandicapée comme suffisamment semblable pour accepter, relativiser et parfois oublier ses différences est un enjeu éthique majeur : la violence des apparences, celle des émotions, le

désir de réparation, les a-priori, les peurs et même les formations, entravent l'équilibre et la complémentarité du semblable et du différent, propres à l'être humain.

- 16 juin : **fin de vie, mort et deuil,** avec les interventions de :

  - ✓ Pr HIRSCH Emmanuel, Philosophe, Directeur de l'Espace-Ethique A.P.-H.P.
  - ✓ RONGIERES Monique, Présidente G.P.F., Parent
  - ✓ BELOT Michel, psychologue M.A.S. Hôpitaux de Lannemezan

Les trois sont des « non-dits » majeurs de la modernité en France. Même non-dits pour les personnes polyhandicapées… avec le même impact non reconnu. Leur ressenti de l'approche de leur mort, de la perte des amis, parents, professionnels… est d'autant plus lourd que nié ou non-dit. La douleur de leur décès est grevée de plus de culpabilité pour les proches. La réflexion éthique pourrait leur épargner «d'aller mourir ailleurs » selon le souhait de tout le monde. Mais la mort égalisatrice est–elle la même pour tous ?

- 1er décembre : **éthique de la responsabilité,** avec les interventions de :

  - ✓ OUEDRAOGO Didier, Professeur de philosophie, Département de recherche en éthique, université Paris Sud
  - ✓ COURTOIS Gérard, Secrétaire Général G.P.F., Directeur Général Association Les Tout-Petits,
  - ✓ GONGORA Conchita, parent.

Une réflexion éthique est nécessaire pour que les parents et les professionnels distinguent clairement la responsabilité de la culpabilité qui les accable trop souvent. Ils sont alors plus libres d'occuper pleinement leur place dans les fonctions qui sont les leurs. Cela leur permettra aussi de faciliter l'accès de la personne polyhandicapée au sens de la responsabilité, pilier de l'autonomie psychique.

Les ateliers du Groupe éthique permettent de se laisser interroger sur les questions actuelles les plus essentielles et les plus pertinentes…

Ces temps sont forts, plaisants et conjointement éprouvants pour la remise en question qu'ils provoquent. Emmanuel HIRSCH adapte son animation et la programmation des thèmes en fonction des besoins d'approfondir. En 2012, l'éthique de la responsabilité fait l'objet d'une seconde séance, la formation, la souffrance, sont les thèmes de 2012.

Personnellement, ils me sont devenus importants pour poursuivre la mission qui m'est confiée au G.P.F, bien sûr, mais aussi dans l'association qui m'a permis de rencontrer le G.P.F.

2012 prend un tournant, l'espoir de changement, exprimé dimanche par une majorité de français sera, j'espère, concrétisé par la prise en compte du plan d'action polyhandicap que nous venons d'actualiser et dans lequel nous revendiquons la primauté de la valeur humaine. C'est la seule voie qui assure à chaque citoyen du monde qu'il n'est pas seul, que sa différence et ses difficultés peuvent être autant de temps de vie qui rapprochent, rassemblent, unissent et luttent contre les découragements et les épuisements.

J'espère avoir retracé l'essentiel de notre activité de 2011, je vous remercie de votre attention.

Gérard COURTOIS
Secrétaire Général