

*GROUPE*

*POLYHANDICAP*

*FRANCE*

**PROJET ASSOCIATIF GPF**

*2020 – 2025*



# SOMMAIRE

*Le mot de la Présidente Honoraire Fondatrice du GPF, Monique Rongieres*

## **1. Qui sommes-nous ?**

- 1.1 Notre histoire - Nos valeurs
- 1.2 Nos acquis

## **2. La vocation du Projet associatif**

Préambule

- 2.1 Un projet politique
- 2.2 Un projet stratégique
- 2.3 Un outil de communication
- 2.4 Méthodologie d'élaboration

## **3. Les défis du GPF**

Préambule

- 3.1 La reconnaissance du polyhandicap et de la personne polyhandicapée
- 3.2 Négocier le virage inclusif
- 3.3 Associer - Soutenir les familles et les aidants
- 3.4 Accompagner les parcours de vie
- 3.5 Développer et diffuser les compétences des professionnels

## **4. Nos modalités d'action**

- 4.1 Réfléchir, réunir et unir
- 4.2 Militer
- 4.3 Représenter et défendre
- 4.4 Informer
- 4.5 Former

## **5. Notre organisation**

Préambule

- 5.1 Une gouvernance représentative
- 5.2 Renforcer notre présence régionale et territoriale

## **6. Le plan d'actions**

Glossaire

## **Le mot de la Présidente Honoraire, fondatrice du GPF**

### « Entre conquêtes et menaces »

Voilà 25 ans, nous décidions de créer le « Groupe Polyhandicap France ».

*En ces temps, le polyhandicap était encore largement méconnu, sinon de quelques associations très spécialisées et souvent peu entendues des pouvoirs publics et des grands mouvements associatifs, très mobilisés sur d'autres multiples enjeux.*

*Il s'agissait alors déjà de rassembler, de partager les initiatives, d'unir nos forces pour faire enfin sortir de l'anonymat ces enfants, ces adultes, leurs familles, et leur assurer des conditions d'accueil et d'accompagnement dignes et adaptées à leurs besoins.*

*Nous l'avons fait.*

*Nous l'avons fait grâce à l'inspiration éthique, technique, professionnelle portée par d'illustres personnalités qui nous ont d'emblée apporté leur soutien : Stanislas TOMKIEVICZ, Elisabeth ZUCMAN, Lucile GEORGES - JANET et tant d'autres...*

*Nous l'avons fait grâce à l'adhésion des associations, têtes de réseaux ou associations de territoires, soucieuses de la nécessité de développer la recherche, la connaissance, les réponses dans l'ensemble des domaines interagissant dans le polyhandicap : les soins ; l'éducation ; les apprentissages ; la communication ; les accueils et hébergements adaptés...*

*Nous l'avons fait grâce aux familles, associées dès l'origine de notre démarche, au regard parfois de leur détresse mais animées de leur expertise et du témoignage des conséquences du polyhandicap sur leurs conditions de vie.*

*Nous l'avons fait sans Projet associatif formel, guidés par les urgences, l'actualité des politiques publiques, les attentes régulièrement recueillies auprès de nos adhérents.*

*Ces 25 années ont ainsi été marquées de quelques belles « conquêtes », législatives et réglementaires, de créations d'établissements et de services, du développement de connaissances, de formations, d'informations utiles à chacun de nos adhérents.*

*Ces « conquêtes » ne doivent toutefois pas nous faire ignorer les « menaces » qui continuent à peser sur les personnes polyhandicapées et leurs familles.*

*Evolutions morales et sociétales, virage inclusif mal négocié, difficultés d'accès aux soins et aux ESMS, avancée en âge et ses conséquences sur les familles et les aidants... les sujets et enjeux ne manquent pas, contemporains ou pérennes, qui justifient encore aujourd'hui une démarche politique, stratégique et opérationnelle adaptée.*

*C'est l'objet de ce Projet associatif de relever ces nouveaux défis.*

*Fruit d'une concertation associant l'ensemble des composantes de notre association, il constitue désormais notre cap, un sémaphore pour l'ensemble de nos adhérents et un outil d'évaluation de nos actions en direction de nos adhérents, de nos partenaires et des pouvoirs publics.*

**Monique RONGIERES**

# 1. Qui sommes nous ?

## ❖ 1.1 Notre histoire - Nos valeurs

Fondé en 1996 à l'initiative de Monique Rongières, alors Présidente de l'association « Marie Hélène », le Groupe Polyhandicap France - GPF - s'est fixé pour mission d'œuvrer à la reconnaissance des personnes polyhandicapées, de promouvoir le développement de réponses adaptées à leurs besoins, de soutenir et réunir leurs familles souvent isolées dans leurs recherches et leurs démarches.

Le GPF regroupe ainsi dans un même élan militant des familles, des amis, des professionnels et des associations gestionnaires d'établissements et services sociaux et médico sociaux.

Les premières associations adhérentes furent HANDAS (aujourd'hui APF France handicap), le CESAP, le CLAPEAHA<sup>1</sup>... convaincues de la nécessité de fédérer l'action des rares associations spécialisées dans le polyhandicap, alors encore assez « marginales » dans le vaste monde du handicap.

En dépit des besoins recensés en matière de structures, établissements et services, le GPF n'a pas souhaité gérer directement ce type d'équipements afin de préserver sa totale liberté d'expression notamment dans ses relations avec les autorités publiques. En revanche, le GPF soutient les initiatives et projets de ses adhérents auprès de ces mêmes autorités publiques.

**Les valeurs** du Groupe Polyhandicap France s'inspirent d'une démarche éthique rigoureuse et des valeurs humanistes qui unissent les personnes morales et physiques adhérentes.

Le GPF s'est ainsi associé, dès sa création et au fil de son développement, les compétences de personnalités reconnues dans les domaines médical, social et éthique liés au polyhandicap, parmi lesquelles, au titre de leur engagement de longue date :

Monique RONGIERES – Parent, Présidente fondatrice  
Pr Stanislas TOMKIEWICZ - INSERM  
Dr Elizabeth ZUCMAN  
Henri FAIVRE - Parent CLAPEAHA  
Alette GAMBRELLE - Parent UNAPEI  
Gérard COURTOIS et Philippe GAUDON - Dirigeants associatifs  
Pr Gérard PONSOT - Dr Lucile GEORGES-JANET - Dr Anne Marie BOUTIN -  
Médecins spécialistes du polyhandicap  
Dr Georges SAULUS - Psychiatre et philosophe  
Michel BELOT - Psychologue  
Pr Emmanuel HIRSCH - Professeur d'éthique médicale  
Et tant d'autres...

### Le GPF en quelques chiffres

- **303 adhérents**
- **166 associations membres**
- **12 représentations régionales**
- **22 colloques nationaux organisés depuis l'origine**
- **112 000 Connexions internet annuelles**

---

<sup>1</sup> Cf. Glossaire

## ❖ 1.2 Nos acquis

Par son action, le Groupe Polyhandicap France œuvre pour une meilleure reconnaissance citoyenne des personnes polyhandicapées et le développement des indispensables équipements médico sociaux qui leurs sont proposés.

Le GPF est particulièrement attentif à l'adaptation de plateaux techniques pluridisciplinaires, suffisants en nombre et en qualifications, afin d'assurer des conditions de soins, d'accompagnement et de développement des potentialités des personnes accompagnées, et ce à chaque âge de la vie.

Par l'ensemble de ses manifestations, actions de formation et publications, le GPF contribue largement au développement de la réflexion et de la recherche appliquée au polyhandicap. Cette action vigilante permet de réunir les acteurs aux plans national, régional et territorial et d'entretenir une véritable dynamique solidaire et militante entre ses adhérents et partenaires.

Ainsi, les politiques publiques nationales se doivent désormais d'être attentives à la situation spécifique des personnes polyhandicapées et régulièrement mobilisées sur les indispensables adaptations au polyhandicap des mesures générales proposées aux personnes en situation de handicap :

- Société inclusive
- Etablissements et services ; habitat
- Formation des professionnels
- Scolarisation et apprentissages
- Accès aux soins
- Vieillesse...
- Et toute autre thématique relative aux droits et à la citoyenneté des personnes polyhandicapées.

Ces acquis, qui constituent encore autant de défis (Cf. Chapitre 3), se sont traduits notamment par des avancées législatives et réglementaires parmi lesquelles l'article 2 de la loi du 11 février 2005<sup>2</sup> portant reconnaissance législative du polyhandicap, et le décret du 9 mai 2017 portant définition réglementaire du polyhandicap, sur une définition élaborée par le GPF en 2002.

Pour l'ensemble de ces actions et au regard de sa représentativité, le Groupe Polyhandicap France a été désigné par un large collège d'associations représentatives et gestionnaires d'ESSMS<sup>3</sup> comme porte parole du « **Collectif polyhandicap** » mis en place dans le cadre du « **Volet national polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale** ».

Le GPF a également été invité à participer aux travaux du **Comité d'entente (Collectif handicaps)** des associations représentatives de personnes handicapées et de parents d'enfants handicapés.

Depuis mars 2016, le GPF siège au **Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH)** et au sein de ses commissions permanentes. Ce comité est légalement consulté et invité à émettre des avis sur l'ensemble des textes législatifs et réglementaires relatifs aux personnes en situation de handicap.

---

<sup>2</sup> Loi sur l'égalité des droits, des chances la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

<sup>3</sup> Etablissements et services sociaux et médico sociaux

Le GPF siège également dans les instances suivantes :

- Conseil Français des Personnes Handicapées pour les questions européennes (CFHE)
- Collectif Inter Associatif des Aidants Familiaux (CIAFF)
- Santé Orale Soins Spécifiques (SOSS)

### Les grandes dates du GPF :

- 1996 : Création du Groupe Polyhandicap France
- 1997 : Premier exemplaire de la revue « GPF Info »
- 1998 : Premier colloque national GPF à Paris sur le thème : « Les étapes de la vie »
- 1998 - 2005 : Participation aux concertations sur les lois du 2 janvier 2002 et 11 février 2005
- 1999 : Création de la première « Région GPF » - GPF Sud-Ouest
- 2005 : Reconnaissance législative du polyhandicap - Loi du 11 février 2005
- 2008 : Mise en place des ateliers éthique polyhandicap en liaison avec l'espace éthique Ile de France
- 2015 : Création des journées d'études trimestrielles « Les thématiques du GPF »
- 2016 : participation à l'élaboration du « Volet national polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale ».
- 2016 : Désignation du GPF au CNCPH
- 2016 : Le GPF est désigné porte parole du Collectif polyhandicap

#### Décret du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des ESSMS portant définition du polyhandicap

*« Personnes présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain, et une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique psychique et sociale, au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique ».*

#### Loi du 11 février 2005 - Article L 114 CASF

*« Constitue un handicap toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie sociale subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physique, sensorielle, mentale, cognitive ou psychique, **d'un polyhandicap** ou d'un trouble de santé invalidant »*

## **2. La vocation du Projet associatif**



## Préambule

*Jamais depuis sa création, le Groupe Polyhandicap France n'avait engagé une démarche méthodologique d'élaboration de son Projet associatif.*

*Fort de son objet statutaire, le GPF a essentiellement conduit son action au regard des urgences régulièrement recensées par ses adhérents en termes d'éthique, de promotion de structures adaptées, de recherches et de formations, d'interventions auprès des pouvoirs publics dans le cadre de l'actualité législative.*

*Les récentes évolutions sectorielles, la refondation en cours de la représentativité du secteur sanitaire et social, la généralisation des démarches évaluatives nous invitent désormais à une formalisation de nos objectifs et des moyens mobilisés dans le cadre de notre démarche associative.*

*Celle-ci est conduite dans le respect des principes démocratiques propres à l'économie sociale et solidaire (ESS) par son élaboration participative, son objet social et sa validation régulière par les instances du GPF.*

### **Article 2 des statuts du Groupe Polyhandicap France - « Objet de l'association »**

L'Association a pour objet de regrouper sur un plan national :

- des parents et des associations de parents de personnes polyhandicapées (enfants et adultes) ne pouvant se représenter elles-mêmes
- des associations, établissements et autres organismes sans but lucratif assurant l'accompagnement des personnes polyhandicapées

L'Association entend :

- assurer la représentation et le soutien des personnes polyhandicapées et des associations qui les accompagnent auprès des instances publiques ou privées, apporter soutien, aide et assistance à ses adhérents
- développer toutes questions spécifiques au polyhandicap, apporter soutien, assistance et aide technique à toute association gestionnaire ou se destinant à gérer des établissements et/ou services
- soutenir la représentation de ses adhérents auprès des instances publiques ou privées en concertation avec les partenaires constitués
- participer à toute action de recherche concernant les personnes polyhandicapées

## ❖ 2.1 Un projet politique

- **Pour faire reconnaître le polyhandicap** dans sa spécificité et agir pour une évolution de la société vers une pleine participation sociale des personnes polyhandicapées et de leurs familles.
- **Pour défendre des valeurs et principes de solidarité** envers les personnes polyhandicapées et leurs familles, encore souvent victimes de discriminations et de « pertes de chances » dans leur accès aux droits communs.
- **Pour adapter l'action de l'association** au contexte sociétal et aux enjeux contemporains résultant des politiques publiques dans les domaines de la santé et de l'action sociale.
- **Pour réunir l'ensemble des acteurs de l'association** dans une vision politique partagée résultant de la pleine reconnaissance des priorités et enjeux contemporains.

## ❖ 2.2 Un projet stratégique

- **Pour adopter une démarche méthodique et concertée** de diagnostic des priorités, opportunités, risques et enjeux liés à l'accompagnement des personnes polyhandicapées, enfants et adultes, et de leurs familles.
- **Pour projeter les formes opérationnelles** de l'action associative, en réponse aux attentes des adhérents, des familles, des établissements et services, des partenaires et des pouvoirs publics.
- **Pour définir les actions et prestations** prioritaires à proposer et développer en matière de solidarité, de formation, de communication et de lobbying institutionnel.
- **Pour adapter l'organisation et le fonctionnement associatif** aux plans de sa gouvernance, de ses commissions et de ses représentations régionales, dans une perspective d'efficacité et de rayonnement territorial.
- **Pour définir un plan d'action** quinquennal et décliner les moyens retenus portant sur les actions conduites et leur évaluation.

## ❖ 2.3 Un outil de communication

- **Pour disposer d'un document de référence** accessible, largement diffusé auprès des adhérents et des partenaires, et ainsi contribuer à une meilleure connaissance de l'association et une plus grande visibilité de ses actions et de ses projets.
- **Pour décrire** avec précision les positions retenues par le GPF sur les questions et enjeux contemporains touchant au polyhandicap.
- **Pour développer les adhésions** à l'association et l'appel à la générosité des partenaires et du public sur la base d'un véritable projet politique et stratégique.

## ❖ 2.4 Méthodologie d'élaboration

Pour élaborer ce Projet associatif, le Groupe Polyhandicap France s'est appuyé sur les travaux d'un comité de pilotage (COFIL) en charge du diagnostic et des propositions formulées.

Ses travaux ont régulièrement été présentés au Conseil d'administration pour validation, et le Projet associatif approuvé par le même Conseil d'administration le 15 juin 2020.

Le Projet définitif est soumis à la ratification de l'Assemblée générale statutaire en date du 1<sup>er</sup> octobre 2020.

### Le comité de pilotage

Philippe GAUDON – Vice président délégué  
Michel BELOT – Psychologue et représentant régional  
Dr Anne Marie BOUTIN – Administrateur  
Gérard COURTOIS – Secrétaire Gal adjoint  
Rozenn DUBOIS – Psychologue - Psychanalyste – Parent  
Dr Bruno POLLEZ – Administrateur  
Jean Yves QUILLIEN – Administrateur - Directeur d'établissement – Famille

## **3. Les défis du GPF**

## Préambule

*L'expérience acquise par le Groupe Polyhandicap France et ses « conquêtes » précédentes ne peuvent faire oublier l'ensemble des besoins qui demeurent insatisfaits concernant les personnes polyhandicapées, leurs proches et les professionnels engagés à leurs côtés.*

*Dans une démarche constructive et contributive, le GPF identifie une série de défis, d'enjeux, voire de menaces contemporaines qui doivent faire l'objet d'une vigilance et de mesures préventives, correctrices ou alternatives appliquées aux « tendances fortes » des politiques publiques sociales et de santé.*

*Au delà de l'identification de ces défis, le GPF entend partager ses analyses, proposer des actions et des aménagements adaptés aux spécificités du polyhandicap. Ces propositions constitueront la base du plan d'action du Projet associatif 2020 - 2025.*

### ❖ 3.1 La reconnaissance du polyhandicap et de la personne polyhandicapée

#### 3.1.1 Développer la reconnaissance du polyhandicap par le grand public

Malgré de larges efforts de communication à formes de reportages et de publications, le polyhandicap demeure méconnu du grand public, parfois des « décideurs », et exposé aux risques de représentations, préjugés, confusions ou amalgames préjudiciables.

Ce constat pose la question de la place des personnes dites « très vulnérables », et plus spécifiquement de la personne polyhandicapée au sein de la société, qui passe nécessairement par l'information, l'affirmation de certains principes, et surtout le choix de la rencontre.

Dans cette perspective, le Groupe Polyhandicap France définit les principaux « messages » à dispenser dans le cadre de sa communication externe à l'intention de l'ensemble de la société :

- Le polyhandicap préserve et consacre l'humanité pleine et entière de la personne et, en dépit de sa singularité, son statut de citoyen au plan des droits.
- La personne polyhandicapée est un être extra-ordinaire, original dans sa façon « d'être au monde ». Comme chacun, elle a ses propres spécificités, ses capacités et ses limites.
- La personne polyhandicapée dispose d'un vrai potentiel de communication, d'expression de ses émotions et de son affectivité.
- La personne polyhandicapée a des besoins spécifiques dans de nombreux domaines : les soins ; la communication ; les relations ; les apprentissages... qui appellent des réponses spécifiques et coordonnées au plan des professionnels et des proches.

#### 3.1.2 Garantir la pleine citoyenneté de la personne polyhandicapée

L'exercice de la citoyenneté de la personne polyhandicapée renvoie à une question politique et éthique.

### **S'approprier le droit de vote**

Les récentes avancées législatives ont rendu le droit de vote à l'ensemble des personnes en situation de handicap.

Le GPF se félicite de cette évolution mais attire l'attention sur les conditions de l'exercice de ce droit qui suppose une attentive préparation dans le recueil des intentions et l'expression des choix.

Il convient notamment :

- D'informer de leur droit de vote les personnes polyhandicapées ;
- De veiller à ce que la personne polyhandicapée soit inscrite sur les listes électorales et de les accompagner dans cette démarche ;
- D'interroger collégialement l'usage de ce droit de vote et la possible délivrance d'une procuration ;
- De prendre en compte les réserves exprimées au sein de la famille et d'accompagner leur cheminement.

### **Renforcer la participation sociale**

La reconnaissance de la personne polyhandicapée passe par une participation sociale étendue, dans l'ensemble des espaces collectifs proposés par la cité.

Habitat, loisirs, sport, culture, vacances, administrations, commerces... doivent s'adapter au plan de l'accessibilité « universelle », associant une réduction des obstacles physiques, matériels, des transports, mais également des attitudes et des peurs associées, pour encourager le « vivre ensemble ».

Le Groupe Polyhandicap France affirme le droit de la personne polyhandicapée à être « semblable » aux autres par un accès possible aux codes propres aux âges de la vie : vêtements, barbe, coiffure... L'apparence physique participe ainsi au regard porté sur leur personne et contribue à leur socialisation.

Le GPF soutient l'idée que le développement de la participation sociale de la personne polyhandicapée doit s'inscrire dans des projets d'établissements et services résolument ouverts sur l'extérieur, grâce à leur implantation adaptée et surtout à leur recherche privilégiée du recours aux services et prestations offertes à tous.

### **Soutenir l'autodétermination**

L'autodétermination et la recherche du « libre choix » de la personne en situation de handicap constituent une revendication majeure des mouvements associatifs représentatifs.

Le Groupe Polyhandicap France s'inscrit dans cette démarche sous réserve de pouvoir recueillir ce que souhaite réellement la personne polyhandicapée, grâce à une observation suivie et attentive doublée d'aides techniques à la communication adaptées.

Le respect de l'autodétermination de la personne polyhandicapée constitue un objectif qui nécessite une attention, du temps, des vérifications et une communication soutenue de la part des membres de l'entourage.

### 3.1.3 Assurer la représentativité du GPF au niveau politique

Depuis sa création, le Groupe Polyhandicap France entretient des relations suivies avec les représentants de l'Etat, les parlementaires, les caisses de sécurité sociale et les agences publiques telles que la CNSA<sup>4</sup> et la HAS<sup>5</sup>.

Malgré cette mobilisation, il est encore fréquemment observé que le polyhandicap, les personnes polyhandicapées, demeurent méconnues dans la spécificité de leur situation et l'indispensable adaptation des réponses générales apportées aux personnes en situation de handicap.

**Par son Projet associatif, le GPF entend définir les termes d'un véritable plaidoyer politique pour la reconnaissance des personnes polyhandicapées.**

Ce plaidoyer a vocation à être régulièrement porté par nos représentants auprès des pouvoirs publics à l'échelon national et territorial : Ministère et administrations centrales ; Agences régionales de santé ; Instances de démocratie sanitaire ; Schémas de planification (PRS)<sup>6</sup> ; Conseils départementaux.

#### Les termes du plaidoyer

- Définir le polyhandicap strictement en référence à la réglementation en vigueur (Cf. page 7) ;
- Reconnaître les spécificités du polyhandicap et la globalité des besoins qui en résultent ;
- Rassembler et développer les coopérations entre les différents acteurs sanitaires et sociaux intervenant auprès des personnes polyhandicapées ;
- Identifier les moyens territoriaux nécessaires dédiés au polyhandicap : création de places ; coopérations...
- Développer la recherche en matière de pratiques, des approches éducatives et de soins et d'accompagnement de personnes et de leurs familles ;
- Développer l'expérimentation en matière d'inclusion et de participation sociale des enfants et adultes polyhandicapés et de leurs familles.

## ❖ 3.2 Négocier le virage inclusif

Le Groupe Polyhandicap France observe et soutient le vaste mouvement engagé en faveur d'une « société inclusive », porté par les mouvements associatifs et les politiques publiques sociales.

Le GPF demeure toutefois attentif à ce que ce vaste mouvement ne soit pas à l'origine de nouvelles formes d'exclusions des personnes polyhandicapées, dont la situation appelle le plus souvent des réponses à formes d'établissements et services dotés des moyens adaptés.

---

<sup>4</sup> Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

<sup>5</sup> Haute Autorité de Santé

<sup>6</sup> Projet Régional de Santé

**Le GPF soutient l'idée que les établissements et services (ESSMS) constituent de véritables vecteurs de la société inclusive, par leurs relations entretenues avec l'environnement social, les partages d'activités, d'évènements, et les rencontres qui en résultent.**

### **3.2.1 La vision GPF de l'inclusion : « Oui à l'inclusion, mais... »**

- L'inclusion librement choisie ne doit pas entraîner une inadaptation des réponses apportées aux enfants et adultes polyhandicapés.
- Le choix du maintien à domicile doit impérativement s'accompagner de dispositifs de soins et d'accompagnement pluridisciplinaires et étroitement coordonnés.
- Les personnes polyhandicapées doivent pouvoir bénéficier d'un environnement adapté à leurs besoins spécifiques au plan médical, relationnel, éducatif, pédagogique et social.
- Le virage inclusif ne signifie pas nécessairement la « désinstitutionnalisation ». Les ESSMS contribuent à cette démarche inclusive par leurs projets et leurs fonctionnements qui doivent être régulièrement revisités, actualisés et adaptés à l'expression des besoins et des attentes de leurs bénéficiaires.
- L'inclusion doit se traduire par l'ouverture des établissements sur l'extérieur et le recours priorisé aux ressources de résidents social.
- L'inclusion doit se conjuguer avec un respect de la qualité de vie, de l'épanouissement, de l'environnement relationnel de la personne polyhandicapée et de ses aidants.
- L'inclusion doit associer un réel « vivre ensemble » et s'accompagner d'un élargissement des relations sociales avec l'ensemble des concitoyens.
- L'inclusion ne doit pas entraîner de conséquences péjoratives ni d'aggravation des conditions de vie quotidienne des parents et aidants. Elle appelle à leur intention des mesures de compensation adaptées.

### **3.2.2 La scolarisation**

La scolarisation en milieu ordinaire des enfants en situation de handicap connaît un encouragement sensible depuis plusieurs années. Le Groupe Polyhandicap France se félicite de cette évolution générale inscrite dans le cadre du projet de société inclusive et de son corollaire « l'école inclusive ».

Le GPF souhaite toutefois marquer sa prudence sur une généralisation de cette pratique aux enfants polyhandicapés, au risque de formules inadaptées aux plans de la pédagogie, de leurs grandes vulnérabilité et dépendance, des relations et interactions avec les autres enfants, des besoins au plan de la santé. Une attention particulière devra notamment être portée aux modalités de communication proposées à l'enfant.

**La référence stricte et permanente à une approche inspirée des principes de bientraitance s'impose aux conditions de scolarisation des enfants polyhandicapés.**

Dès lors, le GPF préconise l'adoption d'une démarche pédagogique et scolaire individualisée, pouvant revêtir différentes formes adaptées aux potentialités de chaque enfant et aux attentes de leurs parents :

- Accueil au sein d'une école inclusive ;



- Développement des unités d'enseignement intégrées aux établissements médico sociaux ;
- Création d'unités externalisées au sein des écoles permettant des temps partagés et choisis avec les élèves ordinaires.

**Chaque enfant polyhandicapé doit se voir proposer un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS), intégré à son Projet d'Accompagnement Personnalisé (PAP), précisant les objectifs et moyens mis en oeuvre.**

Le GPF rappelle l'indispensable adoption d'une approche pédagogique ayant fait l'objet d'évaluations scientifiques rigoureuses. A ce titre, l'association soutient l'ensemble des recherches universitaires à caractère psychopédagogique conduites au niveau national et international, notamment le projet Polyscol - INSHEA.

Le GPF marque son attachement à ce que la démarche pédagogique soit prolongée à l'âge adulte, les observations cliniques confirmant que les apprentissages demeurent accessibles aux adultes polyhandicapés et, au delà, à tous les âges de la vie.

## ❖ 3.3 Associer - Soutenir les familles et les aidants

### 3.3.1 Valoriser l'expertise familiale

Depuis sa création, le Groupe Polyhandicap France soutient l'idée que l'expérience des parents et des familles de personnes polyhandicapées leur confère une véritable expertise dans la connaissance de leur fils/fille, notamment aux plans de la relation, de la communication et de l'identification de ses besoins au quotidien.

**Le GPF veille à ce que ses réflexions et propositions associent systématiquement les apports, observations, initiatives des familles et des professionnels.**

A ce titre, les parents sont représentés au Conseil d'administration de l'association.

Les témoignages des parents et familles sur les conditions de vies imposées par l'enfant ou l'adulte polyhandicapé constituent des arguments majeurs dans la promotion des préconisations du GPF et les interventions auprès des autorités publiques.

Ils porteront notamment sur le constat que le parent est souvent le plus proche aidant de la personne polyhandicapée, dont le déficit d'autonomie est beaucoup plus important que dans de nombreuses autres formes de handicap. Les modalités de compensation qui leur sont proposées doivent dès lors être à la hauteur de ce constat.

### 3.3.2 Encourager la solidarité et le partage d'expériences

Les parents témoignent régulièrement des difficultés rencontrées au fil du parcours de vie de leur fils/fille polyhandicapé(e).

Engagement personnel de tous les instants, recherche de solutions d'accueil adaptées, pertes de chances professionnelles, besoins d'aides financières, modes de garde, adaptations du logement et des transports, difficultés administratives de tous ordres, accès aux soins... les difficultés rencontrées par les familles demeurent majeures et fréquentes.

**Le GPF recueille et relaye l'ensemble de ces témoignages et peut assurer écoute et soutien aux familles dans leurs recherches et leurs recours.**

Au plan territorial, les manifestations régulièrement organisées par les délégations régionales du GPF favorisent la constitution de groupes de familles solidaires et mobilisées auprès des autorités locales.

### ❖ **3.4 Accompagner les parcours de vie**

La notion de parcours sans rupture s'est aujourd'hui imposée comme une condition essentielle d'un accompagnement adapté des personnes en situation de handicap et de leurs familles<sup>7</sup>.

Pour le GPF, cette notion de parcours doit concilier un devoir de considération de tous les âges de la vie, de continuité des réponses, de prévention des trop fréquentes ruptures de parcours, de réponses adaptées aux transitions d'âges, sans concession à l'indispensable obligation de qualité.

L'expérience témoigne que cette ambition est trop souvent mise à mal, notamment en raison du déficit de places adaptées pouvant imposer un éloignement subi ou contraindre à des réponses qui se révéleront inadaptées aux réels besoins.

**Le GPF défend le principe de réponses adaptées de proximité à chaque âge de la vie de la personne polyhandicapée.**

#### **3.4.1 Affirmer la place de sujet**

**Reconnaître la personne polyhandicapée comme sujet est une exigence éthique.**

Avant toute chose, l'approche de son parcours doit considérer la personne polyhandicapée comme un sujet, ayant droit à une réelle qualité de vie conjuguant le bien-être physique, mental et social. Ce parcours doit permettre de développer les compétences de la personne polyhandicapée tout au long de sa vie.

#### **3.4.2 Garantir la qualité de vie**

**La qualité de vie et la santé des personnes polyhandicapées dépendent entièrement des autres.**

La conjugaison de facteurs personnels et environnementaux expose la personne polyhandicapée à une fragilité, une vulnérabilité, des incapacités fonctionnelles très spécifiques et fortement intriquées.

Cet état se caractérise par la fréquence de survenue d'épisodes qui menacent l'équilibre recherché.

Pour le Groupe Polyhandicap France, ce constat impose une démarche coordonnée associant l'aménagement, l'adaptation de l'environnement physique et relationnel, et la recherche des conditions de confort et de sécurité somatique et psychique de chaque personne polyhandicapée.

Au niveau fonctionnel, les incapacités intrinsèques au polyhandicap rendent souvent les compensations difficiles à concevoir.

L'inadaptation de l'environnement sera potentiellement facteur de sur-handicap.

---

<sup>7</sup> Cf. La réponse accompagnée pour tous - RAPT

La qualité de vie de la personne polyhandicapée impliquera largement la famille à laquelle il faut impérativement proposer des moyens adaptés en termes d'assistance matérielle et humaine, de formation, de soutien.

Le respect de l'autonomie psychique de la personne polyhandicapée et sa capacité à faire et exprimer ses choix sont des facteurs décisifs de sa qualité de vie, particulièrement à l'âge adulte. Cette démarche devra être attentivement respectée, notamment au sein des établissements médico sociaux dédiés, et en dépit du temps nécessaire à y consacrer.

Ainsi, la qualité de vie des personnes polyhandicapées appelle des prérequis, des attendus du fait de l'extrême dépendance :

- **Bien-être physique** : prévention de l'inconfort et de la douleur ; prise en compte de l'intensité et de la complexité des besoins de santé tout au long de la vie.
- **Bien-être psychique** : reconnaissance et sentiment de sécurité ; développement et entretien des possibilités de communication verbale et extra verbale ; contexte relationnel satisfaisant.
- **Bien-être social** : accessibilité universelle ; participation et reconnaissance sociétale ; choix du mode de vie ; présence des proches et des pairs.

**Le Groupe Polyhandicap France milite pour que les conditions de vie proposées aux enfants et adultes polyhandicapés soient guidées par la recherche concertée d'une qualité de vie et des conditions d'épanouissement optimal, personnalisée aux attentes et besoins de chacun.**

### 3.4.3 Assurer l'accès aux soins

Les difficultés d'accès aux soins des personnes en situation de handicap et les pertes de chances associées ont été largement décrites dans plusieurs rapports et missions officielles.

Les personnes polyhandicapées n'échappent nullement à cette injustice et y sont souvent particulièrement exposées en raison de la complexité de leurs problématiques de santé.

Déficits professionnels liés à la démographie médicale et paramédicale, fonctionnement de l'hôpital et des services d'urgence, défaut de formation initiale des soignants aux situations de handicaps, accessibilité des locaux, faible attractivité salariale des ESMS... sont autant de facteurs à l'origine des difficultés quotidiennes vécues par les familles et les établissements médico sociaux.

**Le GPF agit pour que l'accès aux soins des personnes polyhandicapées soit pleinement assuré dans une démarche pluridisciplinaire coordonnée et accessible sur l'ensemble du territoire.**

Le GPF rappelle que la santé des personnes, enfants et adultes polyhandicapés, est d'une extrême fragilité et touche à l'ensemble des fonctions et domaines : orthopédique, digestif, neurologique, respiratoire, sensoriel ; psychique ...

- Le GPF défend l'idée du développement de consultations pluridisciplinaires « polyhandicap » spécialisées en milieu hospitalier.
- Le GPF plaide pour que les établissements et services disposent des compétences professionnelles, en qualifications et en nombre suffisant, y compris la nuit.

- Le GPF attire l'attention des pouvoirs publics sur les enjeux de santé liés au vieillissement désormais observé des personnes adultes polyhandicapées et aux conditions d'accompagnement de leur fin de vie.

### **3.4.4 Soutenir les apprentissages**

**Les personnes polyhandicapées disposent de capacités d'apprentissages tout au long de leur vie.**

Ces apprentissages peuvent porter sur un ensemble de domaines : cognitif, de la vie quotidienne, scolaire, social...

Ils doivent faire l'objet de stimulations suivies, coordonnées, associant intimement la famille et les équipes pluridisciplinaires. Ils sont systématiquement précédés et accompagnés d'une observation attentive et rigoureuse qui révèle les aptitudes et les compétences à soutenir et développer.

Ces apprentissages contribuent à doter les personnes polyhandicapées d'une meilleure maîtrise de leur environnement physique, spatial, temporel, relationnel et améliorent ainsi leur qualité de vie, leur expression et leur participation.

**Le GPF soutient l'ensemble des recherches qui contribuent à révéler, évaluer et soutenir les capacités d'apprentissages précoces et à tous les âges de la vie de la personne polyhandicapée.**

**Le GPF plaide pour l'intégration systématique de compétences dédiées aux apprentissages dans les établissements accueillant des adultes polyhandicapés, spécifiquement dans les domaines cognitif, social et de la communication.**

### **3.4.5 Reconnaître la vie affective et sexuelle :**

Comme chacun, les personnes polyhandicapées éprouvent des émotions, vivent des relations affectives et des éprouvés à caractère sexuel.

La reconnaissance de ces sentiments et de leurs évolutions doit se traduire dans les conditions d'accompagnement qui leurs sont proposées, notamment à l'adolescence puis à l'âge adulte.

L'adolescence de la personne polyhandicapée, longtemps ignorée, révèle ainsi souvent de nouvelles aptitudes et potentialités qu'il convient de reconnaître, de soutenir et d'encourager par une adaptation de la relation et de l'environnement proposé.

Aménagement des espaces de vie, traductions dans l'habillement et l'apparence corporelle vont contribuer à renforcer l'image de soi et la confiance de l'adolescent et de l'adulte polyhandicapé.

**Le GPF défend le principe d'établissements ou autres formes d'accueils, adaptés aux différents âges de la vie, attentives au respect de l'intimité et des relations affectives des personnes polyhandicapées.**

## **❖ 3.5 Développer et diffuser les compétences des professionnels**

Accompagner des personnes polyhandicapées aura trop longtemps fait l'objet d'une injuste forme de déconsidération au sein même des milieux professionnels.

Cette époque est désormais heureusement révolue et l'investissement professionnel auprès de ces personnes doit être largement valorisé et encouragé.

La composition plurielle du GPF est largement ouverte aux professionnels de toute corporation médicale et sociale, à titre individuel ou d'équipes pluridisciplinaires dont nous observons l'engagement fidèle et assidu.

Le GPF soutient l'idée que l'expertise des professionnels constitue un atout essentiel dans le développement de projets personnalisés équilibrés et adaptés, en complémentarité des observations, attentes et initiatives des familles.

Le GPF est convaincu et attentif à ce que la qualité de vie au travail (QVT) des professionnels soit garantie, notamment dans une perspective de bienveillance des personnes accompagnées.

**Le Groupe Polyhandicap France soutient l'action des professionnels et s'emploie à la diffusion et à la valorisation de leurs bonnes pratiques, recherches et initiatives.**

### **3.5.1 Développer l'attractivité professionnelle**

Développer l'attractivité de l'exercice professionnel auprès des enfants et adultes polyhandicapés constitue un objectif majeur des adhérents du GPF, afin de faire face aux défis imposés par les difficultés de recrutement observées sur certaines professions, notamment paramédicales.

Les arguments portés par le GPF portent sur l'intérêt suscité par les défis cliniques et humains à relever, l'importance des relations pluridisciplinaires, la coopération avec les familles et les valeurs éthiques soutenant les pratiques et l'attachement des professionnels.

**Le GPF communique régulièrement sur les métiers du polyhandicap et contribue à la valorisation de ces métiers au sein de la branche professionnelle.**

### **3.5.2 Soutenir l'exigence clinique**

Les interactions complexes des déficiences, incapacités, troubles présentés par les personnes polyhandicapées imposent une exigence clinique exceptionnelle de la part des professionnels.

Elles réclament des approches attentives, patientes, documentées et surtout pluridisciplinaires coordonnées.

Elles imposent des méthodologies d'élaboration des projets personnalisés dégagés de priorités catégorielles cloisonnées, au profit d'approches par domaines de compétences et objectifs partagés mobilisant solidairement l'ensemble des compétences réunies au sein des équipes.

**Le GPF veille à ce que les modes innovants d'accompagnement proposés aux familles de personnes polyhandicapées offrent des garanties suffisantes et certifiées de compétences et de collaborations.**

### **3.5.3 Disposer de plateaux techniques qualifiés**

L'accompagnement des personnes polyhandicapées ne peut se concevoir sans accès à des plateaux techniques réunissant l'ensemble des compétences nécessaires aux plans :

- **Des spécialités médicales** : pédiatrie ; neurologie ; orthopédie ; psychiatrie ; pneumologie ; chirurgie dentaire - odontologie ; ophtalmologie ; gastro-entérologie ; nutrition...
- **Des professions para médicales** : infirmiers et aides soignants ; kinésithérapie ; orthophonie ; psychomotricité ; ergothérapie ; orthoptie...

- **Des fonctions psychologiques éducatives et sociales** : psychologue et neuropsychologue ; éducateur spécialisé ; moniteur éducateur ; éducateur de jeunes enfants ; aide médico psychologique ; assistant de service social...

Ces moyens humains répondent à des besoins fondamentaux des personnes polyhandicapées dans une démarche d'obligation de moyens indépendante de toute obligation de résultat en termes strictement fonctionnel ou réadaptatif.

**Le GPF rappelle son attachement à ce que ces qualifications soient directement accessibles aux familles au sein des ESSMS ou dans le cadre de prestations externes inscrites dans des collaborations formalisées.**

### 3.5.4 Promouvoir la transdisciplinarité

*La transdisciplinarité résulte de la volonté de l'ensemble des acteurs professionnels de partager, transmettre des éléments choisis de leurs pratiques en vue de leur appropriation et intégration aux pratiques de leurs collègues.*

Elle suppose l'engagement de chacun et une forme de management attentive au respect de ces principes.

Cette démarche collaborative se révèle particulièrement adaptée au polyhandicap et est facteur de confort, de sécurité et d'efficacité des pratiques.

**Le GPF défend le principe de transdisciplinarité et milite pour son introduction au titre des bonnes pratiques professionnelles dans le cadre des recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS).**

### 3.5.5 Encourager la formation initiale et continue

Le GPF dresse un constat de carence d'un enseignement spécifique et suffisant au handicap en général et au polyhandicap en particulier, dans l'essentiel des filières de formation aux professions médicales, paramédicales, éducatives et sociales.

Cette carence contribue à la méconnaissance générale du polyhandicap et à son insuffisante attractivité professionnelle.

Elle impose aux jeunes professionnels une indispensable période de découverte et de formation complémentaire qui doit dès lors être assurée au sein des ESSMS.

Elle expose les personnes polyhandicapées qui font le choix du recours à des praticiens libéraux ne disposant pas d'une formation préalable du polyhandicap.

**Le GPF milite pour l'intégration de modules et de stages dédiés au polyhandicap, d'une durée significative, aux programmes de formations de l'ensemble des professions de santé et du secteur social.**

Les insuffisances des formations initiales et les avancées régulières de la recherche et des pratiques imposent aux professionnels le recours régulier à des formations complémentaires.

Le GPF est un acteur actif de l'offre de formation dans le champ du polyhandicap, par ses colloques, manifestations, et la diffusion d'informations validées sur les propositions d'organismes spécialisés.

**Le GPF poursuit son engagement dans la formation des professionnels par une offre diversifiée attentive aux avancées des recherches et des pratiques.**

### **3.5.6 Prévenir la pénibilité**

L'intérêt, la passion, l'engagement des professionnels intervenant auprès des personnes polyhandicapées, peuvent entraîner certaines conséquences négatives qu'il convient de prévenir ou de traiter.

Au titre de ces risques, les troubles musculo-squelettiques (TMS) figurent aux premiers rangs des menaces, en rapport avec l'extrême dépendance des personnes polyhandicapées.

**Le GPF et ses adhérents attirent l'attention des pouvoirs publics sur la nécessité de prendre en compte cette spécificité, dans ses conséquences sur la fréquence des arrêts maladies, les incapacités, et la nécessité de financement des aides techniques à caractère préventives.**

Ce même engagement peut également entraîner des conséquences à formes de risques psychosociaux (RPS), souvent en relation avec la souffrance psychique qu'impose la relation quotidienne avec des personnes extrêmement vulnérables, leurs souffrances, les accompagnements de fin de vie...

**Le GPF encourage les diverses formes d'accompagnement, d'analyses des pratiques et de soutien aux professionnels à fins de prévention et traitement des risques psychosociaux.**

## **4. Nos modalités d'actions**



## ❖ 4.1 Réfléchir, réunir et unir

Depuis sa création, le Groupe Polyhandicap France s'attache à produire sa réflexion et à réunir et unir parents et professionnels engagés auprès des personnes polyhandicapées.

Cet objectif, figurant au premier rang de l'objet statutaire associatif, repose sur le constat d'un isolement fréquent des familles, lesquelles sont souvent désarmées pour faire face à l'ensemble des défis qui se dressent devant elles.

Cet isolement expose les parents à une détresse et parfois une errance dans la recherche d'informations et de solutions pour l'accueil, l'accompagnement de leur enfant.

Les relais associatifs et administratifs locaux peuvent constituer une réponse à cet isolement, sous condition d'informations et d'orientations adaptées. Leur caractère parfois décrit comme trop « généraliste » a souvent conduit ces familles à se regrouper autour du GPF pour penser et promouvoir des réponses spécifiques à leurs enfants polyhandicapés.

L'objectif d'union intéresse également les professionnels et organismes spécifiquement engagés pour le polyhandicap.

Il touche au partage d'expériences, de pratiques, et au besoin d'animation d'une réflexion et de recherches appliquées au polyhandicap.

**Le GPF soutient l'importance d'une collaboration étroite entre les familles et les professionnels dans l'élaboration de réponses adaptées dans les domaines de l'accueil, du soin et de l'éducation des personnes polyhandicapées, toujours en rapport avec la réflexion éthique conduite par l'association.**

**Le GPF développe sur les réseaux sociaux, dans la presse et par l'intermédiaire de son site internet, une politique de communication visant à rassembler les acteurs, familles et professionnels, concernés par le polyhandicap.**

**Le GPF, développe au plan national, des régions et des territoires, des occasions de rencontres et de travail entre les familles et les professionnels, facteurs de solidarité et d'échanges.**

## ❖ 4.2 Militer

L'histoire des politiques sociales traduit combien les avancées, les conquêtes en direction des personnes vulnérables reposent sur l'action militante, revendicative portée par les « corps intermédiaires », notamment les associations représentatives.

Le polyhandicap n'échappe pas à cette logique.

Longtemps délaissé en raison d'enjeux épidémiologiques majeurs (poliomyélite, syndrome de Down, déficiences sensorielles...), ou d'une approche trop strictement hospitalière, le polyhandicap a accusé un important retard dans sa reconnaissance et le développement d'équipements, établissements et services médico-sociaux réellement dédiés.

Ce retard n'est toujours pas rattrapé.

Aujourd'hui encore, des centaines d'enfants et d'adultes polyhandicapés demeurent en attente d'une solution d'accueil adaptée à leur situation.

Cet état de fait contraint leurs familles, compromet leur évolution et impose trop de solutions retenues par défaut.

**Par son action militante responsable et contributive en direction des pouvoirs publics, le GPF milite pour :**

- Défendre et promouvoir la dignité des personnes polyhandicapées ;
- Garantir un égal accès aux droits, aux soins, à l'éducation et à la citoyenneté des personnes polyhandicapées et de leurs familles ;
- « promouvoir dans le cadre de la politique de Réponse Accompagnée pour Tous la création de formules spécifiques adaptées aux besoins et attentes des personnes polyhandicapées et de leur familles », proposant des modalités d'accompagnement et d'accueil répondant à leur choix, comme cela est spécifié dans la Convention Internationale des droits des Personnes Handicapées, et notamment la création de places en établissements ».
- Encourager et conduire des recherches et expérimentations dans les domaines du soin, de l'éducation et des apprentissages des personnes polyhandicapées.

### ❖ 4.3 Représenter et défendre

Par son choix de ne pas assurer la gestion d'établissements et services médico-sociaux, le Groupe Polyhandicap France a souhaité préserver son indépendance, sa liberté de discours et d'actions, sa capacité à représenter ses adhérents et défendre leurs intérêts.

Par sa composition le GPF représente autant les personnes polyhandicapées, leurs familles, les professionnels et les organismes gestionnaires adhérents, solidaires dans leurs analyses et leurs préconisations.

Les actions de représentation du GPF s'exercent très régulièrement au plan national : ministères ; CNSA ; CNCPH<sup>8</sup> ; Comité d'entente...

A ce titre le Groupe Polyhandicap France a été désigné comme porte parole du « Collectif polyhandicap » mis en place dans le cadre schéma directeur pluriannuel du handicap.

Au plan territorial, le GPF doit encore renforcer ses actions de représentation, notamment auprès des instances en charge de l'exercice de la « démocratie sanitaire et médico sociale », mises en place

---

<sup>8</sup> Comité National Consultatif des Personnes Handicapées

dans le cadre de la loi HPST<sup>9</sup> qui a conféré aux Agences Régionales de Santé (ARS) des responsabilités étendues dans la planification des équipements et les coopérations.

#### ❖ 4.4 Informer

L'accès à une information fiable et validée constitue une priorité pour les familles et les professionnels concernés par le polyhandicap. Outre sa stricte diffusion, l'information tend à rompre l'isolement et établir des liens entre les acteurs.

**Le GPF diffuse, par ses différents médias, Internet, réseaux sociaux, flash info, une information régulière sur l'actualité du polyhandicap.**

Un effort particulier doit toutefois être produit pour répondre aux situations critiques et apporter aux familles conseils et soutien dans leurs démarches et leurs épreuves. Le GPF souhaite notamment apporter une aide personnalisée rapidement accessible aux familles et aux professionnels exposés à des situations vécues comme urgentes.

La mise en place et la large diffusion d'un « numéro vert » pourront constituer une réponse à ces situations en termes d'écoute, de conseil et d'orientation. Le GPF va poursuivre sa réflexion en ce sens et rechercher les sources de financement pérennes d'un service de ce type.

#### ❖ 4.5 Former

La formation a constitué un objectif prioritaire du Groupe Polyhandicap France dès sa création.

Cet objectif s'appuie sur le constat précédemment mentionné de carences des formations initiales, mais répond également à une forte ambition en matière de confort, de qualité de vie, et de développement des enfants et adultes polyhandicapés.

Dans sa forme, le GPF soutient l'idée d'une nécessaire complémentarité entre la recherche scientifique dans l'ensemble des domaines médicaux, éducatifs et sociaux et les initiatives dites « de terrain » qui contribuent largement à l'élaboration des bonnes pratiques professionnelles.

L'acte majeur de formation proposé par le GPF demeure **le colloque annuel GPF** organisé au Palais de l'UNESCO à Paris depuis 1996.

La succession des éditions de ce colloque, qui donne lieu à la publication de ses actes, confirme les avancées observées dans les conditions d'accompagnement des personnes polyhandicapées, toujours soutenues par une réflexion éthique.

---

<sup>9</sup> Loi Hôpital, Patient, Santé, Territoire du 21 juillet 2009

Dans l'ensemble des thèmes traités, les contributions et témoignages des familles sont systématiquement recueillis et apportent une plus-value majeure aux débats.

Les témoignages d'équipes professionnelles traduisent le dynamisme des structures et complètent utilement les apports plus « théoriques » de ces colloques.

Dans ce même esprit le GPF propose désormais au rythme trimestriel des journées « **Thématiques** » qui laissent une large place aux échanges entre les participants. Le succès confirmé de ces manifestations encourage le GPF à les reconduire.

La rencontre et les échanges entre les participants demeurent des facteurs irremplaçables de cohésion et de solidarité.

L'ensemble de ces journées témoigne de l'importance sans cesse renouvelée d'une réflexion sur les pratiques, leur sens, et sur la nécessaire ambition qui doit nous porter sans relâche, en particulier sur le plan éthique.

# **5. Notre organisation**

## **Préambule**

*Association loi de 1901, le Groupe Polyhandicap France applique les principes propres à l'économie Sociale et Solidaire (ESS) en termes d'objet social, de démocratie interne (un homme - une voix), et de gestion non lucrative.*

*Association à vocation nationale, son siège social est situé à Paris où est basé l'essentiel des administrations centrales et autres organismes nationaux partenaires.*

*Le GPF entend toutefois faire de la déconcentration de ses actions une priorité du présent Projet associatif.*

*Pour concevoir et animer ses actions, le GPF s'appuie sur les ressources exclusivement bénévoles que constituent ses adhérents et ses élus, animés des mêmes valeurs et du même engagement philanthropique.*

*Afin de concentrer l'essentiel de ses ressources au financement de ses actions militantes et pédagogiques, l'association limite ses charges de fonctionnement et s'appuie sur une unique ressource administrative salariée, très polyvalente et engagée de longue date au sein du GPF.*

### **❖ 5.1 Une gouvernance représentative**

L'association est dirigée par un Conseil d'administration de 24 membres maximum qui oriente la politique associative et administre sa gestion courante.

Le Conseil d'administration se réunit en moyenne 5 fois par an et en chaque circonstance qui le nécessite.

#### **L'organisation structurelle du GPF et son évolution**

La composition plurielle du Groupe Polyhandicap France est inscrite dans son histoire et témoigne de la volonté renouvelée de faire coopérer dans un même élan les familles, les professionnels et les personnes morales (associations) engagés dans le polyhandicap.

Au plan de la gouvernance associative, cette pluralité a toujours été garantie empiriquement, dans une démarche équilibrée de cooptation des candidats à l'élection au Conseil d'administration.

Il apparaît, dans le contexte contemporain et au regard de la représentativité formelle du GPF, que la composition du Conseil d'administration doit désormais refléter symboliquement cette pluralité et ainsi gagner en représentativité, notamment aux yeux des pouvoirs publics nationaux et régionaux.

Le Projet associatif préconise la création de 4 collèges au sein du Conseil d'administration :

1. **Collège des parents de personnes polyhandicapées**
2. **Collège des représentants d'associations nationales ou régionales**
3. **Collège des représentants des régions** : Désignés par l'ensemble des représentants régionaux selon des modalités statutairement définies.
4. **Collège des personnes expertes** : membres es qualité, professionnels ou personnes se revendiquant d'un engagement personnel

Il semble ainsi nécessaire que les « régions GPF » et les associations gestionnaires à vocation régionale ou territoriale fassent l'objet d'une représentation statutaire visible, traduction de l'importance de leurs actions et de l'implantation territoriale du GPF.

Leur représentation contribuera à améliorer la communication interne, la cohérence d'actions et la complémentarité des initiatives de niveau national et régional au plan du plaidoyer et des actions de formation.

La présence des associations nationales, véritables « têtes de réseaux » confère quant à elle une « puissance » politique et de lobbying essentielle au Groupe Polyhandicap France.

Le Projet associatif préconise par ailleurs la mise en place de **commissions permanentes** associant des personnalités compétentes désignées au sein du Conseil d'administration dans les domaines suivants :

- **Communication et développement des ressources**
- **Formation et recherche appliquée au polyhandicap**
- **Politique familiale et plaidoyer politique**

Ces commissions, réunies régulièrement, ont vocation à inspirer les délibérations du Conseil d'administration et préparer les actions développées par le GPF.

### **Composition du Conseil d'administration 2020**

Monique RONGIERES – Présidente Honoraire

#### **Bureau**

Jean-Yves QUILLIEN – Vice-président délégué

Sébastien LEGOFF – Vice-Président

Marie-Christine TEZENAS DU MONTCEL- Secrétaire Générale

Dr Bruno POLLEZ - Secrétaire Général adjoint

Pascal ASPE - Trésorier

#### **Administrateurs**

Michel BELOT

Pierre BETREMIEUX

Pr Thierry BILLETTE DE VILLEMEUR

Dr Anne-Marie BOUTIN

Manuel COL

Gérard COURTOIS

Catherine DEROUETTE

Philippe GAUDON

Cédric GICQUEL

Estelle GOUDON

Abderrazek KHELFAT

Nathalie KURZAWA

Claude MEUNIER

Pr Gérard PONSOT

Jean-Claude RIOU

Galina RYBKINE

André SCHILTE



## ❖ 5.2 Renforcer notre présence régionale et territoriale

Dès les premières années de son action, le Groupe Polyhandicap France a généré et stimulé le développement d'initiatives locales et régionales se référant à ses valeurs et objectifs.

Ce mouvement a largement confirmé, traduit, décliné, par ses constats territoriaux et ses initiatives, les objectifs portés par le GPF au plan national.

Cette « génération spontanée » s'est employée durant des décennies, à soutenir les revendications et orientations du GPF auprès des autorités locales et régionales, forte des arguments portés par le GPF et l'ensemble de ses associations adhérentes.

Dans la forme, l'action de ces organisations territoriales n'a jamais fait l'objet d'un contrôle ni même d'un pilotage de la part du GPF. Nous pouvons aujourd'hui nous en féliciter tant les urgences et spécificités régionales justifiaient cet élan spontané, fédérateur et créatif.

L'heure d'une coordination des actions territoriales se réclamant de l'action du GPF semble toutefois arrivée.

### Pourquoi ?

- Pour garantir une **représentation territoriale** coordonnée du GPF étendue à l'ensemble du territoire national soumis aux mêmes besoins ;
- Pour **harmoniser les fonctions et titres** des représentants territoriaux désignés ;
- Pour **développer les relations inter régionales** et favoriser les **initiatives partagées** entre les « régions GPF » ;
- Pour **élargir l'audience territoriale** du GPF, facteur de renforcement politique, y compris au niveau national ;
- **Pour investir** les espaces de concertation territoriale (ARS) et de planification (schémas) des équipements ;

- Pour davantage **associer les régions** à la politique générale du GPF par une représentation reconnue au sein de ses instances nationales.

### Comment ?

- En développant **les échanges et partages d'expériences et initiatives** entre les régions GPF et le niveau national ;

- Par le développement **d'espaces médias spécifiques** inter régions GPF au sein des supports existant ou à développer ;

- **Par des rencontres trimestrielles** spécifiquement dédiées aux régions, occasions de partages et de diffusions d'expériences ;

- **Par un temps dédié aux régions dans le cadre de l'Assemblée générale** annuelle, occasion d'un bilan comparatif de l'action des pouvoirs publics territoriaux et d'une mobilisation des adhérents autour d'un thème attractif ;

- Par la reconnaissance de « **bassins territoriaux** » au sein des régions GPF, considérant le lien de proximité et les enjeux locaux réunissant les acteurs ;

- Par la désignation par les adhérents de la région d'un **coordonnateur régional** validé par le Conseil d'administration du GPF.

**Dans le cadre du présent Projet associatif, il est proposé d'élaborer une « Charte des régions », préfiguration des modifications statutaires, précisant les rôles, missions et obligations de chaque région ou territoire se référant au GPF, ainsi que de son représentant désigné.**

### Les régions et territoires GPF (2019)



- GPF Sud-Ouest
- GPF Midi-Pyrénées
- GPF Poitou-Charentes
- GPF PACA
- GPF Bretagne
- Nouvelle Calédonie
- Collectif Polyhandicap Lorrain
- Départements : Côte d'Or – Hérault

## 6. Le plan d'actions

*Par ces 30 engagements, le Groupe Polyhandicap France décline l'ensemble de ses orientations politiques et stratégiques en direction des personnes polyhandicapées, de leurs familles, des organismes gestionnaires et des professionnels adhérents.*

 **Transformer la société - Assurer un égal accès aux droits**

1. Le GPF agit pour faire reconnaître le polyhandicap dans sa spécificité et pour une évolution de la société vers une pleine participation sociale des personnes polyhandicapées et de leurs familles ;
2. Le GPF défend des valeurs et principes de solidarité envers les personnes polyhandicapées et leurs familles ;
3. Le GPF veille à garantir la pleine citoyenneté de la personne polyhandicapée, et à soutenir son autodétermination ;

4. Le GPF agit pour que l'accès aux soins des personnes polyhandicapées soit pleinement assuré dans une démarche pluridisciplinaire coordonnée et accessible sur l'ensemble du territoire ;
5. Le GPF encourage l'expérimentation en matière d'inclusion et de participation sociale des enfants et adultes polyhandicapés et plaide pour l'adaptation des normes d'accessibilité ;

#### **Garantir une offre de services adaptée**

6. Le GPF contribue à Identifier les besoins et mettre en oeuvre les moyens territoriaux nécessaires dédiés au polyhandicap ;
7. Le GPF milite pour que les conditions de vie proposées aux enfants, adolescents et adultes polyhandicapés, soient guidées par la recherche concertée d'une qualité de vie personnalisée selon les besoins de chacun, jusqu'au terme de leur vie ;
8. Le GPF défend le principe d'établissements ou autres formes d'accompagnements adaptés aux différents âges de la vie, attentifs au respect de l'intimité et des relations affectives et sociales des personnes accompagnées ;
9. Le GPF contribue à développer les coopérations entre les différents acteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux intervenant auprès des personnes polyhandicapées ;
10. Le GPF veille à ce que les modes innovants d'accompagnement proposés aux familles de personnes polyhandicapées offrent des garanties certifiées de compétences professionnelles et de collaborations sur les plans qualitatif et quantitatif ;
11. Le GPF plaide pour l'intégration systématique de compétences dédiées à la poursuite des apprentissages dans les établissements accueillant des adultes polyhandicapés, spécifiquement dans les domaines cognitif, social et de la communication ;
12. Le GPF rappelle son attachement à ce que les qualifications nécessaires à la santé et au bien-être des personnes polyhandicapées soient représentées au sein des ESSMS ou dans le cadre de prestations externes inscrites dans des collaborations formalisées ;
13. Le GPF soutient l'ensemble des recherches relatives à la santé et au bien-être de la personne polyhandicapée notamment celles qui contribuent à révéler, évaluer et soutenir les capacités d'apprentissages précoces et à tous les âges de la vie ;

#### **Associer - Soutenir les familles et les aidants**

14. Le GPF s'engage à valoriser l'expertise familiale dans le cadre de sa gouvernance, de ses formations et de sa communication ;
15. Le GPF veille à ce que sa réflexion associe systématiquement les apports, propositions, initiatives des familles et des professionnels ;
16. Le GPF relaye l'ensemble des témoignages familiaux et assure écoute et soutien aux familles dans leurs recherches et leurs recours ;
17. Le GPF travaille à la mise en place d'un « numéro vert » d'écoute et d'orientation dédié aux familles et aux professionnels rencontrant des situations critiques ;

### **Développer une scolarisation adaptée**

18. Le GPF milite pour imposer la référence aux principes de bientraitance dans les conditions de scolarisation des enfants polyhandicapés ;
19. Le GPF plaide pour des formes de scolarisation variées, adaptées à la variété des situations et potentialités des enfants polyhandicapés ;
20. Le GPF veille à ce que chaque enfant polyhandicapé puisse se voir proposer un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS), intégré à son Projet d'Accompagnement Personnalisé (PAP), précisant les objectifs et moyens mis en œuvre ;

### **Valoriser et soutenir les professionnels**

21. Le GPF soutient l'action des professionnels assure la diffusion et la valorisation de leurs bonnes pratiques, recherches et initiatives ;
22. Le GPF communique régulièrement sur les métiers du polyhandicap et contribue à leur valorisation au sein de la branche professionnelle ;
23. Le GPF encourage la recherche en matière de pratiques et d'approches éducatives et de soins ;
24. Le GPF milite pour l'intégration de modules et de stages significatifs dédiés au polyhandicap aux programmes de formations de l'ensemble des professions de santé et du secteur social ;
25. Le GPF poursuit son engagement dans la formation des professionnels par une offre diversifiée attentive aux avancées de la recherche et des pratiques ;

### **Une évolution associative stratégique**

26. Le GPF poursuit au plan national et territorial une politique de développement des adhésions, gage de sa représentativité et de l'engagement solidaire de ses membres ;
27. Le GPF étend ses représentations régionales à l'ensemble du territoire national et développe les relations interrégionales ;
28. Le GPF adapte son organisation et son fonctionnement associatif aux plans de sa gouvernance, de ses commissions permanentes et de ses représentations régionales dans une perspective d'efficience et de rayonnement territorial ;
29. Le GPF développe sur les réseaux sociaux, dans la presse et par l'intermédiaire de son site internet, une politique de communication visant à diffuser des informations vérifiées et à rassembler les acteurs, familles et professionnels concernés par le polyhandicap ;
30. Le GPF développe au plan national, des régions et des territoires, des occasions de rencontres et de travail entre les familles et les professionnels, facteurs de solidarité et d'échanges.

## **Glossaire**

- **ARS : Agences Régionales de Santé**
- **CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles**
- **CESAP : Comité d'Etudes et de Soins aux Polyhandicapés**
- **CLAPEAHA : Comité de Liaison et d'Action des Parents d'Enfants et d'Adultes atteints de Handicaps Associés**
- **CNCPH : Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées**
- **CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie**
- **CRSA : Commission Régionale Santé Autonomie**

- **ESS : Economie Sociale et Solidaire**
- **HPST : Loi Hôpital Patient Santé Territoire**
- **GPF : Groupe Polyhandicap France**
- **PAP : Projet d'Accompagnement Personnalisé**
- **PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation**
- **PRS : Projet Régional de Santé**
- **QVT : Qualité de vie au Travail**
- **RAPT : Réponse Accompagnée Pour Tous**
- **RPS : Risques Psycho sociaux**
- **TMS : Troubles Musculo Squelettiques**