

PROCES VERBAL
ASSEMBLEE GENERALE ORDINAIRE
EXERCICE 2020

- 16 juin 2021 -

ORDRE DU JOUR :

- ✓ Rapport moral 2020
- ✓ Rapport d'activité 2020
- ✓ Rapport financier, compte de résultat 2020, bilan 2020
Budget 2021
- ✓ Fixation du montant de la cotisation 2022
- ✓ Approbation cooptation de deux nouvelles administratrices
- ✓ Discussion avec la salle
- ✓ Intervention des Délégations Régionales

Bonjour et bienvenue à tous

C'est avec un peu d'émotion que je commence ce rapport, que je fais pour la première fois, puisque vous m'avez fait l'honneur redoutable de me confier la barre, tenue fermement pendant des années par Monique Rongières, fondatrice et présidente du GPF pendant 24 ans.

Un rapport moral ; c'est d'abord l'examen de notre action. Avons-nous été fidèles à l'esprit et aux objectifs du GPF ? Et comment à travers cette année très compliquée de 2020, avons-nous pu mettre en application les valeurs qui nous tiennent à cœur et fondent notre existence ?

Cette année 2020, je ne vous l'apprends pas, a été extrêmement difficile, comme partout, pour cause de pandémie inattendue et donc mal anticipée. A cela se sont ajoutés, chez nous, le départ de notre vice-président, Philippe Gaudon, de notre trésorier Eric Zolla que vous avez connus, et les soucis de santé qu'a dû traverser notre présidente, soucis heureusement disparus sans séquelle.

Cette année qui commençait bien devait être celle de la mise en œuvre du Projet Associatif, notamment avec la mise en place de collèges au Conseil d'Administration, de développement de l'action régionale et de développement du GPF, et bien sûr, de la poursuite de nos travaux de mise en œuvre du Volet Polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre. Nous avons tenté de nous ajuster à la situation.

Je vais donc centrer mon propos sur cinq points :

L'accompagnement de la pandémie. Je vous rappelle qu'au début nous étions tous affolés, verts de peur : travail à la demande du ministère, fiches diffusées, travail avec Handi Connect, masques réclamés avec une insistance touchant au harcèlement pour protéger les enfants et les familles, fournis finalement par la région, édito dans La Croix.

Pour les deux actions suivantes dont il est à noter que, si elles ont été préparées très en amont, elles n'ont pu démarrer qu'en octobre car il nous fallait l'approbation des statuts par une Assemblée Générale Extraordinaire que nous n'avons pu tenir qu'en octobre pour toutes les raisons évoquées plus haut.

Le développement de l'Association (et je tiens à remercier haut et fort Galina Rybkine pour le remarquable travail qu'elle a effectué et continue de fournir), changement de la lettre, travail sur notre base de données, travail avec Handi-Connect et révision du site.

Le développement de l'action régionale, précédée par la charte travaillée par Michel Belot et Monique Rongières, qui n'a donc démarré qu'au tout dernier trimestre par la préparation de réunions et le travail remarquable de Michel Belot.

La poursuite de la mise en œuvre du volet polyhandicap, avec l'achèvement du cahier des charges de la scolarisation, la poursuite de la participation active au Groupe de travail Communication, le travail sur le kit pédagogique pour la formation initiale et continue des professionnels.

Et enfin, dans nos actions de formation suspendues pendant la pandémie, notre colloque annuel, que nous tenions habituellement à l'UNESCO, mais que les circonstances nous ont contraints à tenir en visioconférence, après avoir décalé la date et modifié quelque peu son contenu.

Tout cela n'a été possible qu'avec l'engagement et l'appui fidèles de vous tous, du Conseil d'administration, du bureau, et bien sûr de notre secrétaire Véronique Bruno. Je tiens à les en remercier.

Nous avons fait de notre mieux pour tenir la route avec un changement de gouvernance, changement de bureau, reconduit à l'Assemblée Générale d'octobre 2020, changement de présidente, nouvelles recrues au Conseil d'Administration dont nous allons tout à l'heure vous demander d'entériner l'élection.

Un mot cependant de la situation actuelle et de nos projets : nous sommes très inquiets avec la démission récente de Said Acef, directeur de cabinet de Sophie Cluzel, qui devait nous recevoir. Inquiétude également quant à la mise en place d'un second volet polyhandicap qui ne semble pas être dans les préoccupations du secrétariat d'état aux personnes handicapées.

Nos prochaines actions seront notamment à l'intention des personnes adultes polyhandicapées pour lesquelles il manque toujours des places, des solutions d'accompagnement adaptées et de qualité, des professionnels, de vraies possibilités de choix...

Je vais passer la parole à notre secrétaire général, Bruno Pollez, qui va vous présenter le rapport d'activité, un peu plus fourni que ce que je viens de vous dire ; je me suis contentée de tracer les grandes lignes d'une action qui n'a d'autre ambition que de soutenir, encore et toujours, les personnes polyhandicapées, leurs familles et les professionnels qui les accompagnent.

Marie-Christine Tézenas du Montcel,
Présidente

1 - GOUVERNANCE

Au 1^{er} janvier 2020, le Conseil d'Administration comportait 22 membres pour 24 sièges prévus : Mesdames Boutin, Derouette, Goudon, Kurzawa, Rongièrès, Rybkine, Tezenas et Messieurs Aspe, Belot, Betremieux, Billette, Col, Courtois, Gicquel, Khelfat, Legoff, Meunier, Pollez, Ponsot, Quillien, Riou, Schilte

Il s'est réuni 5 fois, au cours des trois premiers trimestres 2020 :

- 15 février
- 15 juin
- 10 septembre

Puis 2 fois, dans sa nouvelle mouture, après l'Assemblée Générale Ordinaire du 1^{er} octobre 2020 :

- 1^{er} octobre
- 10 décembre

Evolution du Bureau

Le Bureau a évolué au cours de l'année, Madame Rongièrès s'étant mise en retrait pour raison de santé

Fonction	Au 01.01.2020	Du 07.05.2020 jusqu'au 01.10.2020	Au 01.10.2020
Présidente	Monique Rongièrès		Marie-Christine Tézenas du Montcel
Vice-Président Délégué	Jean-Yves Quillien	Jean-Yves Quillien	Jean-Yves Quillien
Vice-Président	Sébastien Legoff	Sébastien Legoff	Sébastien Legoff
Secrétaire Général(e)	Marie-Christine Tézenas du Montcel	Marie-Christine Tézenas du Montcel	Bruno Pollez
Secrétaire Général Adjoint	Bruno Pollez	Bruno Pollez	
Trésorier	Pascal Aspe	Pascal Aspe	Pascal Aspe

Il s'est réuni 11 fois :

- 25 février
- 31 mars
- 14 avril
- 28 avril
- 7 mai
- 20 mai

- 3 juin
- 2 juillet
- 20 juillet
- 22 septembre
- 25 novembre

Assemblée Générale Ordinaire et Assemblée Générale Extraordinaire

Le 1^{er} octobre 2020 s'est tenue l'Assemblée Générale Ordinaire ainsi qu'une Assemblée Générale Extraordinaire (pour adoption des nouveaux statuts de l'association).

En lien avec la mise en place du projet associatif 2020-2025 de l'association, le Conseil d'Administration a été renouvelé et sa composition est maintenant constituée de 4 collèges :

Collège « parents » :

- ✓ Elisabeth CELESTIN
- ✓ Manuel COL
- ✓ Cédric GICQUEL
- ✓ Abderrazek KHELFAT
- ✓ Jean Yves QUILLIEN
- ✓ Galina RYBKINE
- ✓ Monique RONGIERES (membre de droit)
- ✓ André SCHILTE
- ✓ Marie-Christine TEZENAS

Collège « représentants d'Association » :

- ✓ Pierre BETREMIEUX (APAJH)
- ✓ Anne Marie BOUTIN (Cesap)
- ✓ Sébastien LEGOFF (Les Tout-Petits)
- ✓ Claude MEUNIER (ASEI)
- ✓ Jean Claude RIOU (CRM/NDJ)

Collège "délégations régionales" :

- ✓ Michel Belot (Sud-Ouest)
- ✓ Catherine Derouette (Bretagne)
- ✓ Estelle Goudon (Ile de France)
- ✓ Jean-Luc Morey (PACA)
- ✓ Bruno Pollez (Hauts de France)

Collège « personnes expertes » :

- ✓ Pascal Aspe
- ✓ Gérard Courtois
- ✓ Nathalie Kurzawa
- ✓ Pr Gérard Ponsot
- ✓ 1 siège à pourvoir

Le Conseil, en sa séance du 1^{er} octobre 2020, a élu le Bureau suivant :

- Présidente : Marie-Christine Tézenas du Montcel
- Vice-Président Délégué : Jean-Yves Quillien
- Vice-Président : Sébastien Legoff
- Secrétaire Général : Bruno Pollez
- Trésorier : Pascal Aspe

Madame Rongières a été nommée Présidente Honoraire, membre de droit.

Les adhérents

Le GPF compte 211 adhérents au 31 décembre 2020. La comptabilisation des adhérents a été modifiée en 2020 de par la mise en place de deux cotisations différentes pour les associations gestionnaires de plusieurs établissements et celles gestionnaires d'un établissement unique. Dorénavant, un siège d'association compte pour une adhésion alors que, les années précédentes, étaient également pris en compte (au titre d'adhérent) les établissements de ladite association.

Parents : 59, soit 28 %

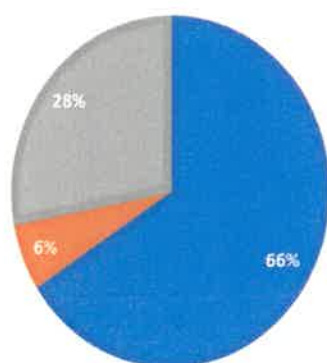
Associations-établissements : 139, soit 66 %

Professionnels (et divers) : 13, soit 6 %

	2020
Associations	139
Professionnels	13
Parents	59
TOTAL	211

RÉPARTITION DES ADHÉRENTS

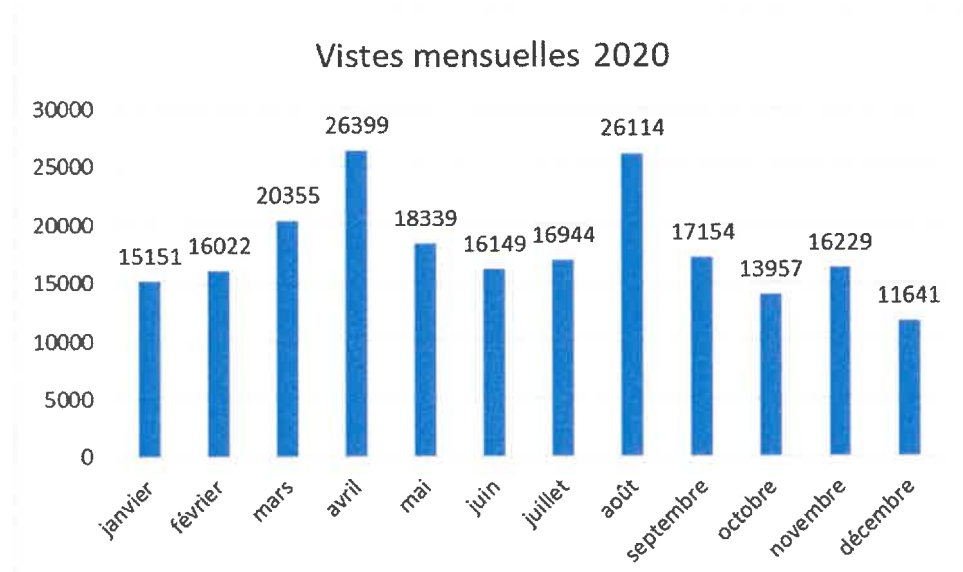
■ Associations ■ Professionnels ■ Parents



La communication

Le site internet

Les visites du site internet ont continué à augmenter au cours de l'année 2020 :



Visites annuelles site internet				
	2020	2019	2018	2017
Total	214454	162839	111622	112826
Moyenne	17871	13570	9302	9402



Le compte twitter

De la même façon, le nombre d'abonnements twitter et de tweets a augmenté.

Twitter	2020	2019	2018	2017
Abonnements	199	194	182	162
Abonnés	576	522	464	392
Tweets	661	597	500	448

Evolution de la lettre du polyhandicap

5 « Flash Infos » ont été élaborés en 2020. Puis, une autre formule a été mise en place, intitulée « la lettre du polyhandicap » qui a été éditée en octobre, novembre et décembre. Il ne s'agit pas seulement d'un changement formel mais bien de publier un support collectif partagé d'informations riches de caractère scientifique, social ou plus général sur le polyhandicap, le polyhandicap n'ayant pas d'organe officiel.

2 –L'ACTION

Cette année 2020 a été marquée par trois publications majeures :

- le Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) – Polyhandicap (mai 2020) : construit, écrit et publié sous la direction de la filière Défi-Sciences ; le GPF y a été actif dans le comité de rédaction et pour un travail de relecture
 - le cahier des charges d'unité d'enseignement pour les élèves polyhandicapés (Circulaire interministérielle du 2 juillet 2020) : le GPF a participé à l'élaboration de ce cahier
 - la Lettre de Cadrage et les Recommandations Bonnes Pratiques de la Haute Autorité de Santé sur l'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité publiée (novembre 2020) avec la participation de Marie-Christine Tézenas tant que parent au comité de rédaction ainsi que d'autres membres du GPF au comité de relecture
- Citons également l'élaboration d'un kit pédagogique à l'attention des formateurs de travailleurs médico-sociaux qui a débuté fin 2020 et qui s'est terminé en février 2021, sur demande du Secrétariat d'Etat et de la DGCS

Enfin, le GPF a continué de participer aux travaux du Volet Polyhandicap notamment au sein du groupe communication

La crise sanitaire a été l'occasion d'une activité très riche de la part du GPF avec notamment envoi de plusieurs courriers aux pouvoirs publics et publication de nombreux documents :



**GROUPE
POLYHANDICAP
FRANCE**

Réf. MR/VB/031

Paris, le 11 mars 2020

Mesdames, Messieurs

L'épidémie actuelle liée au COVID-19 progresse à grands pas. Parmi les personnes vulnérables, les personnes polyhandicapées, enfants et adultes, sont en première ligne. Est-il besoin de rappeler encore et encore leur extrême fragilité notamment au niveau respiratoire, eux qui sont sujets à des pneumopathies à répétition provoquées par fausses routes et reflux gastro-œsophagien.

Des mesures ont été prises pour les personnes âgées en EHPAD. Dans le champ du polyhandicap, rien. Même le SAMU, qui pilote dépistages et autorisations n'accorde pas plus d'attention aux personnes polyhandicapées qu'aux personnes ordinaires. Les établissements sont submergés de documents, mais pour les établissements dédiés, rien ne vient étayer la responsabilité des directeurs, médecins et personnels de santé réduits à leurs propres décisions, à leur totale responsabilité, à leur seule force de persuasion devant l'absence de consignes aux SAMU. Nous accompagnons des personnes qui peuvent basculer dans l'urgence vitale d'un instant à l'autre y compris pour les jeunes.

Les consignes données pour les personnes en situation de handicap sont insuffisantes face aux spécificités des personnes polyhandicapées. Nous n'avons non plus aucune garantie qu'on ne va accueillir ces personnes prioritairement à l'hôpital, alors qu'ils en ont souvent un besoin absolu.

Les familles sont face aux messages anxiogènes des radios et télévisions. Jusqu'à quand allons-nous méconnaître les personnes polyhandicapées, leurs familles et les professionnels qui les accompagnent ? Où est notre responsabilité collective ?

Le Groupe Polyhandicap France vous demande instamment de réagir maintenant au plus vite en prenant les mesures nécessaires pour protéger efficacement cette population très vulnérable, et d'adresser aux personnels de santé, et tout particulièrement aux SAMU centre 15, des consignes spécifiques pour le dépistage et la prise en charge des personnes polyhandicapées.

Comptant sur votre accompagnement, nous vous prions de croire, Mesdames, Messieurs, à l'assurance de la confiance que nous vous portons et que nous vous remercions de ne pas décevoir.

Monique RONGIERES,
Présidente

Groupe Polyhandicap France - 11 bis, rue Théodore de Banville - 75017 PARIS
Association Loi 1901 reconnue d'intérêt général et de bienfaisance - Siret 44272459700020
☎ 09 53 66 97 39 - www.gpf.asso.fr - @GPFpolyhandicap

SECRETARIAT D'ETAT CHARGE
DES PERSONNES HANDICAPEES
14, avenue Duquesne
75700 PARIS

Paris, le 19 mars 2020

Madame la Ministre,

Le Groupe Polyhandicap France vous remercie pour la teneur de la réunion d'hier et souhaite en tirer les conséquences, en vous alertant à nouveau sur l'immense fragilité des personnes polyhandicapées.

Les mesures barrières de protection, adressées à la population générale, sont insuffisantes pour les personnes polyhandicapées du fait de leur grande fragilité respiratoire et des facteurs de comorbidité qui les affectent. Cela inquiète beaucoup les familles et les professionnels.

Pour les personnes qui sont actuellement en internat en établissement médicosocial (MAS, EEAP...) : leur confinement touche à ses limites car les professionnels qui les accompagnent, sont eux, exposés aux risques de contagion extérieurs, notamment ceux qui utilisent les transports en commun. Sachant qu'un professionnel pourrait être contagieux sans avoir de symptômes et qu'il ne peut en aucun cas respecter la distance d'un mètre dans l'accompagnement des gestes quotidiens ou dans les soins, nous demandons à ce que le port des masques soit rendu obligatoire pour tous les professionnels intervenant auprès de personnes polyhandicapées. Et donc que les Etablissements médicosociaux qui reçoivent des personnes polyhandicapées soient au nombre des publics prioritaires.

Du fait des difficulté d'isolement dans les établissements, la survenue d'un cas de COVID 19 dans une MAS ou un EEAP peut avoir rapidement des conséquences graves pour l'ensemble des autres résidents. Nous demandons donc également que toutes les personnes polyhandicapées présentant des symptômes soient systématiquement testées, comme le recommande l'OMS, et qu'en cas de positivité, elles soient hospitalisées pour protéger les autres résidents. »

Pour les personnes polyhandicapées à domicile, que ce domicile soit momentané en raison de l'épidémie ou au long terme, se pose le même problème. Les personnes qui les accompagnent, parents, fratrie, professionnels des services médicosociaux ou d'accompagnement quotidien au domicile, sont également exposées à des risques de contagion ou de transmission majeurs... Sachant combien il sera difficile, malgré toute la bonne volonté déployée, de trouver des accueils hospitaliers, nous insistons sur la prévention vitale auprès de ces publics, avec un accès suffisant aux masques éventuellement sur prescription.

Madame la Ministre, nous connaissons votre engagement auprès des personnes polyhandicapées.

Le Groupe Polyhandicap France vous demande instamment de mesurer la fragilité des personnes que nous accompagnons et de mettre en œuvre les mesures de prévention qui leur sont vitales.

Madame la Ministre, nous comptons sur vous et sur votre compréhension dont nous vous remercions par avance ; et nous vous prions de croire à l'assurance de nos sentiments les plus engagés.

Monique RONGIERES
Présidente

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Monique Rongieres', with a stylized flourish at the end.

GROUPE
POLYHANDICAP
FRANCE

Paris, le 23 mars 2020

Monsieur le Premier Ministre,
Monsieur le Ministre,
Madame la Ministre,
Mesdames et Messieurs les directeurs d'ARS,

Le Groupe Polyhandicap France lance un cri d'alarme sur un problème de santé publique majeur qui va concerner plus de 200 000 personnes, dont 50 000 sont en grand danger de mort.

Il s'agit des personnes polyhandicapées. Les personnes polyhandicapées sont totalement dépendantes. L'intrication de leurs problèmes physiques, neurologiques et d'une déficience intellectuelle sévère empêche toute possibilité de distanciation, et diminue ainsi considérablement l'effet bénéfique du confinement ; les mesures préconisées par les scientifiques et relayées par les pouvoirs publics, qui ont sans nul doute prouvé leur efficacité dans d'autres pays, s'avèrent donc **totalelement inapplicables** dans le champ du polyhandicap.

Les personnes polyhandicapées présentent une vulnérabilité respiratoire maximale, à cause de leurs atteintes motrices respiratoires, de leurs déformations du tronc, de leurs antécédents de pneumopathies à répétition, liées aux reflux, aux fausses routes et à l'incapacité de tousser efficacement. Cette vulnérabilité maximale exige une prévention maximale.

Dans ces conditions, le port d'un masque de protection par **tous** les aidants, professionnels et familles (pour ceux qui sont à domicile) se révèle être une mesure de protection **indispensable** pour toutes ces personnes qui, malgré leurs atteintes multiples, font preuve d'un courage et d'un bonheur de vivre impressionnants. Protéger ainsi les personnes polyhandicapées, c'est aussi protéger les soignants, les familles, soit plus de 200 000 personnes exposées. Ne pas prioriser ces publics, c'est les exposer à une contamination certaine à plus ou moins brève échéance. C'est leur refuser l'accès à un soin essentiel et vital. En termes de santé publique, comme en termes d'éthique, c'est inacceptable.

A titre d'exemple, l'ARS Ile de France propose aujourd'hui 5 masques par « lit » et par semaine, c'est à dire moins d'un masque par jour pour cette population. 5 masques par lit et par semaine ! Là où l'on sait qu'une semaine compte 7 jours, il n'y a pas un masque par jour. Là où il y a une nécessité pour les personnels travaillant avec les personnes polyhandicapées de changer leur masque 3 fois par jour au regard de la proximité imposée par leurs besoins au quotidien, c'est une hérésie qui corrobore la méconnaissance de ce public et du travail effectué.

Nous vous alertons, enfin, sur les difficultés que peuvent rencontrer certains établissements à isoler les personnes polyhandicapées testées positives au Covid, et donc à protéger les personnes indemnes ; et aussi sur le fait que certains établissements n'ont pas de personnel infirmier de nuit et vont se trouver démunis avec des résidents infectés. Ne pourrait-on imaginer que certaines structures soient dédiées à un accueil intermédiaire entre un établissement et un hôpital, type SSR, permettant ainsi aux personnes polyhandicapées malades d'être accompagnées par des professionnels formés aux spécificités de leur accompagnement

Le sort de ces personnes est dans vos mains. Monsieur le Premier Ministre, Monsieur le Ministre, Madame la Ministre, Mesdames et Messieurs les directeurs d'ARS, nous comptons sur vous.

En vous remerciant d'agir le plus rapidement possible et dans cette attente, nous vous prions de croire, Mesdames, Messieurs, à l'assurance de notre engagement le plus déterminé.

Monique RONGIERES
Présidente



DOCUMENT D'ALERTE : COMMENT GERER LA GRANDE VULNERABILITE DES PERSONNES POLYHANDICAPEES AU COVID 19 ?

Les personnes polyhandicapées représentent une population à risque très spécifique dans le champ du Handicap.

Qui sont les personnes polyhandicapées ?

Les personnes polyhandicapées présentent une dépendance totale entraînée par :

- de graves perturbations neuromotrices,
- une déficience intellectuelle sévère à profonde,
- une absence de langage verbal dans la plupart des cas,
- une épilepsie pharmaco-résistante pour plus de la moitié d'entre elles.

D'autres handicaps, notamment sensoriels, peuvent s'y ajouter.

Quels sont les risques spécifiques des personnes polyhandicapées face au Covid ?

Les personnes polyhandicapées présentent une fragilité respiratoire maximale en raison :

- de restrictions respiratoires neuromotrices, orthopédiques (déformations du tronc) et dystoniques,
- d'antécédents de pneumopathies liées aux fausses routes et aux reflux gastro-oesophagiens,
- d'une incapacité à tousser efficacement, à se moucher, engendrant une tendance rapide à un encombrement majeur,
- d'une impossibilité absolue pour les aidants de respecter les distances préventives préconisées en raison de la dépendance totale des personnes accompagnées.

Certaines personnes polyhandicapées sont porteuses d'une trachéotomie.

Quelles sont les mesures de prévention spécifiques pour les personnes polyhandicapées ?

La vulnérabilité respiratoire spécifique évoquée entraîne un renforcement rigoureux des mesures ordinaires, au regard de l'enjeu vital :

- vérification de l'aptitude sanitaire des intervenants (absence de fièvre et/ou de symptomatologie respiratoire ou ORL),
- hygiène très rigoureuse des personnes, des surfaces et des organisations : respect des mesures-barrières (« no touch », solutions hydro-alcooliques, lavage des mains, nettoyage des surfaces, installation en salle de vie des personnes sans autonomie de mobilité en respectant les distances interhumaines préconisées),
- port du masque obligatoire pour l'intervenant (soignants ou aidants familiaux),
- confinement strict, que la personne soit en établissement médico-social ou en milieu familial, avec dans les deux cas soutien-accompagnement des familles et maintien du lien,

- élaboration indispensable d'une fiche d'urgence par les établissements médico-sociaux ou les familles avec l'aide de leur médecin traitant (pathologie, traitement, antécédents, poids, taille, besoins spécifiques, particularités neurovégétatives -notamment la température de base qui peut être différente de celle de la population générale-, modalités de communication),
- pour les établissements médico-sociaux, activation de leurs liens et/ou conventions avec les services d'urgence des hôpitaux correspondants,
- pour les familles, définition d'un mode de liaison rapide avec leur médecin traitant (téléphone ou SMS, mail, skype, télémedecine).

Quelle médicalisation en cas de symptomatologie suspecte ? :

- Médicalisation non différée (médecin-traitant ou de l'établissement), aboutissant aux prescriptions thérapeutiques et diagnostiques complémentaires (prescription du test COVID 19). [Pour mémoire, n'utiliser aucun anti-inflammatoire non stéroïdien, ni corticoïdes, ni aspirine.]
- Isolement aussi strict que possible
- Si covid 19 confirmé, discuter l'intérêt d'une hospitalisation (accompagnée, si possible et acceptable) pour éviter le maintien en milieu collectif hautement sensible (EEAP, MAS) le cas échéant.

Quelle conduite en cas de décompensation et de dégradation de l'état respiratoire ?

Compte tenu de la fragilité déjà évoquée, la mise en œuvre de mesures d'urgence est vitale :

- Appel au 15
- Priorisation de l'accès aux soins.

Priorisations requises

Compte tenu de ce qui précède, les personnes polyhandicapées ont un besoin urgent que le Gouvernement et les Agences Régionales de Santé appliquent les mesures suivantes :

- Délivrance de masques aux ESMS et aux familles (éventuellement sur ordonnance)
- Réalisation de tests de contamination systématiques et prioritaires aux premiers signes suspects, permettant un isolement strict à bon escient et une prise en soins urgente en cas de besoin.

* * * * *

FICHE D'URGENCE

Nom : Prénom : Surnom éventuel : Sexe : ☐ F ☐ M Date de naissance (âge) : Personne(s) référente (s) :	Fiche établie par le Dr : Le : Tél.
--	---

COMMUNICATION :

☐ Compréhension ☐ expression verbale ☐ autre mode de communication, lequel :

Poids : Taille : IMC habituel :

Mettre une croix pour les réponses positives

PATHOLOGIE :

Diagnostic

Comorbidités

- Epilepsie : fréquence des crises :

☐ quotidiennes ☐ hebdomadaires ☐ mensuelles ☐
autre

- Troubles sensoriels : ☐ vision ☐ audition ☐
autres

Problèmes

- Digestifs :

☐ RGO ☐ constipation ☐ alimentation entérale ☐ parentérale ☐ autres

- Respiratoires :

☐ encombrements ☐ troubles du rythme respiratoire ☐ apnées
☐ trachéotomie ☐ autres

- Cutanés : ☐ fragilité cutanée ☐ escarres ☐ autres

- Musculo-squelettiques :

☐ rétractions ☐ scoliose ☐ luxation de hanches ☐ autres

Comportement :

- Installation de nuit : _____
- Existence d'un « doudou » : ☐ oui ☐ non



N°101

ACCUEIL D'UN PATIENT POLYHANDICAPÉ PORTEUR DE COVID-19 POINTS DE VIGILANCE

Mise à jour : Avril 2020

PATIENT À FORT RISQUE D'AVOIR ÉTÉ CONTAMINÉ CAR IMPOSSIBILITÉ D'APPLIQUER LES GESTES BARRIÈRES POUR LES SOINS QUOTIDIENS

LE POLYHANDICAP C'EST :

Handicap grave, **dépendance totale** avec
intrication de :

- **déficience intellectuelle sévère** et le plus souvent absence de langage verbal
- **déficit moteur grave** : restriction extrême de l'autonomie
- **handicaps neurologiques** :
 - épilepsie sévère dans 1 cas/2, pouvant être pharmaco-résistante avec risque d'état de mal
 - +/- déficits auditifs ou visuels
 - +/- troubles comportementaux et relationnels



PRÉSENCE DE L'AIDANT INDISPENSABLE :

- pour **communiquer avec vous**
- pour **vous indiquer l'état de base de la personne, vous informer** des traitements en cours, signes d'alerte, constantes de base, modalités d'alimentation et de communication, coordonnées des référents, éventuellement sous forme d'une **fiche médicale**
- pour lui expliquer et la rassurer

SPHÈRES RESPIRATOIRE ET ORL FRAGILES

Troubles respiratoires chroniques :

- syndrome restrictif d'origine neuromusculaire (faiblesse musculaire) et/ou orthopédique (déformation thoracique)
- encombrement très fréquent : incapacité à tousser efficacement

Antécédents de pneumopathies :

- fausses-roues (troubles de la mastication et de la déglutition)
- RGO : 50 à 75% des cas



SEUILS D'ALERTE MODIFIÉS : ADAPTER LA VIGILANCE CLINIQUE

- > Température de base très variable et souvent basse, SpO₂ labile, fréquence respiratoire variable
- > Expression de la douleur atypique

> **MANIPULATION PRUDENTE** (grande fragilité osseuse, enraidissements articulaires, arthrodèse rachidienne et/ou luxation de hanches éventuelles)

> **ATTENTION AU POSITIONNEMENT** (douleurs, risque escarres)

D'autres fiches ou ressources sont disponibles sur le site www.handiconnect.fr

PROPOSITIONS POUR UNE SORTIE DE CONFINEMENT DES PERSONNES POLYHANDICAPEES

Groupe Polyhandicap France-21 Avril 2020

LE CONSTAT

Au bout de deux mois de confinement, la situation est devenue très complexe, sans beaucoup de certitudes sur la contamination réelle de la population générale ni sur son immunité. Entre fatigue, angoisses, solitude et difficultés financières, beaucoup de personnes, de familles, de professionnels sont malmenés par cette situation.

La dépendance des personnes polyhandicapées ne permet évidemment pas de respecter les distances de sécurité et entraîne des difficultés supplémentaires. Quand les externats ont fermé, quand des parents ont préféré reprendre leur enfant, jeune ou moins jeune, accueilli en internat, les familles n'ont pas pu faire appel à des intervenants extérieurs (inquiétude, incertitudes, insuffisance de matériels de protection, manque de professionnels en ville et autres). En règle générale elles ne sont pas organisées pour faire face à des périodes à domicile aussi longues.

Elles sont souvent fatiguées, voire épuisées ; cela peut accroître les risques de maltraitance, même involontaire ; cela peut, surtout quand les soins extérieurs sont suspendus, la kinésithérapie arrêtée, entraîner une perte d'acquis, des difficultés accrues notamment dans le domaine neuro orthopédique.

Le confinement protège, mais si la vie « normale » reprend peu à peu son cours, la fratrie, si elle existe, représentera un risque de contamination qu'on ne peut ignorer.

Les familles restent inquiètes, souhaitent à la fois protéger leur enfant et le resocialiser, reprendre les activités éducatives, la kinésithérapie, en un mot une vie « normale » avec un accompagnement soutenu par les établissements et services.

LA PRECONISATION : Le CAS PAR CAS

Dans le cadre du polyhandicap, on le sait, on a une très grande disparité de profils, de gravité des atteintes. C'est une population considérée comme fragile. Elle l'est, mais à des degrés très divers.

Les conditions de vie des familles sont évidemment aussi très diverses. Ces disparités importantes font qu'il est aussi absurde que dangereux de décréter une règle unique. D'un point de vue éthique, cela laisserait aussi à désirer.

La balance bénéfice/risques ne peut s'évaluer qu'au **cas par cas**. Les familles doivent être seules juges **et totalement libres** de leur choix, aidées si elles le souhaitent par un médecin et les équipes pluridisciplinaires. Elles doivent être **soutenues**, notamment financièrement si elles ne peuvent reprendre leur travail, et assurées que leur choix n'aura aucune incidence sur l'accueil en établissement de leur enfant, dès que la situation sera « normalisée » ; les arrêts de travail pour les gardes d'enfant handicapé doivent continuer d'être pris en charge.

L'accompagnement du plus grand nombre de personnes possible doit être assuré, quelles que soient ses modalités, en établissement ou à domicile pour éviter les pertes de chance des personnes et l'épuisement des aidants familiaux. Pour certaines personnes polyhandicapées et leurs familles, la reprise peut **s'avérer urgente**. Il convient, toujours, d'être très vigilant sur la prévention.

PREREQUIS AVANT DE ROUVRIRE UN ETABLISSEMENT

Avant toute reprise d'activité, la prévention.

- On s'assure qu'aucun professionnel intervenant ne présente de symptomatologie suspecte.
- On tient pour acquis que les masques portés en permanence par les professionnels représentent une mesure de protection indispensable pour les enfants/résidents, **et on s'assure qu'ils existent en nombre suffisant**, qu'il s'agisse des masques FFP1 ou FFP2 (ces derniers indispensables en cas de contamination des résidents. 3 masques chirurgicaux par personnel et par jour et 2 masques FFP2 pour les actes de proximité. L'exigence est la même pour les autres équipements de protection (blouses, charlottes, gants...)
- On tient pour acquis que **les tests PCR** seront en nombre suffisant pour dépister toute personne symptomatique en vue d'un isolement et de soins appropriés.
- Un test ne peut être imposé à une personne en situation de handicap pour conditionner son retour au sein de son établissement. Cependant, pour éviter un isolement préventif qui pourrait entraîner des conséquences psychologiques difficiles pour la personne, un test (PCR éventuellement complété d'une sérologie) peut être proposé en amont de l'admission
- Toutes les **mesures d'hygiène nécessaires** sont prises, particulièrement en matière de désinfection préalable puis régulière des locaux.
- **TOUS** les professionnels ont **suivi une formation** en matière d'usage du masque, et en matière de prévention (no touch, attention aux surfaces), y compris ceux qui assureront un accompagnement au domicile, et les chauffeurs qui transportent les externes.
- Pour les externats, enfants ou adultes, adossés à des internats, il est souhaitable de s'assurer de **l'étanchéité des structures** ; il faut notamment séparer voire cloisonner, dans la mesure du possible, les intervenants en cours de la même journée.

REOUVERTURE DES ETABLISSEMENTS ET SERVICES

Dans le champ du polyhandicap, deux maîtres-mots : **AUTONOMIE ET SOUPLESSE**

Compte tenu d'un certain nombre de contraintes techniques impossibles à maîtriser, il faudra aux professionnels beaucoup de créativité et de rigueur pour réinventer des formes d'accompagnement adaptées, et beaucoup de sagacité pour naviguer à vue parmi les écueils de toute sorte avant de pouvoir adopter un rythme de croisière. La situation est exceptionnelle et demande des mesures exceptionnelles, notamment le maintien des dotations des établissements et services quelles que soient les modalités d'accompagnement demandées par les familles ; ces choix ne doivent pas impacter les budgets des établissements.

Il est nécessaire :

- Que les structures et services fermés rouvrent dès la date de sortie du confinement, pour des accueils progressifs, ajustés aux attentes des personnes et des familles.
- Que les associations et les directeurs d'établissements soient parfaitement libres d'organiser leur accueil à leur guise, en concertation pluridisciplinaire, et avec les familles ; cette mesure permettra à chaque responsable qui connaît les personnes accueillies de décider des mesures les mieux appropriées aux spécificités de ce public si particulier.
- Que face à cette situation inédite, aucune norme administrative ne vienne dans cette période intermédiaire borner cette reprise tout aussi inédite, et expérimentale, hormis les normes de sécurité et de protection des personnes accueillies, des professionnels, et des familles.

- Que les résidents soient informés par tout moyen approprié, le plus clairement possible, de la situation, et leur consentement recherché autant que faire se peut.

Les contraintes sont fortes :

- Dans un premier temps les structures ne pourront pas rouvrir dans les conditions d'avant la pandémie. La reprise ne peut se faire que progressivement, à la fois parce que les familles, pour des raisons de sécurité, souhaitent une reprise partielle et parce qu'il est impossible de transporter et d'accueillir simultanément toutes les personnes en respectant les distances de protection.
- Les professionnels sont moins disponibles, inquiets, touchés eux aussi, malades ; avec des charges de travail accrues en raison de l'isolement des personnes suspectes ou malades (ex, habillage du personnel) et de l'obligation d'activités en groupes restreints, voire en « un pour un ». La situation est également difficile psychologiquement et matériellement pour eux.
- Les transports qui demeurent la cheville ouvrière de l'accueil en externat vont demander une organisation très stricte, éventuellement échelonnée pour limiter les contacts et risques.

Nous préconisons :

- Que les externats rouvrent et proposent aux familles **qui le souhaitent** un accueil modulaire et choisi en concertation, à temps partiel (mi-temps, tiers de temps, voire un jour par semaine), ce qui permet à la fois de limiter les risques, de respecter les distances de sécurité dans les groupes et pour les repas, et de mobiliser moins de personnels dans les établissements. Cette réouverture implique que les prérequis soient strictement respectés.
- Que les structures du domicile (SAMSAH/ SESSAD) aient les moyens d'accompagner au mieux les familles qui ne **voudraient/pourraient pas** sortir du confinement. On retrouvera sans doute les plus fragiles au domicile et on ne peut les abandonner, mais il faut au contraire assurer acquisitions, prévention, rééducation et suivi somatique. Le nombre des familles à domicile va augmenter, alors que le nombre de professionnels formés à l'accompagnement au sein de la famille va être constant, voire en baisse. Chaque établissement doit pouvoir travailler la faisabilité de cette solution, réfléchir aux moyens ou allègements nécessaires. Ceux-ci seront différents de ce qu'ils sont habituellement, notamment en termes d'acculturation de nouveaux professionnels au domicile et/ou de formation.
- Que les internats puissent décider de proposer un accueil en internat (avec éventuellement deux semaines de « quatorzaine » obligatoire), un « droit au retour » en quelque sorte dans la structure pour les résidents qui étaient restés confinés dans les familles. Ces retours se feront progressivement, et sur la base d'une décision familiale accompagnée de l'avis du médecin traitant, ou du médecin d'établissement, en fonction des possibilités et modalités d'hébergement.
- Que les internats puissent disposer de **lieux d'isolement** pour les personnes infectées, l'hospitalisation ne doit pas être systématique à cause du besoin d'accompagnement et des besoins affectifs des personnes polyhandicapées ;
- Que les internats décident eux-mêmes de la levée du confinement, de l'isolement en chambre, de l'autorisation de visites des parents et des possibilités de sortie le week-end en respectant les normes de sécurité générales. Cela doit également se faire au cas par cas ; on sait que parfois les visites peuvent provoquer des troubles du comportement chez des personnes restées calmes jusque-là, ou créer un sentiment de manque. Le problème est

différent quand il s'agit de très jeunes internes, mais c'est également à l'équipe pluridisciplinaire d'en décider et d'adopter les mesures les mieux appropriées

Difficulté ponctuelle

Les solutions ponctuelles dans les établissements de répit sont à l'heure actuelle extrêmement difficiles à mettre en œuvre, notamment parce que ces établissements et locaux concernés sont occupés par des personnes actuellement suspectes (fiévreuses par exemple) ou testées positives et à l'isolement.

En Conclusion

Dans le champ du polyhandicap, cette situation exceptionnelle doit être traitée au cas par cas, en donnant aux établissements la souplesse et toute l'autonomie dont ils ont besoin, pour réinventer un accompagnement approprié aux demandes et besoins des personnes, des familles et des professionnels, dans un contexte de fortes contraintes que personne ne maîtrise vraiment. Nous demandons aux pouvoirs publics pour cette période intermédiaire de laisser les organismes gestionnaires, en concertation au cas par cas avec les familles, adapter l'offre sans normes de fonctionnement, qui ne pourraient qu'entraver l'ajustement de la réponse. Cela n'exclut pas le contrôle.

On ne peut donner d'horizon trop précis, (dont on sait qu'il recule à mesure qu'on avance), mais proposer des mesures pour un mois, à suivre de près, à réévaluer en permanence, et peut être à reconduire jusqu'à l'été, dont on ne sait encore ce qu'il sera ?

Enfin, il faudra bien tirer les leçons de cette fermeture d'établissements « forcée », de ce retour à domicile « subi », et des premières évidences qui s'en dégagent même si on les connaissait déjà : Manque de professionnels et de professionnels spécialisés (IDE, Kinés, orthophonistes), notamment dans les MAS et FAM ; absence de formation des intervenants de toutes sortes en ville, paramédicaux comme auxiliaires à domicile ; et, aussi, manque de reconnaissance, salaires insuffisants et manquant d'attractivité.

Il va nous falloir réinventer demain, et envisager différemment l'évolution de l'offre médico-sociale.

Ce texte a été élaboré avec :

Catherine Brisse (Médecin Resp CESAP, La Roche Guyon), Jean-François Dagois (Parent), Hélène Frenkiel (Parent), Sébastien Legoff (DG Tout Petits), Bruno Pollez (Médecin MPR, Pdt ARP), JY Quillien (Dir Plateforme Croix-Rouge), Monique Rongières (Pdte GPF), Galina Rybkine (Parent), André Schilte (Pdt CESAP), Marie-Christine Tezenas (SG GPF), Lydia Thouvenel (DG CESAP).

Les actions de formations

Rencontres-thématiques

En raison de la crise sanitaire, une seule rencontre a pu être organisée le 22 janvier sur le thème « la scolarisation des enfants polyhandicapés ». Nombre de participants : 39.

Colloque annuel

Prévu le 4 juin à l'Unesco, il a été reporté au 5 novembre et s'est déroulé, pour la première fois, en visioconférence. Le thème abordé a été : « Polyhandicap : s'approprier les nouveaux outils de l'accompagnement – pandémie et situations exceptionnelles, appuis pour une réponse au quotidien ».

139 participants (hors intervenants) dont :

- 6 % de familles (23 participants)
- 89 % de professionnels (116 participants)

Participations des années précédentes :

	2020	2019	2018	2017
divers	0	16	12	17
Professionnels	116	321	156	212
Parents	23	23	17	25
Ensemble	360	360	185	254

Pour mémoire :

- 2019 : 360 participants (89 % professionnels – 6 % de familles)
Thème : « Aidez-vous à apprendre, les apprentissages dans le quotidien de l'enfant et l'adulte polyhandicapé »
- 2018 : 185 participants (85 % professionnels – 9 % de familles)
Thème : « La participation sociale de la personne polyhandicapée, illusion ou réalité ? Quelles conditions de mise en œuvre ? »
- 2017 : 254 participants (83 % professionnels – 10 % de familles)
Thème : « Le soin et le prendre soin, l'attention à l'autre, condition de la bientraitance ».

Atelier « éthique et polyhandicap » : aucun n'a pu se tenir en 2020

3 – INSTANCES OU SIEGE LE GPF

LE GPF est également membre et participe aux travaux du :

- ✓ CNCPH (Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées)
- ✓ Collectif Handicaps
- ✓ CFHE (Conseil Français des Personnes Handicapées pour les affaires Européennes)
- ✓ Comité Scientifique APHP qui élabore les journées Polyhandicap et APHP
- ✓ CERE (CESAP) Conseil des études, recherches et évaluations
- ✓ Haut Conseil Scientifique de l'APAJH

- ✓ CIAFF (Collectif interassociatif des aidants familiaux)
- ✓ DEFI-SCIENCE (Etats Généraux de la Déficience Intellectuelle)
- ✓ Polyscol et INSHEA
- ✓ SOSS
- ✓ HANDEO

Bruno Pollez
Secrétaire Général du GPF

Mesdames, Messieurs,

Vous trouverez ci-après, le **compte de résultat** et le **bilan** de l'exercice 2020 (arrêtés par le Conseil d'Administration du 27 mai 2021).

En préambule j'exprime ma vive reconnaissance dans le travail et le suivi des comptes réalisés par Madeleine Mizès associée à Véronique Bruno. Je remercie également Raphaël RAGUET, chef comptable du CESAP qui a exercé un contrôle de notre comptabilité avec une grande disponibilité et efficacité.

A) COMPTE DE RESULTAT¹

Le résultat 2020 présente un déficit de : 2 503,47€ €. En 2019, nous constatons un excédent de 6 253, 14€.

Pour mémoire, résultat des années précédente :

Dans cette année particulière de pandémie COVID 19 nous n'avons pu conduire nos actions de formation à l'UNESCO et toutes nos journées thématiques.

- 2019 : + 6 253,14€
- 2018 : + 1494,91€
- 2017 : +42 €,
- 2016 : + 752,18 €
- 2015 : + 4 558 €,
- 2014 : + 2 716,03 €

Le résultat 2020 se décompose comme suit :

- Résultat du siège : **déficit de 1 155,16€** (+5 700,66 €, 0 € en 2019 en 2018 et- **502,40 €** en 2017)
- Résultat de l'antenne « GPF Sud-Ouest » : déficit de - 349,97€ (0 € en 2019 132 € en 2018, - **75 €** en 2017, + 940 € en 2016, 601 € en 2015, 1 064 € en 2014 et 2 484 € en 2013.)
- Résultat de l'antenne « GPF Midi-Pyrénées » : déficit de -1 043,34€ (+ 1 627,64€ 2019 + 1624,67 € en 2018, + 200 € en 2017, -**293 €** en 2016, + 1271 en 2015 et 1 462 en 2014.)
- Résultat de l'antenne « GPF Poitou – Charente », 0 € en 2020 (1 017,84 € en 2019 (1 017,84€ en 2019, 0 € en 2018 + 420 € en 2017 - **90 €** en 2016, + 2 682 € en 2014)
- Résultat de l'antenne « GPF Bretagne », +45€ en 2020 (907 € en 2019 - **261,76 € en 2018)**

Comme nous le verrons à l'étude du bilan, les résultats des antennes régionales réduisent ou abondent les provisions qu'ils ont constituées les années précédentes.

¹ Le **compte de résultat** est le document synthétisant l'ensemble des charges et des produits d'un organisme pour une période donnée, appelée « exercice comptable ». C'est un document de synthèse, ayant pour fonction d'indiquer la performance « financière » de l'entité. Il donne le résultat net, c'est-à-dire la variation entre ce qui est « gagné » (excédent pour notre association) ou « perdu » (déficit) au cours de la période. Ce résultat est inscrit au bilan.

I. Produits

En 2020, l'ensemble des produits de notre association s'est élevé à **55 258,51€** pour un budget prévu de **79 990€**

Evolution de produits

Année	Produits
2020	55 259€
2019	93 695€
2018	81 830 €
2017	92 372 €
2016	82 235 €
2015	119 623 €
2014	102 722
2013	70 997 €

Nous allons étudier plus précisément ces résultats pour cette année 2020 :

70 - Produits d'activité :

Colloque annuel

Les produits issus de la journée de formation déroulée en visioconférence s'élèvent à : 8 700€ (37 834€ en 2019, 18 480 € en 2018, 23 238 € en 2017, 28 508 € en 2016, 29 562 € en 2015 et 30 382 € en 2014) ; Le résultat est donc au-dessous de la moyenne (28 000 €)

Le nombre d'inscriptions à la visioconférence a été cette année de 139.

- 16 % de familles (23 participants)
- 84 % de professionnels 116 participants)

Évolution du nombre d'inscriptions

2020	139
2019	360
2018	185
2017	254
2016	246
2015	304
2014	429
2013	163
2012	439
2011	269

Journée de Formations Régions

Les produits de journées de formation organisées en région sont inclus dans les comptes du GPF depuis 2013. Ils s'élèvent cette année à **0 €** (10 977€ en 2019, 6 702 € en 2018, 13 880 € en 2017).

Nous rappelons que les recettes des régions ne sont pas utilisées pour les besoins du siège du GPF, mais bien réservées aux actions régionales. Il faut toutefois rappeler, que nous pouvons déduire de ces recettes quelques heures de travail du siège, ce que nous ne proposons pas cette année.

Nous verrons au passif du bilan apparaître le résultat région.

Ventes de produits (livres, films...)

Les ventes rapportent en en 2020 : **2 024 €** (3 413 € en 2019, 1 983 € en 2018, 4 654 € en 2017, 6 814 € en 2016, 8 188 € en 2015) et se décomposent ainsi :

- Philippe Gaudon et coll. (cabinet EFACTS), *Éducation Thérapeutique* : **6 livres**
- **5 livrets** : « Vers une scolarisation pour les enfants polyhandicapés » (GPF Bretagne)
- Michel BELOT « Construire le projet personnalisé de la personne gravement handicapée » **66 livres**
- **6 actes**

Rencontres thématiques

Initiées en 2015, elles ont rapporté **4 570 € en 2020** (5 060 € en 2019, 6 830 € en 2018, 6 170 € en 2017, 5 880 € en 2016, 2 040 € en 2015). Ce résultat semble donc se stabiliser.

74 – Subvention.

La subvention « Ville de Paris » a été maintenue par la ville à **1 500 €** malgré nos demandes réitérées d'augmentation (nous recevions par le passé 2 000 €). Nous restons dans l'attente d'une éventuelle subvention de la CNSA

75 – Cotisations :

Le montant des cotisations des particuliers est de **3 060 €** en 2020 (2 430 € en 2019, 2 970 € en 2018, 3 010 € en 2017, 2 750 € en 2016, 2 840 € en 2015). Les cotisations des personnes morales s'élèvent quant à elles à **16 095 € en 2020** (14 445 € en 2019, soit une augmentation de 11% par rapport à 2019).

- 2020 : 19 155 €
- 2019 : 14 445 €
- 2018 : 15 925 €
- 2017 : 15 965 €
- 2016 : 15 200 €
- 2015 : 14 450 €
- 2014 : 14 260 €

76 – Produits financiers : en 2020, le livret a rapporté 112,04 €

Ces produits sont toujours en baisse constante :

- 2020 : 112 €
- 2019 : 294 €
- 2018 : 434 €
- 2017 : 625 €
- 2016 : 1 086 €
- 2015 : 1 295 €
- 2014 : 1 902 €
- 2013 : 2 478 €

Les explications des années précédentes restent identiques : cette baisse est due à des taux faibles.

77 – Dons et autres produits exceptionnels

Le GPF comptabilise 16 643 € de dons

- 6 525 € de dons de particuliers (en particulier un don de 500 € et un don de 700 € de deux personnes physiques)
- 10 118 € de dons de personnes morales (une entreprise a donné 10 000 €)

78 – Reprise de Provision

Le faible déficit de cette année sera repris sur les réserves associatives cette année. Nous proposons de ne pas recourir aux fonds dédiés pour équilibrer les comptes.

Au 31/12/2020 le solde des fonds dédiés est de 30 462,73€

II. Charges

Si l'on observe chacun des comptes un par un :

60 – Achats : Dépenses inférieures au budget prévisionnel de 1 837 €

Une gestion rigoureuse a permis de limiter les déficits consécutifs aux restrictions imposées par la pandémie.

Prévisionnel	Réalisé	Economies ou Surcoût
4600 €	2 763 €	Economie de : 1 837 €

61 – Services Extérieurs : Les dépenses sont inférieures au budget prévisionnel de 12 706€.

Prévisionnel	Réalisé	Economies ou Surcoût
24 231 €	13 524 €	Economie de : 12 706€

Economies liées à la non location de la salle de l'UNESCO – 9000€ et à l'absence de participation à des colloques et séminaires – 2 600€.

62 – Autres Services Extérieurs : ici, on observe une différence entre le budget prévisionnel (4 870 €) et les dépenses réelles (6 135 €) liées à des dépenses de relations publiques et des voyages et déplacements en région. Une baisse sensible des frais d'affranchissement vient pondérer ce déficit : prévu 3 400€ réalisé 1 383€

Prévisionnel	Réalisé	Economies ou Surcoût
4 870 €	6 135 €	Surcoût : - 1 265€

64 – Frais de Personnel : économie liée à une aide de l'état dont R. Raguet a pu nous faire bénéficier

Prévisionnel	Réalisé	Economies ou Surcoût
44 000 €	34 960 €	Economies : 9 040€

67 – Charges Exceptionnelles : n'appellent pas de commentaire particulier.

68 – Dotation aux amortissements et aux provisions : n'appellent pas de commentaire particulier.

En conclusion, nous présentons une année de fonctionnement exceptionnelle : nos activités n'ont pas été conduites comme anticipées. Nous avons produit un effort conséquent d'adaptation à ce nouveau contexte dans des délais rapprochés. Nous avons pu ainsi limiter la dégradation de notre situation financière.

Le résultat du GPF reste toujours dépendant de la réussite de la journée de l'UNESCO et de l'organisation des « rencontres-thématiques ».

L'apport de dons de particuliers et de personnes morales nous permet de réduire le déficit.

Afin d'élargir nos sources de financement des démarches vers des caisses de retraite complémentaires HUMANIS MEDERIC et AG2R La Mondiale sont engagées. Une banque a été contactée. Je sollicite des membres du CA la communication de contact et d'organisation inscrites dans vos réseaux. Je vous propose de les contacter en votre nom et constituer les dossiers de demande de subvention.

Avant d'étudier le Bilan, nous proposons à l'Assemblée générale du GPF d'affecter le résultat :

Il est proposé d'affecter le résultat déficitaire **2 503,47€** du GPF par une reprise sur la réserve du siège qui se monte aujourd'hui à **5 700,66€**

B) BILAN²

Le bilan est équilibré : le total du passif (c'est-à-dire l'ensemble des ressources et dettes du GPF) est équivalent à l'actif net (c'est-à-dire l'ensemble de ce que nous possédons).

Le total cumulé du bilan est en baisse de **+ 4 509,66 €**. Le résultat déficitaire du siège et des régions apparaît ici clairement.

2020	132 158 €
2019	136 668 €
2018	126 158 €
2017	128 621 €
2016	140 048 €
2015	148 940 €
2014	144 544 €

III. Passif³

Capitaux propres du siège du GPF. Ils s'élèvent à 108 192 € (109 347 € en 2019, 103 646 € en 2018, 105 388 € en 2017, 118 741 € en 2016, 125 146 € en 2015, 127 342 € en 2014 et 133 878 € en 2013). Les capitaux propres du siège du GPF baissent cette année. Nous mesurons l'impact conjoncturel des conséquences de la pandémie COVID 19

Cette année 2020, nous n'avons pas mobilisé les fonds dédiés qui désormais s'élèvent à 30 463 €.

Capitaux propres des régions. Ceux-ci s'élèvent désormais à 14 367 € en 2020 (12 163 € en 2019, 10 956 € en 2018, 10 668,13 € en 2017, 10 122,96 € en 2016, 9 565,51 € en 2015, 5 010 € en 2014). Ils concernent trois régions :

- Sud-Ouest (4 797 € résultats cumulés depuis 2013)
- Midi-Pyrénées (3 221 € résultats cumulés depuis 2014)
- Poitou-Charentes (3 012 € résultat cumulé depuis 2015)
- Bretagne – 216 €.

Les dettes sont cette année en baisse de 2 006 €. Il s'agit d'une baisse des factures en attente, d'une baisse des provisions congés payés et d'une augmentation de la dette vers d'autres organismes sociaux.

² Le **bilan** est la « photographie » du patrimoine d'une structure. Ce bilan permet de réaliser une évaluation du GPF, de savoir, entre autre si l'association est solvable.

³ Le **passif du bilan** : Il se compose des capitaux propres, des provisions pour risques et charges et des dettes.

IV. Actif⁴

On commente la colonne « **net** » de l'exercice **2020**.

Immobilisations :

- Les 880 € correspondent au dépôt de garantie de loyer.

Avance et acomptes versés : Sans objet

Autres créances. : Sans objet.

Trésorerie : L'essentiel de la trésorerie est placé sur un compte livret en baisse par rapport à l'an passé 130 012 en 2020 contre 134 674 € en 2019). Les taux d'intérêts sont bas, mais compte tenu de la somme placée, nous aurions du mal à trouver un meilleur placement immédiatement disponible. Au regard de la baisse de notre activité nous n'avons pas pu provisionner cette année.

La trésorerie est en baisse de 4 662 €.

Les charges constatées d'avances : sans objet.

Conclusion :

L'exercice 2020 a bénéficié d'une activité limitée.

Néanmoins nous devons rester vigilants devant la fragilité de l'origine des ressources. Les finances du GPF restent tributaires de la journée de l'UNESCO, des journées thématiques, de l'activité des régions et des dons.

Rapport financier présenté au Conseil d'Administration du 27 mai 2021

Pascal ASPE
Trésorier du GPF

⁴ **L'actif du bilan** représente l'ensemble du patrimoine d'une entité. Il s'agit de ce que nous possédons et se compose : de *l'actif immobilisé*, les biens durables dont une structure est propriétaire et qui sont nécessaires à l'exercice de son activité (nos « immobilisations ») et *l'actif circulant* qui regroupe les éléments du patrimoine qui ne restent pas durablement ou qui sont transformés (nos « créances, la trésorerie »).

COMPTES DE RESULTAT 31.12.2020

G.P.F.
GROUPE POLYHANDICAP France

CHARGES		EXERCICE 2020	BUDGET 2020	EXERCICE 2019	PRODUITS			EXERCICE 2020	BUDGET 2020	EXERCICE 2019
60 - ACHATS	Travaux d'imprimerie	2 763,72	1 335,00	3 976,50	70 - PRODUITS D'ACTIVITE	Formations (Journée Visio Colloque Annuel)		15 347,63		57 284,40
	Electricité	1 592,00		2 848,38		Formations (régions)		8 708,00		37 834,00
	Fournitures administratives	235,35	240,00	234,88		Ventes livres, brochures		45,00		10 977,00
61 - SERVICES EXTERIEURS	Fournitures entretien & petits matériels	728,07	498,00	787,42	74 - SUBVENTIONS	Ventes films		2 024,63		3 413,40
		208,30	600,00	105,82		Journées Thématiques		4 570,00		5 060,00
62 - AUTRES SERVICES EXTERIEURS	Locations de salle	13 524,89	24 231,00	25 697,42	75 - COTISATIONS ET AUTRES PRODUITS					
	Location bureau et ch. locales	8 822,47	10 000,00	8 690,00		Particuliers		19 155,00		16 875,00
	Locations photocopies	2 851,98	1 760,00	1 959,24		Personnes morales		3 080,00		2 430,00
63 - AUTRES SERVICES EXTERIEURS	Colloques et Séminaires	393,08		3 703,64	76 - PRODUITS FINANCIERS	Droits d'auteurs		16 095,00		14 445,00
	Entretien & maintenance									
	Assurances	67,02	70,00	64,66						
64 - AUTRES SERVICES EXTERIEURS	Abonnements, cotisations	993,00	773,00	380,00	77 - DONS ET AUTRES PRODUITS EXCEPT.					
	Sous-traitance informatique	697,14	172,00	289,88		Dons de particuliers		16 643,84		16 142,00
	Divers Livres M BELOT	0,00	796,00	50,00		Dons de personnes morales		6 525,40		6 962,00
65 - AUTRES SERVICES EXTERIEURS	Honoraires	6 135,75	2 935,00	12 687,18	78 - REPRISE DE PROVISIONS	Produit net s/ cession d'immobilisations		10 118,44		9 180,00
	Relations publiques	2 425,00		0,00						
	Voyages et déplacements (siège)	329,30	915,00	910,92						
66 - AUTRES SERVICES EXTERIEURS	Voyages et déplacements (régions)	1 393,31		7 424,52	79 - DONS ET AUTRES PRODUITS EXCEPT.					
	Frais réception	27,80		68,75		Dons de particuliers		16 643,84		16 142,00
	Franchissements et Téléphone	1 583,02	1 500,00	3 732,89		Dons de personnes morales		6 525,40		6 962,00
67 - AUTRES SERVICES EXTERIEURS	Frais bancaires	251,32	220,00	227,10	80 - DONS ET AUTRES PRODUITS EXCEPT.	Produit net s/ cession d'immobilisations		10 118,44		9 180,00
	Impôts locaux	326,00	300,00	323,00						
68 - AUTRES SERVICES EXTERIEURS	Salaires et traitements	34 959,82	42 740,00	41 891,85	81 - DONS ET AUTRES PRODUITS EXCEPT.					
	Salaires et traitements	25 561,03	24 600,00	31 617,86		Fonds dédié (financement loyer)				
	Charges sociales	9 398,79	18 140,00	10 273,98		Fonds dédié (financement surcoût salaire)				
69 - AUTRES SERVICES EXTERIEURS	Charges exceptionnelles	0,00		0,00	82 - DONS ET AUTRES PRODUITS EXCEPT.	Fonds dédié (financement site internet)				
	Pénalité	0,00		0,00						
70 - AUTRES SERVICES EXTERIEURS	Dotations aux provisions	378,00	290,00	189,00	83 - DONS ET AUTRES PRODUITS EXCEPT.					
	Dotations aux amortissements	378,00	290,00	189,00						
	Engagement à réaliser	0,00		0,00						
71 - AUTRES SERVICES EXTERIEURS		57 761,98		84 441,95	84 - DONS ET AUTRES PRODUITS EXCEPT.					
72 - AUTRES SERVICES EXTERIEURS	Résultat : (+) excédent / (-) déficit	-2 503,47	0,00	9 253,14	85 - DONS ET AUTRES PRODUITS EXCEPT.					
	dont résultat Siège	-1 155,16	0,00	7 756,23						
	dont résultat GPF Sud-Ouest	-349,97	0,00	132,00						
73 - AUTRES SERVICES EXTERIEURS	dont résultat GPF Midi-Pyrénées	-1 043,34		1 624,67	86 - DONS ET AUTRES PRODUITS EXCEPT.					
	dont résultat GPF Poitou-Charente	0,00		0,00						
	dont résultat GPF Bretagne	45,00		-261,76						
TOTAL CHARGES		57 761,98		84 441,95	TOTAL PRODUITS			55 258,51	0,00	93 695,00

BILAN AU 31 DECEMBRE 2020

ACTIF	EXERCICE 31/12/2020		EXERCICE 31/12/2019	VARIATION
	Brut	Amort et Dépréciation		
IMMOBILISATIONS				
Matériel informatique	3 572,03	2 125,03	1 825,00	-770,00
Dépense en représentation	2 400,73	2 125,03	245,00	-770,00
	180,00	0,00	0,00	0,00
AVANCES ET ACOMPTES VERSES				
	0,00		0,00	0,00
AUTRES CREANCES				
	0,00		-67,72	67,72
TRESORERIE				
CIC-LIVRET	130 012,84	0,00	134 874,88	-4 862,04
CIC-LIVRET	102 301,53		108 278,49	-5 976,96
CIC-COMPTES COURANTS	2 720,01		2 448,01	272,00
BOULANGERIE POSTAL-Code Courant	24 447,03		23 705,80	741,23
CASSE	14,97		183,58	-168,61
CHARGES CONSTATEES D'AVANCE				
	0,00		0,00	0,00
TOTAL	134 280,97	2 125,03	138 867,80	-4 586,83

EXERCICE 31/12/2020		EXERCICE 31/12/2019		VARIATION	
PASSIF					
CAPITAUX PROPRES SEGE					
Fonds propres SEGE	106 192,03	106 347,19	-155,16		
Reserves	5 700,00	5 700,00	0,00		
Provisions SEGE	1 155,16	1 155,16	0,00		
Fonds SEGE	30 462,73	30 462,73	0,00		
CAPITAUX PROPRES REGIONS					
Fonds propres GDF Région	14 367,21	15 715,52	-1 348,31		
Fonds propres GDF Sud-Ouest	15 715,52	12 183,04	3 532,48		
Fonds propres GDF Nord-Pyrénées	348,97	348,97	0,00		
Fonds propres GDF Midi-Pyrénées	1 043,34	1 043,34	0,00		
Fonds propres GDF Auvergne-Rhône-Alpes	0,00	1 017,84	-1 017,84		
Fonds propres GDF Bretagne	45,00	45,00	0,00		
PROVISIONS REQUES & CHARGES					
DETTES	9 998,70	11 604,89	-1 606,19		
Fournisseurs	1 598,51	3 277,04	-1 678,53		
Salaires & charges	0,00	0,00	0,00		
Charges sociales	2 184,00	4 040,36	-1 856,36		
Charges sociales aux organismes sociaux	5 875,19	4 291,45	1 583,74		
Charges sociales	0,00	0,00	0,00		
TOTAL	132 157,94	138 867,80	-6 709,86		

BUDGET PREVISIONNEL 2021

CHARGES		PRODUITS	
60 - ACHATS	1 600,00	70 - PRODUITS D'ACTIVITE	
Travaux d'imprimerie	300,00	Formation (Journée UNESCO)	28 000,00
Electricité	500,00	Formations régions	3 000,00
Fournitures administratives	800,00	Rencontres thématiques	200,00
Fournitures entretien petit matériel		Livres, brochures	
		Films	
61 - SERVICES EXTERIEURS	28 666,00	Autres (actes)	0,00
Locations de salle	10 050,00	Edition et recherche	
Location bureau et charges locatives	11 500,00		
Location copieur	2 000,00		
Colloques et Séminaires	3 000,00	74 - SUBVENTIONS*	
Assurances	70,00	Ville de Paris	1 500,00
Abonnements, cotisations	775,00	CNSA	
Sous-traitance informatique	172,00		
Entretien et maintenance	150,00	75 - COTISATIONS	
Abonnement ZOOM	850,00	Personnes Physiques	2 370,00
Divers		Associations multi-établissements et	11 400,00
		Mono Etablissement et associations de	12 220,00
62 - AUTRES SERVICES EXTERIEURS	4 970,00		
Honoraires			
Publications	670,00	76 - PRODUITS FINANCIERS	
Voyages et déplacements Siège		Intérêts sur livret	300,00
Voyages et déplacements Régions			
Frais réception	300,00		
Affranchissements et Téléphone	3 500,00	77 - PRODUITS EXCEPTIONNELS	
Taxe d'habitation	350,00	Don des particuliers	
Frais bancaires	150,00	Don personnes morales	
		Prestation K1 Pédagogique	5 000,00
64 - FRAIS DE PERSONNEL	42 740,00	78 - REPRISE FONDS DEDIES	
Salaires	24 600,00	Fonds dédiés n°1 (loyer)	2 835,00
Charges sociales	18 140,00	Fonds dédiés n°2 (salaire)	11 340,00
67 - CHARGES EXCEPTIONNELLES	0,00		
Donc/Pénalités	0,00		
68 - DOT AUX AMORTISSEMENTS	290,00	REPRISE FONDS REPORTEES	
Dotations aux amortissements	290,00	Reserve siège	0,00
Engagement à réaliser			
Résultat excédentaire			
TOTAL EUROS	78 165,00	TOTAL EUROS	78 165,00

Le quorum est atteint (82 membres présents ou représentés)

PREMIERE RESOLUTION : Après avoir entendu le rapport moral, présenté par la Présidente et le rapport d'activité présenté par le Secrétaire Général, l'assemblée délibère et donne quitus au Conseil d'Administration pour son action. Cette résolution est adoptée à l'unanimité.

DEUXIEME RESOLUTION : Après avoir entendu le rapport financier ainsi que le budget du prochain exercice, l'assemblée délibère et approuve les comptes et donne quitus au Trésorier pour sa gestion. Le résultat 2020 déficitaire de 2 503,47 € sera inscrit comme suit :

1. Le résultat déficitaire du Siège de l'exercice 2020 (- 1 155,16 €) au compte 106 000
2. Le résultat déficitaire du GPF Sud-Ouest 2020 (- 349,97 €) au compte 102100 (fonds associatifs sans droit de reprise – GPF Sud-Ouest)
3. Le résultat déficitaire du GPF Midi-Pyrénées 2020 (+ 1 043,34 €) au compte 102 200 (fonds associatif sans droit de reprise – GPF Midi Pyrénées)
4. Le résultat déficitaire du GPF Bretagne 2020 (+ 45 €) au compte 102 400 (fonds associatif sans droit de reprise – GPF Bretagne).

TROISIEME RESOLUTION : sur proposition du Conseil d'Administration, pour l'exercice 2022, le montant des adhésions reste fixé comme suit :

- Associations gestionnaires de plusieurs établissements : 300 €
- Associations gestionnaires d'un établissement, associations de parents : 130 €
- Personne physique (familles, parents, retraités, étudiants) : 30 €

Cette résolution est adoptée à l'unanimité.

QUATRIEME RESOLUTION : Approbation, au vote secret, de la cooptation du Dr Catherine Brisse et du Dr Marie Hully au Conseil d'Administration

- Dr Catherine Brisse : 82 voix
- Dr Marie Hully : 82 voix

Cette résolution est adoptée par l'Assemblée Générale

CINQUIEME RESOLUTION : L'Assemblée générale donne tous pouvoirs au porteur d'une copie ou d'un extrait du P.V. de la présente assemblée à l'effet d'accomplir toutes les formalités nécessaires.

Cette résolution est adoptée à l'unanimité.

Volet polyhandicap : il s'achève à la fin de l'année. Le GPF espérait un renouvellement de ce volet polyhandicap avec l'implication de Said Acef, responsable de la transformation de l'offre médico-sociale au cabinet de la secrétaire d'état ; or, ce dernier vient de démissionner. Pour rappel, le volet comportait 4 axes :

- Axe 1 - Diagnostic territorial : les chiffres de la DREES comptabilisent la situation des enfants en établissements mais nous ne disposons pas de chiffres précis concernant les adultes en MAS et en situation d'amendement Creton. Les ARS ont produit des rapports qualitatifs mais peu d'éléments d'un point de vue quantitatif
- Axe 2 - Expertise de l'accompagnement : il y a des points positifs avec le PNDS, les recommandations de bonnes pratiques professionnelles, le soutien et formation aux aidants familiaux et le kit pédagogique
- Axe 3 - Citoyenneté : le cahier des charges scolarisation a été formalisé, un document d'information sur la communication (CNSA) destiné à l'usage des parents et des professionnels non experts pour donner les grandes lignes de la communication pour les personnes polyhandicapées (communication non verbale corporelle, CAA...) ; cependant, on déplore qu'il n'y ait rien d'engagé concernant les apprentissages à l'âge adulte
- Axe 4 - Recherche : très belles avancées réalisées notamment avec la cohorte de personnes polyhandicapées (Thierry Billette et Marie-Christine Rousseau) ; on commence à parler du polyhandicap dans le monde de la recherche et les spécialistes du polyhandicap ont réussi à avoir des crédits pour mener des actions

Concernant l'axe 1, on supposait qu'avec l'harmonisation du système d'information (et la mise en place du système d'orientation Viatrajectoire) déployé au sein des MDPH, on obtiendrait des chiffres sur les besoins des personnes handicapées en général et sur les personnes polyhandicapées en particulier. Pourtant, constat est fait que cela crée plus de confusion sur les besoins et leur quantification car le processus d'évaluation des MDPH ne permet pas d'identifier précisément le polyhandicap ; la notion de polyhandicap retenue par les MDPH a un périmètre large et flou et ne permet pas, en l'état, de connaître, le nombre et les besoins réels des personnes sur chaque territoire.

Depuis des années, les établissements remplissent annuellement un tableau de bord de la performance avec un volet d'identification des publics accueillis comportant un item polyhandicap. Beaucoup de données pourraient être sorties de ces tableaux de bord de la performance, or, cette masse d'information n'est pas exploitée.

Avoir des données chiffrées est nécessaire si l'on veut faire des revendications auprès des instances ministérielles. Une solution pourrait être de partir du terrain en demandant aux associations de faire remonter, par exemple, le nombre de personnes en amendement creton, pour pointer le déficit de places en établissements pour adultes.

Virage inclusif : il ne peut être considéré que s'il est tenu compte des exigences, des besoins et des souhaits des personnes polyhandicapées et non qu'il soit demandé au polyhandicap de « s'aligner » sur les autres handicaps

Départs en Belgique : 450 personnes adultes polyhandicapées qui ne représentent « que » 7 % des personnes accueillies en Belgique. Si au départ, il y avait une volonté de prévention des nouveaux départs d'adultes en aménagement creton, il est souhaité maintenant le rapatriement des personnes. Cependant, les propositions alternatives d'accompagnement telles que les PCPE ne conviennent pas pour les personnes polyhandicapées.

Faire connaître le polyhandicap : l'association Handy, Rare et Poly a réalisé un film pour présenter la réalité de la vie d'une personne polyhandicapée dans sa famille pour montrer ce que représente le polyhandicap notamment auprès des décideurs, qui n'ont pas conscience du vécu des parents, et du grand public.

Inviter les interlocuteurs ARS dans les établissements peut aider à leur faire comprendre la réalité du polyhandicap.

Il est pointé que certaines ARS ont bien conscience des difficultés mais que l'enjeu financier ne se situe pas en région mais bien au niveau de Bercy.

Pour le grand public, il est rappelé le film de Marc Dubois « des ados pas comme les autres » qui montre la réalité des établissements.

Volet polyhandicap : nécessité d'en faire le bilan (ce qui a été réalisé et ce qui n'a pas été réalisé et faire en sorte que tout ce qui n'a pas été réalisé le soit). Il faut également faire le bilan de toutes les initiatives engagées par la secrétaire d'état (réponse accompagnée pour tous, communautés 360...) sachant que ces nouveaux dispositifs ne sont pas une réponse satisfaisante pour résoudre, de manière durable, la complexité de l'accompagnement des personnes polyhandicapées.

La transformation de l'offre se situe dans un contexte où les pouvoirs publics ne disposent d'aucun outil de diagnostic et de pilotage pour le polyhandicap. Il semble donc difficile qu'ils se donnent les moyens d'ajuster une politique publique. Si on ne s'empare pas du sujet au niveau territorial, avec les ARS et directions territoriales, la politique de transformation de l'offre se fera au détriment des personnes polyhandicapées.

Il est rappelé une avancée essentielle du volet polyhandicap : les recommandations de bonnes pratiques professionnelles avec l'enjeu que tous les établissements et services se les approprient et les mettent en œuvre. C'est un vrai levier pour fixer un cadre réglementaire et amener une démarche d'évaluation interne au sein des établissements. Ces derniers peuvent ainsi mettre à niveau leurs pratiques professionnelles par rapport aux attendus de la recommandation de bonnes pratiques. Les établissements peuvent donc s'approprier cet outil comme une exigence de qualité et de formation des professionnels.

Personnels médico-sociaux : une inquiétude par rapport à la pénurie de professionnels qui menace la mise en place des recommandations de bonnes pratiques et une bonne qualité d'accompagnement des personnes accueillies. S'il n'y a pas assez de personnel, il ne peut y avoir une bonne qualité d'accompagnement. Des établissements connaissent un flux tendu par rapport aux recrutements et à la professionnalisation des salariés.

La Covid a eu des effets en ce sens mais il ne faut pas uniquement se retrancher derrière ce facteur pour expliquer la désertification de professionnels : la revalorisation et l'attractivité de ces métiers est nécessaire d'autant que les mesures du Ségur ont aggravé une situation déjà difficile.

Est évoqué l'accueil en établissement de personnes alimentées par gastrostomie, difficile à assurer faute de personnels infirmiers de nuit en internat, notamment dans le secteur adulte. Un texte, permettant aux infirmières de déléguer certains actes aux aides-soignantes (avec qualification et formation), existe mais il n'est pas clair (avec l'interprétation que ces délégations sont possibles si l'infirmière est présente dans l'établissement).

La séance se termine à 13 h 20. Marie-Christine Tézenas du Montcel remercie les participants pour la qualité des échanges.

Rencontre des délégués régionaux après l'Assemblée Générale du 16 juin

Une charte a été élaborée pour préciser le cadre auquel les personnes, qui souhaitent représenter le GPF en région, peuvent se référer. Chaque région a toute latitude pour s'organiser avec une souplesse entendue dans les fonctionnements (création d'une association, d'un collectif ou d'un réseau), et suivant les configurations locales. Pour structurer le réseau, il faut prendre des contacts, proposer des rencontres... cela demande une forte mobilisation.

Dans chaque région, il est souhaité la présence d'une équipe composée de professionnels (médico-social, paramédical, médical), de familles, avec représentation du secteur enfant et du secteur adulte ainsi que les diverses modalités d'accueil (EEAP, FAM, MAS, SESSAD...). Il s'agit bien de fédérer, au niveau régional, toutes les personnes concernées pour représenter le polyhandicap dans la région, et autant que possible le GPF.

La délégation peut s'appuyer sur le projet associatif afin de relayer le message du GPF en régions.

Il est demandé également aux délégations de relayer l'information du siège vers les établissements et services de leur région ainsi qu'aux familles (création d'une base de données de contacts). Et inversement, de faire remonter les informations de leur région vers le siège, pour pouvoir faire apparaître les besoins au niveau national, avoir une vraie représentativité, et pouvoir agir ensemble.

Il est également souhaitable de mener une vraie action auprès des ARS, et d'être reconnus en tant qu'experts ; certaines sont en demande car, peu au fait des besoins et attentes des personnes polyhandicapées et de leurs familles, elles sont désireuses d'avoir des avis avertis et des groupes sur lesquels s'appuyer.

Les membres qui composent la délégation sont des correspondants régionaux. Ces derniers doivent désigner un « référent » régional qui fera le lien entre les correspondants, centralisera les informations et sera le porte-parole de la délégation, notamment auprès du siège et des autres délégations régionales.