



---

*GROUPE*

---

*POLYHANDICAP*

---

*FRANCE*

---

**RAPPORT  
D'ACTIVITÉ  
2022**



## Instances où siège le GPF



### Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées.

Assemblée plénière, 3 commissions, conseil pour les questions sémantiques, sociologiques et éthiques.



### Collectif Handicaps

Membre du Comité Exécutif



### Collectif Urgence Polyhandicap

Coordinateur et porte-parole



### Comité scientifique de l'AP-HP



### Conseil des Études, Recherches et Évaluations du Cesap



### Haut Conseil pédagogique et scientifique de l'APAJH



### Association Nationale des Équipes Contribuant à l'Action Médico Sociale Précoce



### Collectif Inter Associatif des Aidants Familiaux



### Défiscience

Maladies rares du neurodéveloppement - filière nationale de santé



### Institut National Supérieur formation et recherche - Handicap et Enseignements Adaptés

Polyscol, Polycom, MIN et DU



### Santé Orale Soins Spécifiques

**POLYRENE**

**POLY**handicap : the french **RE**search **NE**twork sélectionné pour financement par la CNSA décembre 2021



### Réseau européen de référence pour les syndromes de malformations rares, les troubles intellectuels et autres troubles neurodéveloppementaux



### Groupement National de Coopération Handicaps Rares



### Conseil Français des Personnes Handicapées pour les affaires Européennes et internationales.

## Contributions du GPF en 2022

Contribution au **rapport de Monsieur Denis Piveteau** sur la transformation du secteur médico-social "**Experts, acteurs, ensemble... Pour une société qui change**" rendu public le 15 février 2022 - mission confiée par Monsieur Jean Castex Premier Ministre en novembre 2021



**Intervention lors de la conférence des métiers** du 18 février 2022 présidée par Monsieur Jean Castex, Premier ministre. **Prise de parole de Jean-Yves Quillien, commune avec Monsieur Denis Piveteau**



**Élection présidentielle 2022** : intervention lors du "**Grand Oral des candidats**" organisé les 3 et 14 mars 2022 par le **Collectif Handicaps**



Coordinateur et porte-parole du **Collectif Urgence Polyhandicap**, le GPF a écrit un **plaidoyer pour "une nouvelle polytique"** adressé notamment à nos ministres de tutelle, à la Première ministre, Mme Elisabeth Borne, et aux 577 députés de l'Assemblée Nationale (27 juillet 2022)



Membre du **Comex** du **Collectif Handicaps**, contributions actives notamment dans le cadre des travaux de la préparation de la **CNH**, le GPF a été élu pour encadrer le **groupe de travail transformation de l'offre médico-sociale**.



## Contributions du GPF en 2022

### Présentation des grandes lignes de l'action du GPF et des besoins des personnes polyhandicapées

au président du CNCPH Jeremy Boroy, et à la Secrétaire générale du CIH, Céline Poulet, (le 26 avril 2022).

Présence active à toutes les **assemblées plénières du CNCPH, Commission "Santé" et participation à la Commission "santé et organisation institutionnelle"**.



Rencontre avec **Geneviève Darrieusecq ministre déléguée chargée des personnes handicapées et présentation et argumentation du plaidoyer** (octobre 2022)



Contribution à l'élaboration des **Cahiers pédagogiques "La communication des personnes polyhandicapées"** publié par la **Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie** (avril 2022)



Rencontres avec l'**ARS Ile de France** dans le cadre de la préparation des **Projets Régionaux de Santé**



Soutien à la création d'un réseau de centres de références maladie rares **Déficience intellectuelle et Polyhandicap Rares** dans le cadre de l'appel à projet national pour la labellisation des sites de référence pour la prise en charge des maladies rares, **La Roche Guyon, Necker, Marseille**



**Interventions du GPF** au au sein de la **formation éthique des étudiants de 2ème année de médecine à la faculté de Kremlin Bicêtre** (3ème édition) - intervention aux **formations MIN et DU "PolyEducap" de l'INSHEA** - Intervention **DIU Déficiences intellectuelles de Déficience**

**Appui et participation aux colloques régionaux**



## 26ème colloque annuel

### *GROUPE POLYHANDICAP FRANCE*

**Polyhandicap :**  
**Penser les repères essentiels de l'accompagnement**  
Familles-professionnels : conjuguer valeurs et contraintes

Le 26ème colloque annuel s'est déroulé les 30 et 31 mai 2022 sur site, à la Maison des Associations (Paris 13ème) et en visioconférence et a rassemblé 231 participants.

## RÉPARTITION

	2021	2022
Sur site	83	95
En visio	150	136
Part des professionnels	86%	80%
<b>TOTAL</b>	<b>233</b>	<b>231</b>

## Rencontres thématiques

En raison des problèmes RH rencontrés au dernier semestre 2023 (absence de Véronique Bruno, notre secrétaire, à partir du 6 juin 2022) aucune réunion n'a été organisée. Elles reprendront en 2023.

## Ateliers éthiques

Les ateliers éthiques ne pouvant se dérouler autrement qu'en présentiel, aucune réunion n'a eu lieu en 2022 (suites Covid). Elles reprendront en 2023.

## 1er séminaire du GPF

Le 8 octobre 2022 a eu lieu le premier séminaire du Groupe Polyhandicap France, destiné à réfléchir ensemble sur l'avenir du GPF, ses forces, ses faiblesses et la façon d'y remédier. Merci au CMRH de nous avoir aussi bien accueillis.

**Plusieurs pistes de travail ont émergé :**

- **La refonte du site internet**
- **La professionnalisation du siège et le développement associatif** impliquant une augmentation des moyens financiers, l'embauche d'un chargé de mission, l'élaboration d'un plan de communication...
- **Le développement des représentations régionales** par un soutien et une animation accrus
- **La formation des décideurs et autres relais gouvernementaux** (acculturation au polyhandicap)

**Des commissions ad hoc seront créées au sein du CA incluant le second cercle\*.**

\*personnes-ressource impliquées auprès des personnes polyhandicapées et n'appartenant pas au Conseil d'Administration du GPF

La Lettre du Polyhandicap



La Lettre du **GROUPE**  
**POLYHANDICAP**  
**FRANCE**

Publication mensuelle, **La Lettre du Polyhandicap** propose un tour d'horizon de l'actualité du polyhandicap et de l'action du GPF pour les proches des personnes polyhandicapées et les professionnels qui les accompagnent. Cette parution mensuelle répond au besoin d'information des personnes concernées, familles et professionnels, en réunissant sur un même support l'ensemble des informations liées à la thématique du polyhandicap.

Sa ligne éditoriale est conforme à l'esprit du GPF avec un éditorial militant, un témoignage de parent ou de professionnel, l'actualité du Polyhandicap nationale et régionale, une rubrique livres et une rubrique intitulée "Pour aller plus loin" qui porte sur des sujets de réflexion philosophique ou éthique liés à l'actualité.

- 9 numéros en 2022
- Diffusion numérique uniquement, sur inscription et sur les réseaux sociaux (Twitter, LinkedIn, Facebook)

*Comité de rédaction :*  
*Marie-Christine Tezenas du Montcel,*  
*Galina Rybkine, Véronique Bruno*

## Réseaux sociaux

### Twitter

@GPFpolyhandicap



	2020	2021	2022
Nouveaux abonnés	54	69	<b>141</b>
Total abonnés	576	645	<b>786</b>
Tweets par an	64	75	<b>102</b>

Le nombre d'abonnés Twitter augmente :

- + 22% entre 2021 et 2022
- + 12% entre 2020 et 2021

### LinkedIn

@groupepolyhandicapfrance



	06/2021-12/2021	2022
Nouveaux abonnés	224	<b>152</b>
Total abonnés	224	<b>376</b>

- 224 abonnés entre juin 2021 et décembre 2021 (effet d'ouverture du compte)
- augmentation significative en 2022

### YouTube

Groupe Polyhandicap France



	2021	2022
Nombre de vues	418	<b>1375</b>
Nouveaux abonnés	22	<b>37</b>

En 2022, ont été mis en ligne les colloques 2022 (déc 2022) et 2021 (avril 2022).

En 2021 : le colloque 2020 et la rencontre thématique de juin 2020, "le temps des repas".  
Compte ouvert en décembre 2020.