

---

**G R O U P E**

---

**P O L Y H A N D I C A P**

---

**F R A N C E**

---

30, rue de Prony - 75017 PARIS  
☎ et Fax : 01 43 80 95 25

## **Rapport d'activité 2007**

### **Assemblée Générale du 15 mai 2008** Gérard COURTOIS – Secrétaire Général du G.P. France.

En 2007, comme chaque année, l'action du Groupe Polyhandicap France a pris toute son inspiration dans les débats de l'Assemblée Générale du 14 mai 2007. Les Conseils d'Administration du début de l'exercice en cours, ont préparé cette assemblée.

#### Sur le plan de l'organisation :

Le Groupe Polyhandicap France a réuni le Conseil d'Administration les 29/1, 20/3, 26/6, 18/09 et le 26/11.

Le Groupe de Réflexion Ethique s'est réuni en 2007, les 30/01, 20/03, 04/05, 18/09 et 10/12.  
La dernière Assemblée générale s'est tenue le 15 mai 2007  
La journée du G.P.F à l'U.N.E.S.C.O. le 21 juin 2007.

Pour rappel, le bureau de l'association est constitué des administrateurs suivants :

Madame RONGIERES, Présidente  
Monsieur GAUDON, Vice Président délégué  
Monsieur FAIVRE, Vice Président  
Monsieur COURTOIS Secrétaire Général  
Madame GAMBRELLE, Secrétaire Général Adjoint  
Monsieur DA FONCECA, Trésorier  
Monsieur BELOT est invité permanent au bureau et au conseil en qualité de Coordinateur National.  
Madame le Docteur Elisabeth ZUCMAN participe à nos travaux en qualité de Président d'Honneur.

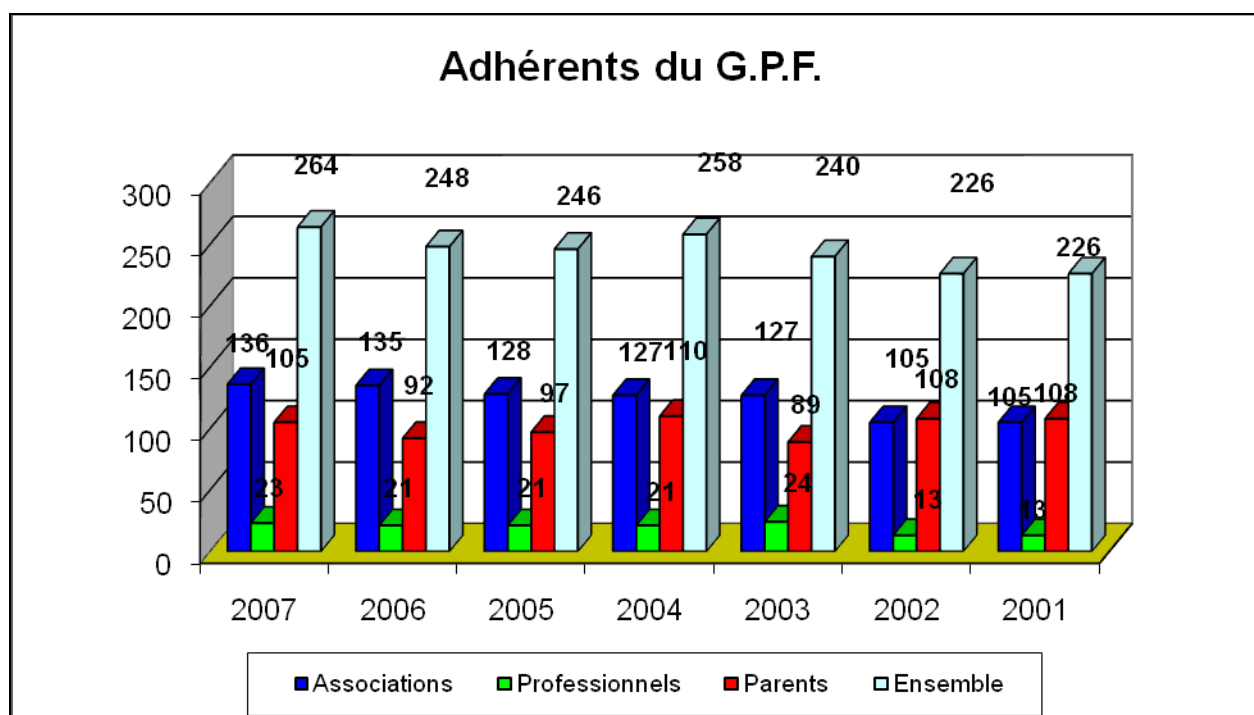
L'association compte au 31 décembre 2007 - 264 adhérents dont un certain nombre de nouveaux que nous pouvons saluer s'ils sont là pour leur première Assemblée Générale :

Mmes ALOUI, GRAMMATICO, Claudia GAUJARD, Claire PENEAU, Maud HOCQUET, Madeleine CELESTIN, Isabelle BAHON-RIEDINGER, Janine ROCHE, Valérie VINCENT, Hélène BENABEN (suite UNESCO), Léonie ROGER, Mrs Jean-Paul CHARDON et Eric GUILLOUX, M. et Mme Yves PAGNOUX,

L'Association MALOU, les établissements : le CARROUSEL du C.E.S.A.P., l'I.M.E. CHARLES de FOUCAULD, le BERCAIL SAINT DENIS, la M.A.S. La MERISAIE ont également décidé d'adhérer après notre journée à l'U.N.E.S.C.O. et sont les bienvenus.

- 39,77 % sont des parents soit 105 en 2007 contre 37,10 % parents (92) en 2006,
- 51,51% 136 associations ou établissements en 2007 contre 54,43 % associations ou établissements (135) en 2006,
- 8,72 % sont des professionnels soit 23 en 2007 contre 8,47 % professionnels (21) en 2006.

	2007	2006	2005	2004	2003	2002	2001
Parents	105	92	97	110	89	108	108
Etablissements et Associations	136	135	128	127	127	105	105
Professionnels	23	21	21	21	24	13	13
<b>Ensemble</b>	<b>264</b>	<b>248</b>	<b>246</b>	<b>258</b>	<b>240</b>	<b>226</b>	<b>226</b>



Concernant les adhésions, le Conseil est bien conscient de l'effort que cela demande à chacune et chacun de nos adhérents qu'il soit personne physique ou personne morale. Il remercie tous et toutes de comprendre la nécessité de s'acquitter de cette obligation. En effet, 81 personnes physiques s'acquittent de l'adhésion et 87 personnes morales une association pouvant représenter plusieurs établissements... C'est dire l'impact sur nos ressources...

Aussi, concernant les personnes physiques, et notamment les parents et les familles d'une personne handicapée, le Conseil a décidé de renouveler lors du Conseil d'administration d'avril 2008 que l'adhésion de parents dispenserait des frais de participation à la journée annuelle du G.P.F. à laquelle ils sont donc invités. La volonté est forte au sein du Conseil d'administration, de rassembler un maximum de parents qui ont à témoigner afin que le regard porté sur la personne polyhandicapée ne soit pas, au

sein même de notre Groupe qu'un regard de professionnels pour que la quotidienneté de vie des familles soit une dimension prise en compte dans toutes nos actions.

Sur ce point du rapport, je dois rappeler à tous les membres que le reçu qui est adressé, attestant le paiement de la cotisation, permet de déduire 66% du montant de l'adhésion lors de la déclaration des revenus à la ligne « dons et œuvres » conformément à la loi de finances de 2005. Aussi, les professionnels comme les familles qui adhèrent par l'intermédiaire de leur association ne peuvent bénéficier de cet avantage... Peut-être, à y penser, est-ce l'occasion d'envisager d'adhérer aussi individuellement pour bénéficier d'une part de cet avantage et d'autre part de permettre au G.P.F de montrer que nous avons bien parmi nous des militants engagés de façon personnelle ... ce qui est un peu différent par l'intermédiaire d'un collectif... Merci donc de rappeler et faire savoir que 40 € d'adhésion ne coûte en fait que 13,60 €...

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

Sans vouloir empiéter sur le chapitre des comptes que Monsieur DA FONCESCA, notre trésorier, sait aborder chaque année, de façon claire et synthétique... il convient de souligner que la cotisation fait aussi partie des ressources essentielles du G.P.F. et que pour 2008 certains ne se sont pas encore acquittés de cette formalité, s'ils ne se disciplinent pas : les chiffres présentés légèrement en peine sur le dernier exercice auront moins bonne allure l'an prochain à la lecture des différents rapports... Merci donc de faire ce qu'il est normal de faire pour le bon fonctionnement de l'association.

## **1. Suivi de la loi du 11 février 2005**

### **1.1 M.D.P.H et C.D.A.**

L'année 2007 a été une année de travail dans la continuité des actions menées les années précédentes. Notamment l'année 2005 qui avait été riche en manifestations, en lien au chantier du handicap du Président de la République qui a abouti à la loi du 11 février 2005.

2006, a été l'année de la mise en place de cette Loi. Sur tout le territoire, nous avons vu se mettre en place les M.D.P.H. avec leur C.D.A.. Des le départ, la C.N.S.A. a souhaité associer les associations représentant les différents types de handicap et les représentants des M.D.P.H. dans des groupes de travail et des rencontres C.N.S.A./D.I.P.H./M.D.P.H./associations.

Dans ce cadre, le G.P.F. a été sollicité pour participer dans le groupe « polyhandicap, grande dépendance » avec les autres associations représentant d'autres types de handicap et les représentants d'un certain nombre de M.D.P.H.. Et, Madame le Docteur BOUTIN a été notre représentante assidue et fidèle.

En 2005/2006, je l'avais évoqué dans mon rapport, la réflexion commune s'attachait à faire une élaboration qualitative des modalités de fonctionnement de ces M.D.P.H. aux différents stades de la démarche (information/accueil/projet de vie/évaluation/plan de compensation/ médiation/suivi du plan de compensation).

En 2007, dans le but d'amélioration de la qualité du service rendu, a été élaboré un « questionnaire de satisfaction de l'utilisateur des M.D.P.H.. Ce questionnaire est disponible dans un certain nombre des M.D.P.H. et disponible pour tous sur internet. Je l'avais mis à disposition lors de la dernière Assemblée

Générale : il est disponible sur notre site et sur le site de la C.N.S.A.. Je le présente à nouveau à cette Assemblée : il s'agit de diffuser largement l'information et d'amener le maximum de familles ou usagers à y répondre et faire remonter les ressentis.

Actuellement, Mai 2008 se met en place un groupe de suivi de ces questionnaires de satisfaction. Le G.P.F. participe aussi, depuis fin 2007, à un groupe de travail sur les formulaires de demande afin de les simplifier, les alléger et les rendre plus accessibles.

Pour répondre au questionnaire vous pouvez le faire en ligne directement à l'adresse suivante :

<http://enquetemdph.sodifrance.fr>

Pour répondre, cochez les cases correspondant à vos réponses. Si vous n'êtes pas concerné par une question, n'y répondez pas. Le questionnaire concerne la ou les démarches que vous avez effectuées au cours du dernier trimestre auprès de votre M.D.P.H.. Les questions sont formulées en direction de la personne handicapée elle-même, les aidants, les familles, les professionnels doivent s'efforcer de répondre aux questions posées au nom de la personne qu'ils représentent.

Vous pouvez aussi adresser votre questionnaire (document 1 - en annexe) rempli à l'adresse postale suivante :

**Sodifrance - Service enquête M.D.P.H. BP 72438 – 44324 Nantes Cedex 3**

## **1.2 Les Décrets consécutifs à la loi du 11 février 2005 :**

Le G.P.F., vous vous en souvenez, avait travaillé, fin 2005, à un Plan d'Action du Polyhandicap. Cet important travail, dont nous pouvions être assez satisfaits, car le ministre Philippe BAS l'avait salué alors que nous lui remettions officiellement lors de nos Etats Généraux. Il s'était engagé à en tenir compte dans notamment pour l'élaboration d'un certain nombre de textes...

En 2007, nous avons participé à un groupe de travail concernant le projet de décret relatif aux personnes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie (Décret L344-1-1 & l'Arrêté D.344-5-12). Mais, nous avons du rappeler l'importance de faire avec le G.P.F...

En effet, nous avons du adopter une motion en Conseil d'administration que j'ai remise à la première réunion du groupe de travail à laquelle nous avons pu assister... (document 2 - en annexe). Par la suite, nous nous sommes réunis une fois par mois, avec d'autres associations et des représentants de la D.G.A.S. durant tout le premier semestre et avons adressé différentes contributions. Lors de la réunion de fin d'année, nous avons été destinataires d'un projet de décret décevant de notre point de vue sur les points concernant :

- la reconnaissance d'un droit à la sexualité
- de la reconnaissance de moyens suffisants qui doivent être mis à disposition pour répondre aux besoins et attentes des personnes. Les associations doivent être autorisées à interpeler les financeurs dans le cas où ces moyens ne sont pas correctement alloués (opposabilité aux financeurs).
- la reconnaissance d'un accompagnement individualisé qui garanti une présence physique et une relation à la personne
- la reconnaissance d'une compétence des équipes d'établissement à repérer la nécessité d'une révision de l'orientation et à la formuler auprès de la M.D.P.H. (C.D.A.P.H.).

Ce projet reste à la fin de l'exercice, de notre point de vue, une addition d'intentions louables qui n'envisagent pas de contreparties aux engagements des associations.

Au début de l'année 2008, le Conseil d'administration a mandaté la Présidente et Philippe GAUDON pour adresser un courrier le 9 mai 2008, à Xavier BERTRAND, Ministre du Travail, des relations sociales et des solidarités, précisant sur ce projet de texte, notre profond désaccord. Le rapport de l'année 2008, devra en faire mention. Mais, il y a bien à craindre, concernant ce décret que, le G.P.F. ne retrouve pas, dans ce texte final, le consensus espéré lors des séances de travail.

## 2. Les Journées de Formation

### 2.1. La journée du G.P.F à l'U.N.E.S.C.O. le 21 juin 2007 :

Après l'ouverture de la journée par Madame RONGIERES et une Introduction de Philippe GAUDON, ont été abordés **sur le thème de « La Croisée des Métiers »**

Le matin :

- La formation initiale : Place du handicap grave et du polyhandicap – sensibilisation et soutien.
- La formation continue adaptée au polyhandicap.
- La V.A.E..
- Les métiers du Domicile : Compétence, cohérence et continuité de l'accompagnement

L'après midi :

- Les métiers autour du projet individuel.
- Les compétences des parents et la communication entre parents et professionnels.
- Les risques du métier.

Comme chaque année la journée a été riche et participative avec ses 212 participants dont 20 parents soit 9,43% et 179 professionnels soit 84,43% et 13 personnes invités ou divers soit 6,14%... malgré un sentiment d'un trop peu d'échanges avec la salle bien que les temps, chaque année, soient allongés... Les actes sont disponibles directement sur le site de l'association ou sur commande auprès du secrétariat.



### 2.2. Le colloque de l'A.P. - H.P., les 15 novembre 2007 :

C'est une habitude maintenant de reprendre dans mon rapport d'activité la journée annuelle de l'A.P.- H.P.. La 6<sup>ème</sup> Journée du Polyhandicap a été malgré les grèves du jour un succès. Le thème retenu était Polyhandicap et maladies cérébrales progressives de l'enfant et de l'adulte. Ces journées ont rassemblé de nombreux partenaires et comme chaque année le G.P.F. était présent. Notre Groupe a participé aux travaux d'organisation et de préparation du colloque et nos intervenants parents ou professionnels ont témoigné et apporté leur expérience de terrain.

Les thèmes principaux abordés ont été :

- Les aspects médicaux, nouvelles thérapeutiques
- L'annonce aux familles, le suivi, la coopération avec les médecins de ville et autres équipes soignantes
- L'évolutivité et l'accompagnement du polyhandicap lié à une maladie cérébrale évolutive

- Le projet de vie et l'accompagnement

Ces journées ont particulièrement été réussies avec 263 participants : 13 % de province et 85 % d'Ile de France, 2% de l'étranger répartis en 91 % de professionnels et 9 % de parents familles. Parmi les professionnels 42 % étaient des personnels soignants, 18 % étaient des médecins, 26 % appartenaient aux personnels des établissements médico-éducatifs et 14 % divers.

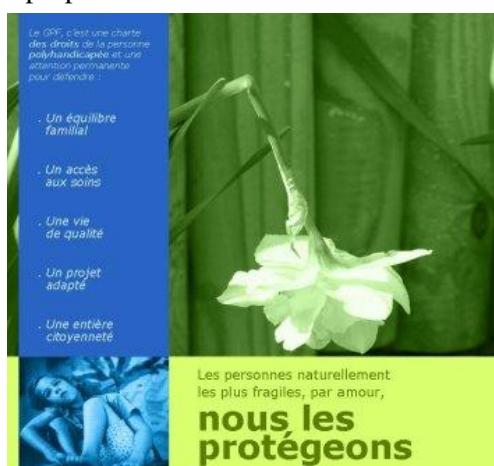
### 3. Notre communication :

Elle est simple, pratiquement identique à l'an dernier et j'en ferai vite la promotion... dans une invitation à la relayer :

- Il y a **le site internet** qui est actualisé, jour après jour, par Véronique BRUNO, notre secrétaire. Aujourd'hui, les visites du site se stabilisent - comme l'an dernier - entre 30 et 50 internautes viennent quotidiennement le consulter <http://gpf.asso.fr>.

Il est clair que le site sera d'autant plus visité que vous nous aiderez à l'alimenter. Le G.P.F. s'attache à donner une information sur « l'équipement » - je veux dire l'ensemble des établissements qui accueillent, reçoivent, accompagnent des personnes polyhandicapées et leurs familles. Tous les établissements et services en direction des personnes polyhandicapées sont indiqués sur notre site mais chaque association ou établissement adhérent peut gratuitement détailler sa spécificité, son mode d'accueil, son approche et mode d'accompagnement...

Les associations adhérentes peuvent présenter très largement leur association, faire des liens entre leur propre site et le notre ... et ainsi favoriser la consultation de leur propre site ...



#### Notre affiche :

Elle est téléchargeable sur notre site et un fichier « .pdf » peut vous être adressé par mail si vous souhaitez l'imprimer, la diffuser. Chaque établissement membre doit rappeler aux familles, aux personnels son engagement, son adhésion ... avec un simple « clic » vous participez à nous faire connaître et à grandir notre représentation. Chaque antenne locale peut diffuser cette affiche en indiquant le correspondant le plus proche – nous vous remercions de la réclamer et de la mettre à tout endroit stratégique propice à inviter au rassemblement des énergies, favoriser la mobilisation par des actions de proximité. Chaque établissement représenté peut-il affirmer que l'affiche est dans ses locaux ? Elle est pourtant un signe d'appartenance... alors S.V.P. demandez là...



De même, il est peu probable que chaque Maison du Handicap possède notre affiche. Merci donc de la réclamer, de leur apporter, ... Elle existe depuis 2005... Elle est à votre disposition, ces affiches peuvent contribuer à nous faire connaître, à favoriser la sortie de l'isolement de familles et de professionnels...

- **Le G.P.F. Infos :**

Il est une compilation de tout ce que l'association peut rassembler comme informations sur notre secteur, sur notre action... juridique, articles, journaux, déclarations... peut-être, peut-on faire la

promotion du N° spécial de Réadaptation qui a consacré tout un dossier au polyhandicap avec de nombreuses participations des membres du Conseil.

Vous êtes remerciés et invités à adresser à Mme RONGIERES tout ce qui peut être source d'aides pour les uns ou les autres et nous rappelons que nous réservons une page à chaque parution de notre G.P.F. Infos pour les établissements, les services membres du G.P.F. qui souhaitent présenter leur action, leur spécificité...

- **2007, était l'année des élections présidentielles.**

Nous avons alors décidés de ne pas rester silencieux et la Conseil d'Administration a approuvé la proposition d'interpeller les candidats. Nous avons dans fait paraître dans quelques grands journaux des encarts, au premier et au second tour des élections. Certaines associations les ont diffusés à leurs membres, leurs amis, leurs partenaires...

Nous avons également adressé ces encarts à chaque candidat. Plusieurs candidats ou bureaux de campagne politique nous ont adressé un courrier soulignant l'importance et l'attention que leur projet portait au handicap. Dans ce rapport, un an après l'élection du Président de la République, je ne ferai état que du courrier de Monsieur SARKOSY dont je me propose de vous donne lecture et que vous trouverez en annexe à mon rapport avec notre encart (document 3 - en annexe).

Cette action a eu un coût, nos comptes le montrent. Personnellement, je veux féliciter le Conseil d'Administration d'avoir osé ce rappel, d'avoir engagé des réserves financières qui n'ont pas vocation à être capitalisées... Il fallait oser, il fallait prendre la parole et mesurer la réalité et voir combien, comme toujours, se faire entendre est difficile. Notre mission est aussi de sensibiliser, d'informer, de rappeler nos besoins, nos attentes... Le chantier du précédent Président de la République et une loi sont passés... la situation de polyhandicap est certes reconnue mais, pour quelle réelle prise en compte ? A chacun de se risquer à répondre...

<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; text-align: center;"> <tr><td style="padding: 2px;"><b>GROUPE</b></td></tr> <tr><td style="padding: 2px;"><b>POLYHANDICAP</b></td></tr> <tr><td style="padding: 2px;"><b>FRANCE</b></td></tr> </table>	<b>GROUPE</b>	<b>POLYHANDICAP</b>	<b>FRANCE</b>	<h2 style="margin: 0;">Présidentiabiles : qu'allez-vous faire...</h2>
<b>GROUPE</b>				
<b>POLYHANDICAP</b>				
<b>FRANCE</b>				
<p style="text-align: center;">L'article 1<sup>er</sup> de la Loi du 11 février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » a consacré le caractère original du POLYHANDICAP justifiant l'engagement de la solidarité nationale.</p>				
<p style="text-align: center;">Un « plan d'action pour le polyhandicap » a été rendu public le 17 novembre 2005, par le Ministre délégué aux personnes handicapées, à l'occasion des Etats Généraux du Polyhandicap organisés par le Groupe Polyhandicap FRANCE.</p>				
<p style="text-align: center;">Ce plan d'action prévoyait la réforme et l'indispensable actualisation des décrets portant sur les conditions techniques de fonctionnement des établissements et services accueillant des personnes polyhandicapées pour leur assurer une continuité et une qualité d'accompagnement conformes aux principes de dignité, citoyenneté, fraternité toujours affirmés par le Groupe Polyhandicap FRANCE.</p>				
<p style="text-align: center;">Le G.P. F. rappelle qu'au-delà du concept général de « personnes en situation de grande dépendance », s'impose une réponse urgente à la spécificité du polyhandicap reconnue par le législateur.</p>				
<p style="text-align: center;">En conséquence, le G.P.F. demande à Madame ROYAL et à Monsieur SARKOZY, candidats au 2<sup>ème</sup> tour, à la Présidence de la République d'avoir une position explicite quant à leur politique à venir concernant la situation des enfants, adolescents et adultes polyhandicapés et les conditions spécifiques de leur accompagnement en termes de soins, d'animation et de développement ou maintien des acquis.</p>				
<p style="text-align: center;">Il demande qu'en première mesure le « plan d'action pour le polyhandicap » fasse l'objet d'une mise en œuvre immédiate.</p>				
<p style="text-align: center; font-size: small;">30, rue de Prony - 75017 PARIS - ☎ et Fax : 01 43 80 95 25 - Vous pouvez télécharger cette pétition, l'imprimer et l'adresser aux candidats... <a href="http://www.gpf.asso.fr" style="color: white;">www.gpf.asso.fr</a></p>				

- Au G.P.F, **l'écoute des familles** qui est assurée essentiellement par Madame RONGIERES est une réponse à cette question. Je ne peux que redonner les informations transmises les années précédentes : Les appels restent nombreux 85% sont des mères les 15% restant sont des pères ou des membres de la famille. Très souvent, Madame RONGIERES oriente celles-ci vers les responsables d'associations gérant des établissements. Il faut remercier toutes les associations du G.P.F., tous les directeurs qui sont sensibles à l'appel au secours que retransmet notre présidente.

#### **4. Autres Instances et réunions**

La mobilisation du G.P.F. c'est également un calendrier chargé des membres du Conseil d'administration qui anticipent, préparent, mettent en place les actions évoquées dans ce rapport; aux rencontres précitées, nous devons signaler:

- Réunions avec l'A.N.E.C.A.M.P.S. – Dr E. ZUCMAN
- Réunions du Comité d'Entente
- Réunions du Forum Vie, Grande Dépendance et Dignité du Conseil National du Handicap : Dr BOUTIN, Mrs FAIVRE et COURTOIS

##### **4.1. Concernant les réunions du Comité d'Entente des Associations Représentatives :**

Depuis sa création, le G.P.F. est membre de ce Comité. Nous avons la chance certaine que Monsieur FAIVRE Vice-Président, siège au Comité et bénéficie d'une réelle écoute et considération. J'ai également personnellement représenté le G.P.F. à de nombreuses réunions du Comité en 2007.

L'action du Comité d'Entente est constamment marquée par la recherche de prises de positions les plus consensuelles possibles avec l'ensemble des autres associations représentatives face aux déclarations du Gouvernement, aux positions des administrations centrales telles la D.G.A.S.. De nombreux groupes de travail existent sur :

- l'évaluation des M.D.P.H, et les applications de loi de 2005 et les travaux de suivi de la C.N.S.A.
- les avis sur la sorties des textes décrets et circulaires
- la scolarisation de personnes handicapées,
- aux problèmes de la tarification ...

Le combat du Comité d'Entente est de veiller, voire de dénoncer la tendance à décréter de façon restrictive ou limitative... son souci est de rappeler le vrai sens de la loi du 11 février 2005. Nous devons être vigilants car les objectifs en matière de compensation, accessibilité, intégration et scolarisation,... ne sont pas atteints. Les freins sont réels et forts... il n'est pas rare que les témoignages soulignent des pratiques encore proches des fonctionnements des C.D.E.S. et C.O.T.O.R.E.P alors que la loi offre une véritable nouvelle approche. Certes, il faut du temps. Ici et là de vrais changements sont constatés et nous avons à faire en sorte que partout le regard et les pratiques évoluent. Projet de vie, compensation, aide aux aidants, conseils à la Vie sociale, participation ... ne sont pas de vains mots ... le Comité d'Entente s'emploie à défendre ces acquis mais partout, il nous appartient d'y faire référence.

##### **4.2. Le Groupe de réflexion éthique :**

En 2006, je terminais mon rapport d'activité par l'évocation d'une difficulté du Conseil d'administration à engager une réflexion éthique qu'il ressentait pourtant comme nécessaire, indispensable...

Aujourd'hui en 2008, 11 réunions du Groupe de travail se sont tenues. 2006 a été une année difficile de recherche sur le périmètre de réflexion, la méthode et les objectifs... Chaque réunions a fait l'objet d'un



compte rendu aux membres du groupe de travail et au Conseil d'administration... et je peux vous dire que faire la synthèse n'a jamais été simple tant les implications sont fortes.

En 2007, cinq réunions ont permis d'aboutir à une décision : élaborer un questionnaire (document en annexe) à nos membres d'abord pensions-nous dans l'objectif de préparer une de nos journées annuelles... puis en fin d'année, avec le dépouillement et la poursuite simultanée de notre réflexion, nous avons senti la nécessité de proposer au Conseil d'administration une démarche de participation active : préparer avec l'aide d'Emmanuel HIRSCH, que Mme le Dr ZUCMAN a sensibilisé, un séminaire sur cette question « polyhandicap et éthique ». C'est le travail de notre groupe en 2008.

Notre questionnaire a conforté le groupe par les réponses que vous avez apportées que l'attention en termes d'éthique devait poursuivre la réflexion sur le comment (document en annexe) :

- faire passer l'éthique au quotidien ?
- lutter contre routine et la chosification de la personne ?
- aborder le rapport avec la famille ?
- respecter la vie individuelle dans une collectivité ?
- garantir une prise de décision respectueuse de la personne dans les états critiques ?
- assurer un accompagnement et un suivi à la suite d'un décès ?

Je pense que nous devons à ce moment du rapport remercier Mme le Dr GEORGES -JANET pour sa proposition du questionnaire et avec elle, Mme le Dr BOUTIN pour le traitement des réponses. Lors de la prochaine assemblée générale, dans le prochain rapport d'activité, le secrétaire général devrait, je l'espère pouvoir confirmer la réalisation de ce séminaire prévu fin 2008. Le Conseil d'administration va devoir se prononcer sur ce projet de formation de relais pour que l'éthique ne se pense pas ici, qu'à Paris, au siège, au sein de notre groupe... Nous en sommes donc dans la phase de construire et proposer un séminaire à des personnes chargées d'organiser la réflexion dans les régions où nous sommes le plus mobilisables ... avec entre autres objectifs d'alimenter notre groupe des réflexions locales qui auront ensuite vocation à être diffusées ... sous quelles formes ? pour quelles destinations ? ... voilà encore des décisions à murir et prendre...

Le G.P.F a réussi à maintenir son cap : être ambitieux aussi « osons ensemble » reste un mot d'ordre qui je le confirme n'est pas facile à tenir mais qui fédère réellement aux G.P.F. les bonnes volontés. Pour cela, aussi, notre association à toute sa raison d'être ...

Merci de votre engagement, de votre soutien, de votre présence et aussi de votre confiance, tous ceux que nous voulons représenter qui côtoient le polyhandicap ont besoin de ne pas rester seuls ... cette solitude touche tant d'enfants, d'adolescents, d'adultes, de familles et de professionnels...

Gérard COURTOIS  
Secrétaire Général

P.J. 3 :

Document 1 : Lettre du candidat Nicolas Sarkozy

Document 2 : Motion du G.P.F.

Document 3 : Questionnaire de satisfaction M.D.P.H..

# ensemble tout devient possible



sarkozy.fr

Paris, le 18 AVR. 2007

Madame la Présidente,

J'ai pris connaissance de votre questionnaire et vous sais gré de m'avoir, par ce biais, fait part des problèmes que les personnes handicapées rencontrent.

Le handicap est, à mon sens, un sujet de préoccupation majeure. Il constitue bien sûr un problème pour les personnes qui en sont atteintes. Mais le handicap révèle un autre enjeu pour notre pays : celui, pour chaque Français, d'apprendre à respecter la différence et de faire vivre ainsi les principes de tolérance et de solidarité qui nous sont chers.

Or, la France trahit ses idéaux d'égalité et de respect de l'autre lorsqu'elle ne permet pas à la moitié des enfants handicapés d'être scolarisés en milieu ordinaire, lorsque ses entreprises ou ses services publics n'emploient pas suffisamment de personnes handicapées, lorsqu'elle n'octroie pas à ces dernières des moyens d'existence suffisants ou lorsqu'elle les exclut du droit à un logement adapté, de l'accès aux loisirs, à la culture et au sport.

La France ne peut se résoudre à une situation inacceptable et intolérable. Les personnes handicapées ainsi que les familles qui les soutiennent méritent une autre place dans notre société. Je propose une politique fondée sur un idéal de mixité dans tous les domaines afin que les personnes handicapées sortent de l'exclusion et que la société gagne en tolérance. Les réponses que je souhaite apporter visent à rendre enfin effective une égalité des chances purement déclaratoire.

La loi de 2005 a été un immense progrès. Ses effets tardent à venir. Il faut l'appliquer. Si je suis élu, mon action consistera prioritairement à faire des objectifs de la loi de 2005 une réalité.

Je m'engage d'abord, pour ce faire, à rendre opposables plusieurs droits essentiels comme celui de tout enfant handicapé à être scolarisé dans l'école de son quartier, le droit d'accès aux bâtiments et transports publics ou encore le droit à un logement accessible et adapté. C'est la seule manière d'y arriver et d'être efficace...

.../...

Pour aider les familles, je m'engage à créer rapidement les places nécessaires à l'accueil des enfants lourdement handicapés car il est inacceptable que certains parents craignent de disparaître avant d'avoir pu assurer l'avenir de leur enfant. Je pense, en outre, qu'il faudrait ouvrir des droits sociaux aux personnes qui arrêtent de travailler pour s'occuper d'une personne handicapée. Enfin, la création d'une cinquième branche de la protection sociale relative à la dépendance permettrait d'améliorer les conditions de prise en charge des personnes handicapées.

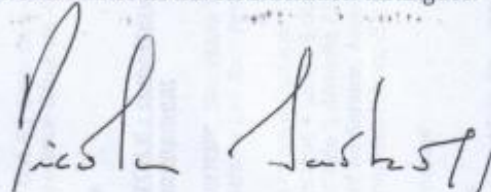
En matière d'emploi, la priorité doit être donnée au respect des obligations d'insertion professionnelle des personnes handicapées notamment dans les administrations publiques qui doivent montrer l'exemple. Je souhaite avant tout privilégier le quota de 6% (et même aller au-delà) plutôt que de voir les employeurs se soustraire à leurs obligations d'embauche en faisant un chèque. Les personnes handicapées sont, par ailleurs, largement absentes des campus de l'enseignement supérieur qui accueillent seulement 8 500 étudiants handicapés sur un total de plus de deux millions. Cette situation ne peut pas durer d'autant moins que le diplôme mène à l'emploi.

Si je considère que le travail est toujours préférable à l'assistance, il n'en demeure pas moins que la France a un devoir de solidarité à l'égard des personnes handicapées qui se trouvent exclues du monde professionnel. C'est la raison pour laquelle je préconise que le montant maximum de l'allocation aux adultes handicapés soit porté à 800 euros au moins. En outre, pour sortir de la logique des minima sociaux, le revenu de solidarité active encouragera ceux qui s'efforcent de vivre prioritairement de leur travail.

Enfin, les personnes se dévouant bénévolement pour celles qui sont handicapées doivent être saluées et remerciées. Je préconise ainsi qu'une année de bénévolat dans une association donne droit à un stage de formation gratuit et que 20 heures par mois de bénévolat effectuées régulièrement donnent droit à 10% de points en plus pour les examens. Par ailleurs, dix ans de bénévolat donneront droit à une année de cotisation pour la retraite.

Toutes ces propositions témoignent de ma volonté de rompre définitivement avec l'isolement des personnes handicapées. Comme vous le savez, je suis de ceux qui croient que la volonté politique est déterminante pour changer radicalement les choses.

Je vous prie de croire, Madame la Présidente, en l'assurance de ma considération distinguée.



Nicolas SARKOZY,  
Candidat à l'élection présidentielle

Madame Monique RONGIERES  
Présidente du Groupe Polyhandicap France  
30 rue de Prony  
75017 PARIS

**G R O U P E**  
**P O L Y H A N D I C A P**  
**F R A N C E**

**MOTION DU CONSEIL D'ADMINISTRATION  
DU GROUPE POLYHANDICAP FRANCE**

**29 JANVIER 2007**

L'article 1<sup>er</sup> de la Loi du 11 février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » a consacré le caractère original du POLYHANDICAP justifiant l'attention de la solidarité nationale. Une attention confirmée par le « plan d'action pour le polyhandicap » rendu public le **17 novembre 2005** par Monsieur le Ministre délégué aux personnes handicapées à l'occasion des Etats Généraux du Polyhandicap organisés par le Groupe Polyhandicap France.

Ce plan d'action, parmi ses mesures phares, prévoyait la réforme et l'indispensable actualisation des décrets portant sur les conditions techniques de fonctionnement des établissements et services accueillant des personnes adultes polyhandicapées. Une réforme attendue depuis de longue date par l'ensemble des acteurs engagés, au premier rang desquels les familles et les associations gestionnaires d'établissements et services, soucieux d'assurer aux usagers une continuité de qualité d'accompagnement conforme aux principes arrêtés par le décret du 27.10.89 (annexe 24ter).

A ce jour, le groupe Polyhandicap France s'inquiète du retard observé dans la mise en œuvre des mesures présentées par le Ministre. Plus grave, le Groupe Polyhandicap France observe que le concept général de « personnes en situation de grande dépendance » tend à s'imposer passant sous silence la spécificité du **polyhandicap** pourtant reconnue par le législateur.

En conséquence, le G.P.F demande que le texte, en cours d'élaboration, fasse explicitement état de la situation des personnes (enfants, adolescents, adultes) polyhandicapées et des conditions spécifiquement aménagées de leur accompagnement en termes de **soins, d'animation et de maintien et développement des acquis**.

Dans cet esprit, le G.P.F souhaite être régulièrement associé à la concertation engagée, en qualité d'association nationale représentative des familles, professionnels et associations gestionnaires d'établissements.

30, rue de Prony - 75017 PARIS - ☎ et Fax : 01 43 80 95 25

[www.gpf.asso.fr](http://www.gpf.asso.fr)

Présidence : [mrongieres@wanadoo.fr](mailto:mrongieres@wanadoo.fr) Secrétariat : [vbruno.gpf@wanadoo.fr](mailto:vbruno.gpf@wanadoo.fr)