

**GROUPE**  
**POLYHANDICAP**  
**FRANCE**

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

## **Rapport d'activité 2006**

### **Assemblée Générale du 14 mai 2007**

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

En 2006, comme chaque année, l'action du Groupe Polyhandicap France a pris toute son inspiration dans les débats de l'Assemblée Générale du 17 mai 2006. 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 14/3, 22/5, 26/6 et le 10/10.

Le Groupe de Réflexion Ethique s'est réuni les 26/06, 10/10, 24/11 et 12/12.

La dernière Assemblée générale s'est tenue le 17 mai 2006

La journée du G.P.F à l'U.N.E.S.C.O. le 23 novembre 2006 ;

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

Madame RONGIERES, Présidente

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.

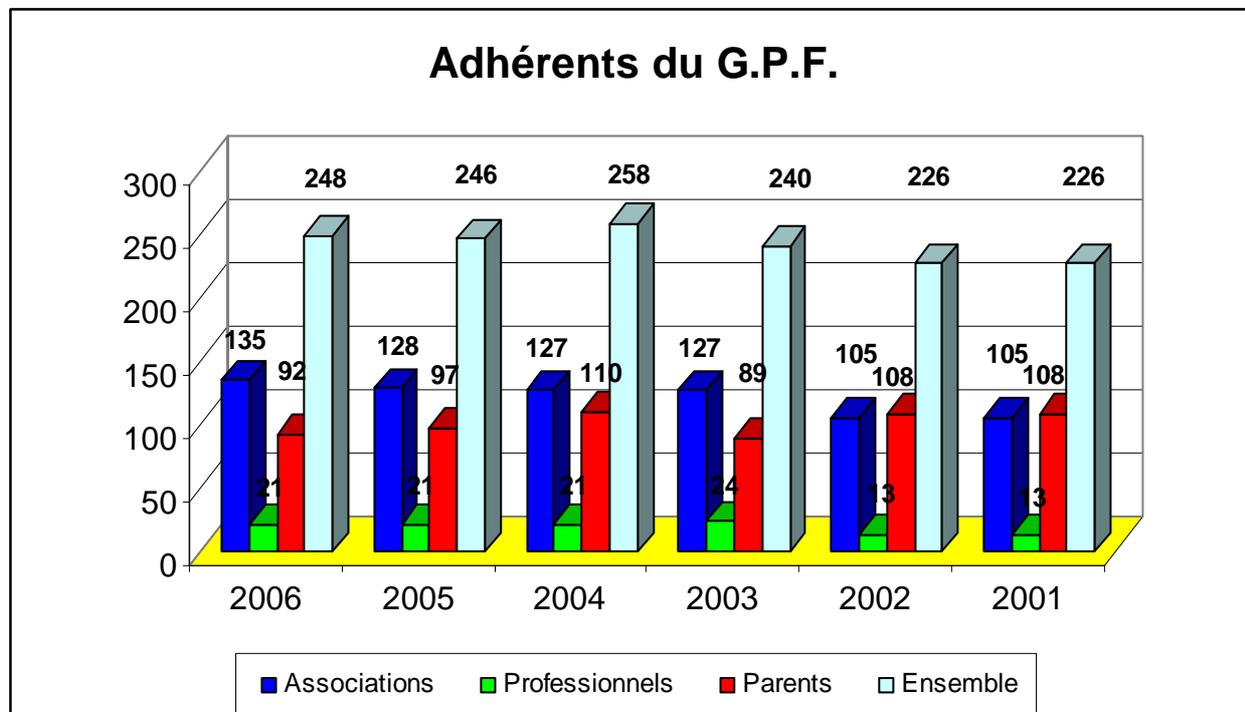
Madame le Docteur Elisabeth ZUCMAN participe à nos travaux en qualité de Président d'Honneur.

L'association compte au 31 décembre 2006 - 248 adhérents :

Mmes CARDUCCI, SAUVAGEOT, GARDES, M. et Mme MANGAUD,  
les centres Oasis, Jean Itard, Jean Cadorne (FAM), Poinso Chapuis, La perle Cerdane,  
l'A.H.S.S.E.A. et le G.I. M.C., de nouveaux adhérents sont les bienvenus.

- 37,10 % parents (92),
- 54,43 % associations ou établissements (135),
- 8,47 % professionnels (21).

|                 | 2006       | 2005       | 2004       | 2003       | 2002       | 2001       |
|-----------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|
| Parents         | 92         | 97         | 110        | 89         | 108        | 108        |
| Associations    | 135        | 128        | 127        | 127        | 105        | 105        |
| Professionnels  | 21         | 21         | 21         | 24         | 13         | 13         |
| <b>Ensemble</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. Aussi, concernant les personnes physiques, et notamment les parents et les familles d'une personne handicapée, le Conseil a décidé que leur adhésion les dispenserait des frais de participation à la journée annuelle du G.P.F. à laquelle ils désormais invités.

Sur ce point du rapport, je dois rappeler à tous les membres que le reçu qui vous est adressé, attestant le paiement de la cotisation, permet de déduire le montant de l'adhésion lors de la déclaration des revenus à la ligne dons et œuvres. Sans vouloir empiéter sur le chapitre des comptes que Monsieur DA FONCESCA, notre trésorier sait aborder de façon claire, nette et synthétique... il convient de souligner que la cotisation fait aussi partie des ressources essentielles du G.P.F. et que pour 2007 certains ne se sont pas encore acquittés de cette formalité, s'ils ne se disciplinent pas : les chiffres présentés auront moins bonne allure l'an prochain à la lecture des différents rapports...

L'année 2006 a été une année de travail dans la continuité des actions menées les années précédentes et notamment 2005 qui avait été riche en manifestations en lien au chantier du handicap de Président de la République qui a abouti à la loi du 11 février 2005.

Aussi, 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..

Sur ce point, le G.P.F. s'est mobilisé et n'a pas cessé de solliciter ses membres pour que notre Groupe soit représenté. Mesdames les Docteurs BOUTIN et ZUCMAN ont dépensé une grande énergie et participé aux travaux de suivi des mises en place de ces Maisons du Handicap. Le G.P.F. a participé à l'élaboration du questionnaire de satisfaction de la C.N.S.A qui devrait être mis à disposition dans les M.D.P.H. où nous avons tenté d'avoir un certain nombre de relais que nous remercions pour leur engagement. Vous trouverez en annexe à ce rapport le questionnaire et le Site Internet vous permettra de le télécharger, de l'imprimer, de le diffuser et de le faire remonter aux relais du G.P.F..

### Document en annexe

Probablement, cet après midi, en assemblée plénière, nous aborderons la situation, région par région, avec Monsieur BELLOT qui s'attache tout au long de l'année à maintenir fort l'engagement de tous nos correspondants locaux ; mon rapport d'activité est l'occasion de saluer ce travail important mis à la disposition des membres mais également des familles en quête d'informations.

Si cette année, les M.D.P.H ont fait l'objet d'une attention particulière du G.P.F., ce n'est pas seulement dans ce seul domaine que nous nous sommes investis. Le G.P.F., vous vous en souvenez, avait travaillé, fin 2005, à un Plan d'Action du Polyhandicap. Ce gros travail, dont nous pouvions être assez satisfaits, car les autorités semblaient l'avoir reconnu, et nous étions en droit d'espérer qu'il soit, la base d'un guide, d'un référentiel des attentions et obligations. Le ministre Philippe BAS avait salué notre travail alors que nous remettions officiellement lors de nos Etats Généraux. L'année 2006 a été difficile et éprouvante... notre Plan d'Action du Polyhandicap est resté un ouvrage certes salué mais oublié....

Il a fallu toute l'énergie et la volonté de notre présidente pour que l'engagement du Ministre ne soit pas complètement enterré. Aussi Patrick GOHET délégué Interministériel a entendu cet appel puisqu'en juillet 2006, il a organisé une réunion à la D.G.A.S où les incontournables du polyhandicap étaient invités. L'A.P.A.J.H., le C.E.S.A.P., les Jours Heureux, Les Amis de Laurence, Notre-Dame de Joye, Le Clos du Nid, le C.L.A.P.E.H.A, Marie-Hélène, les Tout-Petits, le G.P.F., étaient présents.

Tous, nous avons senti l'écoute, l'intérêt et nous avons été invités à formuler l'ensemble des attentes inscrites dans le plan. Chacune des associations a pu illustrer dans sa prise de parole les difficultés rencontrées sur le terrain par les établissements, les usagers, les professionnels... Chacune des associations a pu exprimer ses craintes en termes de moyens d'encadrement, d'égalité de traitement quant à l'accompagnement des personnes polyhandicapées devenues adultes : poursuite des soins, des apprentissages, ...sans oublier de préciser que si nous sommes tout à fait solidaires de la situation des personnes âgées, il convient de ne pas amalgamer les origines des dépendances et de reconnaître la spécificité du polyhandicap...

La volonté du Gouvernement a été mobilisée par l'obsession d'éditer les décrets d'application de loi et les interventions de notre Vice-Président, Monsieur Henri FAIVRE ont été nombreuses, précieuses, mais en bilan à l'année 2006, le constat reste sûrement amer... Le polyhandicap n'est pas la priorité des priorités et le Plan d'Action du G.P.F. est un document qui reste inexploité...

A tel point qu'à l'occasion des présidentielles, le Conseil d'Administration a décidé une action de communication cherchant à interpeller les candidats qu'avec nos faibles moyens nous avons relayés dans la presse mais je n'en dirai pas plus puisqu'il s'agit d'une action 2007... qu'il faudra développer dans le rapport de cet exercice. Une réponse nous a été faite par notamment les candidats en lisse lors du second tour... celle du nouveau Président sera naturellement retenue comme engagement...

**Le colloque de l'A.P. - H.P., les 17 octobre 2006 :**

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 encore été un succès après le grand colloque de deux jours de l'année précédente. Le 17 octobre le thème retenu était celui de l'épilepsie. Ces journées ont rassemblé de nombreux partenaires et le G.P.F. s'est encore particulièrement investi pour la réussite de cette journée. Notre Groupe a participé aux travaux d'organisation et de préparation du colloque et nombreux ont été nos intervenants à témoigner et apporter une expérience de terrain.

### Document en annexe

Les thèmes principaux thèmes abordés ont été :

- Les nouvelles techniques d'imageries
- Les conséquences de l'épilepsie sur le développement de l'enfant
- L'épilepsie responsable de polyhandicap
- la prise en charge en milieu hospitalier et sanitaire (enfant- adulte)
- la prise en charge en milieu médico-éducatif (enfant- adulte)
- Le vécu des familles

Ces journées ont particulièrement été réussies avec 500 participants : 28 % de province et 78 % d'Ile de France répartis en 82 % de professionnels et 18 % de parents familles ou étudiants. Parmi les professionnels 23 % étaient des personnels soignants, 28 % étaient des médecins, 20 % appartenaient aux personnels des établissements médico-éducatifs et 29 % divers.

#### Notre communication :

Elle est simple et j'en ferai vite la promotion...

- 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 consulter <http://gpf.asso.fr>.

Il est clair que le site sera d'autant 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.

Les associations adhérentes peuvent bénéficier du site pour présenter très largement leur association, faire des liens entre leur propre site et le notre elles multiplient ainsi, la consultation de leur site local....

Elles peuvent passer des annonces gratuites pour le recrutement du personnel. Ce bénéfice n'est pas à sous estimer ; pourtant, il n'est pas assez utilisé, faites le savoir, car nombreux sont les professionnels qui consultent le site pour recevoir une documentation, une aide. Les établissements et services ne peuvent que gagner à passer leurs annonces sur notre site : c'est gratuit, je le rappelle - pour les établissements membres, lorsque l'on sait le coût d'une parution dans les journaux spécialisés, notre aide ne devrait être qu'appréciée.

- 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.

Je me risque également à la promotion du dernier livre de Mme ZUCMAN « Auprès de la personne handicapée - Une éthique de la Liberté partagée » préfacé par Emmanuel HIRSCH -

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...

- 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.

Il est peu probable que chaque Maison du Handicap ait affiché notre affiche, merci de nous la réclamer, de le leur rappeler, de leur apporter, ... Elle existe depuis 2005... la connaissez-vous ? 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...

- Chaque année, j'évoque l'écoute des familles qui est assurée essentiellement par Madame RONGIERES. 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.

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:

- ✓ 18 janvier : rencontre au ministère
- ✓ 23 janvier : réunion pour organisation U.N.E.S.C.O.
- ✓ 21 janvier : Sénat (Mme RONGIERES)
- ✓ 26 janvier : Comité d'Entente
- ✓ 31 janvier : A.P.-H.P.
- ✓ 7 février : interview Mme RONGIERES Radio Vivre-FM
- ✓ 15 février : Comité KRISTEVA
- ✓ 24 février : Ministère (Delpit)
- ✓ 28 février : Comité KRISTEVA
- ✓ 8 mars : Ministère (Ph BAS)
- ✓ 21 mars : Comité d'Entente
- ✓ 3 avril : réunion comité organisation U.N.E.S.C.O.
- ✓ 5 avril : entretien avec M. SAVY (Réadaptation)
- ✓ 6 avril : Comité KRISTEVA
- ✓ 24 avril : A.P.-H.P.
- ✓ 26 avril : Comité d'Entente
- ✓ 17 mai : assemblée générale G.P.F.
- ✓ 22 mai : Conseil d'Administration G.P.F.
- ✓ 23 mai : Conseil d'Etat – Actes des Etats Généraux du Handicap
- ✓ 9 juin : C.N.S.A.
- ✓ 12 juin : Comité KRISTEVA
- ✓ 22 juin : Comité d'Entente
- ✓ 26 juin : Conseil d'Administration G.P.F. + groupe réflexion éthique

- ✓ 1<sup>er</sup> juillet : R.V. à la D.A.S.E.S.
  - ✓ 5 septembre : C.N.S.A.
  - ✓ 19 septembre : A.P.-H.P.
  - ✓ 25 septembre : Comité d'Entente
  - ✓ 4 octobre : Comité KRISTEVA
  - ✓ 10 octobre : Conseil d'Administration G.P.F. + groupe réflexion éthique
  - ✓ 17 octobre : Journée de l'A.P.-H.P. – Epilepsie
  - ✓ 22 novembre : Comité KRISTEVA
  - ✓ 23 novembre : journée U.N.E.S.C.O.
  - ✓ 24 novembre : groupe de réflexion éthique
  - ✓ 11 décembre : Comité d'Entente
  - ✓ 12 décembre : groupe de réflexion éthique
  - ✓ 12 décembre : Comité KRISTEVA
- 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 ; Dr BOUTIN, Mrs FAIVRE et COURTOIS

#### 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 toutes les réunions du Comité en 2006.

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 :

- de l'évaluation des M.D.P.H,
- à 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 avons et aurons à être vigilants car les objectifs en matière de compensation, accessibilité, intégration et scolarisation,... ne pourront être atteints qu'avec le déploiement de moyens réels matériels, humains et financiers...que les enveloppes limitatives ne peuvent garantir...sans nouvelles volontés politiques.

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

L'an dernier, 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...

Depuis toujours le G.P.F. défend des valeurs, affiche sa Charte... « fait de l'éthique sans le savoir » disait Monsieur MESNIL ... Dans nos interventions lors des colloques et manifestations, nous défendons tous la position que la vie de chacune des personnes polyhandicapées est unique et témoignons de sa grande valeur.

Le Conseil a senti le besoin de travailler sur le sens de ces notions essentielles et il a réussi à dépasser les difficultés en créant ce groupe de réflexion... Je suis très heureux de pouvoir confirmer son existence. Ce groupe de réflexion éthique du G.P.F. existe, son travail est fructueux : après ces quatre

réunions de cadrage parfois compliquées pour fixer, déterminer, les modalités de fonctionnement, le nombre de participants, les identifier... il s'est engagé dans un travail de qualité.

Plusieurs comptes rendus ont été transmis au Conseil. Dans le courant de cette année, sera mis en exergue quelques grands chapitres qu'il faudra reprendre, affiner et je l'espère vous transmettre... Cette réflexion éthique, nous la sentons tellement nécessaire, tellement attendue qu'elle doit être au centre de l'action du G.P.F. en 2007. Sachez donc que ce groupe se réunit au moins deux fois par trimestre et se prépare à extérioriser ses interrogations pour aider chacun à trouver sa juste et personnelle attitude ...

Le G.P.F. doit aider à repérer les dangers au quotidien pour les personnes polyhandicapés et aider à armer chacun pour les combattre, les éviter, les dépasser...

La notion de rentabilité s'oppose à celle de la dignité aussi dans le contexte d'une mondialisation qui laisse peu de place à l'individu nous aurons à maintenir notre vigilance et devons participer au débat qui définit la dignité, éclaire sur la qualité de vie possible des personnes qui sont dans l'obligation de dépendre de nous.

Les personnes que nous défendons ne peuvent être reconnues par leur travail, leur productivité, ... elles ne sont pas moins participantes à qui veut repérer leurs efforts, leurs contributions. Si le mérite doit demain être une valeur phare ; il est clair alors que dans ce sens : elles devraient toutes êtres primées .... La question demeure : le seront-elles ?

A nous de faire qu'elles ne soient pas oubliées...

Vous voyez, il nous reste beaucoup à faire et le G.P.F. à toute sa raison d'être...

Gérard COURTOIS  
Secrétaire Général