

GROUPE

POLYHANDICAP

FRANCE

30, rue de Prony - 75017 PARIS

☎ et Fax : 01 43 80 95 25

Rapport d'activité 2001

Assemblée Générale du 19 mars 2002

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

En 2001, l'action du Groupe Polyhandicap France a pris toute son inspiration dans les débats de l'Assemblée Générale du 19 mars 2002. Bien évidemment, les Conseils d'Administration du début de l'exercice qui préparaient cette assemblée sont également à l'origine de l'action.

Sur le plan de l'organisation :

Le Groupe Polyhandicap France a réuni quatre fois le Conseil d'Administration les 30/1, 6/3, 9/4, 14/5, 25/9 et 3/12 et 3 fois le Bureau les 7/3, 11/9 et 23/10.

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

Monsieur TOMKIEWICZ Président d'Honneur

Madame RONGIERES, Présidente

Monsieur FAIVRE, Vice Président

Monsieur COURTOIS Secrétaire Général

Madame GAMBRELLE, Secrétaire Général Adjoint

Monsieur QUEDEVILLE, Secrétaire Général Adjoint

Monsieur MESNIL, Trésorier

Monsieur BELOT est invité permanent au bureau et au conseil en qualité de Coordinateur National.

L'association compte au 31 décembre 2001 : 226 adhérents guère plus qu'en 2001 répartis en 108 parents, 105 associations, 13 professionnels.

Plusieurs groupes de travail se sont organisés, ces groupes ont été au nombre de quatre et sont les suivants :

Le comité scientifique particulièrement chargé de préparer la journée annuelle de formation s'est réuni à plusieurs reprises pour organiser la réunion sur « La personne polyhandicapée, les Forces et Faiblesses » pour la journée 2001 et travaille actuellement sur l'organisation de la journée du 11 juin prochain qui aura pour thème : « La personne polyhandicapée et le temps qui passe ».

Cette journée montre, chaque année, un succès important. En 2001, il y a eu 400 participants et à ce jour, plus de 100 personnes sont déjà inscrites pour notre prochaine journée.

Le travail de préparation du Comité est bien évidemment toujours soumis au Conseil d'Administration pour approbation. Celui a décidé que la journée se déroulerait cette année encore à l'UNESCO et que pour comme l'an dernier l'Assemblée Générale n'y serait pas accolée.

La communication

En 2001, elle s'est réunie pour travailler sur :

- la préparation de la carte pétition adressée au Président de la République
- l'actualisation de la plaquette de l'association.

Pour la plaquette, le travail n'est à ce jour pas terminé. Nous espérons qu'après la réalisation de la plaquette 2002 nous serons prêts à réaliser un site Internet.

Nous avons également mis en place une coordination nationale des correspondants et le bureau a tout d'abord défini la mission du coordinateur national avant de nommer Monsieur Michel BELOT responsable de son fonctionnement.

Les "Finances" :

Il n'est pas question de reprendre là le rapport financier du Trésorier, Monsieur MESNIL mais il faut préciser que nous avons tenté sans succès véritable de financer ou faire financer la médiatisation de notre action auprès du Président de la République.

Pour information, pour l'achat de pages dans les journaux, il nous aurait fallu investir au minimum pour chaque parution environ 60 KF... aussi, l'idée n'a pu être retenue. Nous avons cependant obtenu le financement par notre banque C.I.C. de l'impression de 100.000 des 150.000 cartes commandées.

En matière d'appuis financiers, les associations Marie-Hélène et les Tout-Petits assurent une aide sensible dans la prise en charge de nombreuses dépenses. L'absence donc de charges conséquentes et régulières a permis à ce que soit étudiée la possibilité du recrutement d'une salariée à temps partiel. Ainsi, le Conseil d'Administration, sur avis favorable de la commission, a pu autoriser le recrutement d'une secrétaire à tiers temps pour une durée indéterminée. Parallèlement des demandes de subventions sont déposées tant au ministère qu'à la ville de Paris. Il faut cependant pour l'instant compter sur nos seules ressources cotisations et journée formation.

L'aspect juridique :

Il faut saluer là le travail de Maître KHEL FAT sur l'A.E.S. et le complément 3^{ème} catégorie. Ainsi que les informations revenues au G.P.F. suite à la participation de M. FAIVRE et M. MESNIL au Comité d'Entente et diverses réunions.

Le G.P.F. s'est également attaché à répondre à l'attente de membres qui s'étaient exprimés en A.G. et nous avons travaillé à une proposition de modification des statuts afin de permettre à nombre de sympathisants du Groupe Polyhandicap France d'être reconnus comme membre de soutien. L'Assemblée de ce jour devra tout à l'heure prendre une décision à ce sujet.

En dehors de cette organisation de travail qu'il faut reconnaître comme efficace et qui mobilise déjà bon nombre d'administrateurs, le G.P.F. utilise l'ensemble des administrateurs dans leurs diverses compétences et responsabilités pour porter la voix du G.P.F. partout où elle peut être entendue.

Dans ce sens, le G.P.F. n'occulte pas les débats d'actualité.

Au niveau de l'arrêt PERRUCHE, la position de notre Président d'Honneur a marqué la position du G.P.F. lors de la dernière journée à l'UNESCO le 20 juin 2001. Chacun garde probablement en mémoire l'intervention du Professeur TOMKIEWCZ, suivi du débat avec la salle. Il est certain que le sujet est complexe et l'enjeu d'importance. Aussi, aujourd'hui, si le G.P.F. se réjouit des positions avancées, il reste amer sur le regard posé sur l'enfant ou l'adulte handicapé. Malgré les multiples débats, émissions télévisées, décisions des élus à l'Assemblée, au Sénat, malgré la sensibilisation importante qui résulte de cet arrêt PERRUCHE, le G.P.F. par son action auprès du Président de la République souligne que la solitude des familles et la non-reconnaissance des besoins sont bien loin d'être reconnus.

La Réforme de la loi d'orientation de 1975. La Loi de modernisation sociale et du médico-social du 2 janvier 2002. La plate forme du Comité d'entente :

Le G.P.F. n'est pas resté inactif. Il a participé aux travaux du Comité d'Entente mais également fait entendre sa voix en répondant aux invitations des différents groupes de travail à l'Assemblée Nationale, au Sénat, dans les différents groupes politiques.

Nous avons eu à cœur de défendre le secteur associatif tout en mettant en exergue certaines grandes attentes du Groupe, toutes centrées autour de la prise en charge de la personne polyhandicapée à savoir sa nécessaire précocité, proximité, continuité, adaptation et qualité.

Ces grands principes ont été directement exprimés auprès de diverses personnalités comme les membres du Cabinet de Madame ROYAL, Madame BEAUDEAU sénateur, Monsieur CHOSSY député, Mairie de Paris, et le 5 mars à l'Elysée.

Sur ces bases, le G.P.F. a participé aux travaux du Comité d'Entente. Pour rappel, lors de l'Assemblée de l'année dernière Monsieur FAIVRE a développé les travaux d'élaboration de la plate forme du Comité. Le G.P.F. fort des principes exprimés a soutenu son actualisation et revendiqué la reconnaissance d'une prise en charge spécifique des personnes polyhandicapées. Ce document doit être remis aux différents groupes politiques en prévision des prochaines élections législatives ainsi qu'aux candidats à l'élection présidentielle, ces derniers seront invités à se positionner sur les revendications.

Entretien avec le Cabinet ROYAL :

Le 18 septembre dernier, Mme GAMBRELLE pour le G.P.F., avait rappelé à Madame ROYAL les besoins importants en matière de places pour enfants et adultes polyhandicapés et j'avais souligné la nécessité de reconnaître la possibilité d'intégration également des enfants polyhandicapés avant l'âge d'admission dans le milieu scolaire. Ces thèmes ont pu être repris auprès de M. COQUART Directeur de Cabinet de Mme ROYAL lors d'une entrevue fin 2001 où nous avons également abordé la nécessité de reconnaître le G.P.F. comme interlocuteur défendant des attentes spécifiques aux polyhandicapés ; la présidente invitant à promulguer une journée du polyhandicap. Lors de cet échange, le G.P.F. a donc réaffirmé l'insuffisance de la collectivité face aux personnes polyhandicapées, informé le ministère de sa mobilisation et interpellé sur l'absence de citoyenneté des personnes polyhandicapées et des « incapables majeurs ».

La pétition au Président de la République :

Au sujet de la carte pétition, nous devons rappeler qu'à la dernière Assemblée Générale, vous avez été nombreux à exprimer le souhait d'une manifestation nationale pour ne pas en rester aux initiatives locales. L'idée a été émise de faire cette carte-pétition pour répondre aux attentes, déterminer les priorités, mesurer la mobilisation du G.P.F..

Comme chacun s'en doute, il a fallu travailler sur le contenu du message mais aussi sur la forme. Nous avons opté pour une carte-pétition adressée au Président de la République. Bien sûr, au sein du Conseil le débat a eu lieu : fallait-il écrire au Président ou au Premier Ministre ? ... Le Conseil a privilégié le plus haut personnage de l'Etat chargé de garantir les droits fondamentaux de tous les citoyens. Une carte exprimant nos attentes et bulletin de retour pour faciliter la comptabilisation des soutiens.

Dès que possible seront transmis dans le G.P.F. infos les résultats des participations, nous tenterons de présenter les résultats par département et catégories Parents, professionnels et amis.

Sachez qu'environ 100.000 cartes ont été distribuées. Elles ont été diffusées à partir de décembre auprès de 140 relais pour des quantités variables de quelques unes à des milliers. La consigne d'action a été d'envoyer la carte au président à partir du 10-15 janvier 2001, elle se poursuit encore actuellement. Fin mars, début avril, la saisie des cartes-retour pourra s'effectuer. Le Conseil d'Administration a décidé de faire constater par huissier le nombre des cartes-retour afin que le G.P.F. puisse bien mesurer la mobilisation dont il est capable au niveau national. Le résultat statistique pourra ainsi être utilisé sans contestation.

Dépourvu de vrais moyens financiers nous n'avons pas pu utiliser les supports médiatiques de communication. Mais nous avons cependant adressé la pétition et le communiqué de presse à une soixantaine de journaux ainsi qu'à tous les députés et sénateurs.

Notre banque le C.I.C. a offert l'impression de 100.000 cartes et le G.P.F. a pris à sa charge 50.000.

L'association Les Tout-Petits que j'ai l'honneur de diriger s'est chargée de la réalisation de la maquette de la carte, de la diffusion des cartes imprimées et prendra à sa charge le coût de saisie des cartes-retour.

La Présidence de la République a contacté le G.P.F. et nous avons été reçus par le secrétariat général de la présidence, le 5 mars dernier. La présidente fera état de l'entrevue mais sans dévoiler l'information que Madame RONGIERES va donner, il est clair qu'après les élections il nous faudra encore agir pour sortir des promesses et connaître les engagements du Président élu.

L'écoute des Familles :

Essentiellement assurée par Madame RONGIERES, elle confirme chaque jour la justesse de nos choix de mobilisation. Les appels sont nombreux 85% sont des mères les 15% restant sont des pères ou des membres de la famille.

Initialement, ces appels ont pour objectif d'obtenir des renseignements précis, une adresse, un document, un nom, un ouvrage... rapidement le besoin d'évoquer, de livrer sa propre histoire se fait sentir pour libérer une part de souffrance, d'angoisse engendrée par l'absence d'information notamment sur l'origine du handicap de l'enfant...

Cette écoute est un temps absolument nécessaire, de nombreux jeunes parents interrogent sur l'aide et le soutien essentiellement humain qu'ils espèrent avoir... Qu'exite-t-il comme services à l'enfant ? à la famille ?

Pour les plus grands quels sont les projets en cours ? Sur quelles listes d'attente peut-on s'inscrire ?...

Au niveau Local :

Depuis la dernière Assemblée Générale, les délégations départementales du Groupe Polyhandicap France sont autorisées à utiliser le logo du G.P.F. en le différenciant par le nom de la Région.

Un certain nombre d'action a été réalisée sous ces sigles personnalisés :

- Création de l'annuaire Groupe Polyhandicap Sud-Ouest, G.P.S-O..
- Réunions de formation et information G.P. Bretagne
- Département du 68, le Collectif Polyhandicap organise des réunions interdépartementales
- Réalisation de journées à thèmes :
 - o « La personne polyhandicapée entre la famille et l'établissement » (S-O)
 - o « le polyhandicap entre le sanitaire et le médico-social » (B. du Rhône 13)
 - o « citoyenneté et polyhandicap » (Bretagne)
 - o « le coucher, la nuit et le réveil de la personne polyhandicapée » (S-O)
 - o « Les rythmes de vie de la personne polyhandicapée » (S-O)

On peut noter par exemple que dans le S-O, ces journées ont un grand retentissement car elles arrivent à rassembler plus de 100 participants et désormais l'animation est confiée à des personnalités reconnues.

II^{ème} journée du polyhandicap enfant et adulte de l'A.P. H.P.

« Station assise et appareillage chez l'enfant et l'adulte polyhandicapés » le 28/09/01

La participation du G.P.F. à cette journée n'est pas sans effet. Pour la première fois les équipes médicales préparant ces journées envisagent la présence de témoignages de parents et de professionnels du secteur médico-social. Les conclusions de cette journée montrent clairement la satisfaction des participants sur la qualité des interventions et notamment celles des familles. Les effets inattendus sont les suivants :

- Emotion et surprise des interventions des parents,
- Prise de conscience d'une nécessaire vision globale de la personne polyhandicapée,
- Découverte de la gravité des déformations
- Prise de conscience d'un indispensable travail avec les familles

Pour la III^{ème} journée du polyhandicap de l'A.P.-H.P., la présence de familles et de professionnels du médico-social est évidente.

En Conclusion,

Nous avons travaillé à partir des attentes exprimées lors de la dernière A.G, et nous avons organisé une manifestation nationale, multiplié nos prises de positions et engagements, fait reconnaître notre association d'intérêt général, tenté de mieux faciliter l'expression des délégations et proposons de modifier nos statuts pour une prise en compte de tous les soutiens à notre cause. En fait, il reste beaucoup à faire. Il nous faut poursuivre nos actions d'information, formation et communication pour que nos revendications ne soient pas abandonnées. Les efforts de tous, parents et professionnels seront nécessaires pour maintenir une mobilisation qui doit oeuvrer pour que soit offert aux personnes polyhandicapées un accompagnement de qualité dès le plus jeune âge, proche de leur famille, pour toute la durée de la vie et de façon adaptée aux besoins nécessités par l'âge ou l'évolution du handicap de la famille et de son environnement, ...

Aussi, dans cette perspective d'action nous avons beaucoup à faire ensemble.

Gérard COURTOIS
Secrétaire Général

Infos complémentaires :

Nous tenons toujours disposition les actes de la journée 2001

Nous avons réédité le « Petit livre des secrets » du Dr BIED CHARTON et l'étude clinique sur le début de la souffrance. Celle-ci a été diffusée à tous les doyens des universités.

READAPTATION et DECLIC ont fait paraître des articles sur le polyhandicap et l'action du G.P.F..

Le G.P.F. Infos est à la disposition des membres par l'intermédiaire de notre Coordinateur National M. Michel BELOT pour que soit mieux connu les actions des délégations régionales. Une correspondance Locale N° 1 est parue en décembre et le N°2 en janvier 2002.