GROUPE
POLYHANDICAP
FRANCE

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

Rapport d'activité 2002

Assemblée Générale du 20 mars 2003

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

En 2002, comme pour l'année précédente, 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 en cours, ont préparé également cette assemblée.

Sur le plan de l'organisation :

Le Groupe Polyhandicap France a réuni le Conseil d'Administration les 30/1, 6/3, 9/4, 14/5, 25/9 et 3/12.
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 2002 : 226 adhérents, guère plus qu'en 2001, répartis en 108 parents, 105 associations, 13 professionnels.

Plusieurs groupes de travail se sont organisés, ils sont les suivants :

Le comité scientifique particulièrement chargé de préparer la journée annuelle de formation, s'est réuni à plusieurs reprises pour organiser le colloque sur le thème : « La personne polyhandicapée et le temps qui passe » réalisé le 11 juin 2002. Le Comité scientifique travaille actuellement sur l'organisation de la journée du 17 juin prochain qui aura pour thème : « Le monde complexe de la personne polyhandicapée ».
Cette journée montre, chaque année, un succès important (près de 400 participants). En 2002, la journée a été dense et le désir de s'exprimer était fort. Nous avons constaté sur ce point une frustration certaine qui nous a amenés à prévoir pour la prochaine journée de 2003 des temps plus fréquents et conséquents d'échanges avec la salle. 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'U.N.E.S.CO. Alors que pour l'Assemblée Générale nous reprendrions la formule 2001 en nous rassemblant dans une salle plus intime et adaptée au nombre plus restreint de participants. Cette salle nous est offerte gracieusement par l'A.P.E.I. de Paris.

Les autres groupes de travail :

En 2002, nous avons développé notre énergie pour :

- Actualiser la définition du polyhandicap
- Réaliser une nouvelle plaquette du G.P.F..
- Etablir une Charte associative
- Rassembler des propositions et élaborer un projet de loi relatif au polyhandicap.
- Préparer l'action 2003.

Pour la plaquette, le travail commencé fin 2001 est enfin terminé et va être largement utilisé dans l'action 2003.
Pour la Charte associative nous espérons que les valeurs que nous avons rassemblées dans le document synthétique et symbolique qui vous a été adressé feront l'objet d'une adoption massive de votre part.

La pétition au Président de la République :

Bien évidemment, il me faut revenir sur l'action menée en 2002. Je dois rappeler que cette action a pris son inspiration dans les débats de l'Assemblée Générale de 2001 lors de laquelle vous aviez 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 à l'endroit du Président de la République pour rappeler les attentes, déterminer les priorités, lutter contre la discrimination et mesurer la mobilisation du G.P.F..
100.000 cartes rappelant nos revendications accompagnées d'un bulletin de retour pour faciliter la comptabilisation des soutiens ont été diffusées. Cette diffusion a commencé en décembre 2001 auprès de nos 140 relais, les quantités étaient variables de quelques-unes unes à des milliers. La consigne d'action était d'envoyer la carte au Président dès le début janvier 2002. Fin mars, début avril, la saisie des cartes-retour s'est s'effectuée. L'association « Les Tout-Petits », après s'être chargée de la réalisation de la maquette, de la diffusion à tous nos relais mais également à plus de 60.000 particuliers, a assurée la saisie des cartes-retour. Nous avons comptabilisé plus de 12.700 soutiens. Répartis en 3.886 Parents, 1.847 Professionnels et 6.981 Amis. Les trois régions totalisant les soutiens les plus conséquents sont l'Ile de France (3.640), la région Rhône-Alpes (2.545) et la région Centre (996). Le zoom sur les départements les plus mobilisés met en avant la Drome 26 (1.721), Paris 75 (1.099), le Val de Marne 94 (614), la Gironde33 (582), l'Essonne 91 (571), les Hauts-de Seine 92 (532), la Moselle 57 (363), les Pyrénées 66 (288) …

La Présidence de la République a contacté le G.P.F.. Madame RONGIERES, Madame GAMBRELLE et moi-même, avons été reçus par le secrétariat général de la présidence, le 5 mars 2002 et le 24 septembre dernier. D'abord donc par Madame SANDOR puis par la collaboratrice de Madame CARRERE-GEE, Madame DELPY.

Sans nul doute, cette action par son ampleur et succès a facilité nos rencontres et donné plus de force à nos déclarations et revendications. Aussi est-il plus simple dans ce rapport de faire état d'un calendrier chargé découlant ou complétant cette action ; aux rencontres précitées, nous devons signaler:

- L'Audition de Madame RONGIERES au Sénat le 22 mai 2002
- L'entrevue de Monsieur COURTOIS avec la Mairie de Paris le 28 mai 2002
- L'audition de la Présidente par Monsieur J.F CHOSSY à l'Assemblée Nationale le 10 septembre 2002
- Le second entretien le 22 octobre dernier avec Monsieur CHOSSY et le Conseiller Technique de la Présidence de l'Assemblée Nationale.
- L'entrevue au Ministère de la Santé au Cabinet de Marie-Thérèse BOISSEAU le 23 septembre 2002

Entre autre satisfaction nous pouvons signaler que le projet de loi de finances déposé par Monsieur CHOSSY donne une large place au polyhandicap. Il argumente ses propositions en mentionnant l'action du G.P.F.

De même pour le projet de loi sur lequel le Conseil d'administration travaille aujourd'hui, nous espérons conforter les soutiens déjà exprimés à l'Assemblée Nationale et au Sénat.

Les demandes de subventions :

Il n'est pas question de reprendre là le rapport financier du Trésorier, Monsieur Gérard MESNIL mais il faut préciser que nous avons profité de notre influence et de notre dynamisme pour faire en 2002 un certain nombre de demandes de subventions qui permettent les dépenses de l'exercice en cours.

- Une subvention auprès du ministère 8000 Euros.
- Une subvention Européenne 1000 Euros

Le Comité d'Entente des associations représentatives :

Depuis sa création le G.P.F. siège à 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 2002. Je me suis également engagé à participer aux groupes de travail sur la Recherche, la Maltraitance et la Scolarisation-Intégration récemment remis action fin 2002 et début 2003.

L'action du Comité en 2002 dans le contexte des élections présidentielles a été axée sur l'élaboration d'une plate forme commune qui a été remise à tous les candidats et tous les partis politiques représentés aux élections. Le G.P.F. a été particulièrement vigilant à ce que la notion de polyhandicap soit bien inscrite dans les documents. Présent à la remise de la plate forme commune aux deux grands candidats initialement pressentis pour le deuxième tour (notamment Madame BACHELOT), j'ai pu au nom du G.P.F. évoquer nos attentes spécifiques en rappelant les principes de précocité, proximité, continuité, qualité et adaptabilité sur lesquels s'assoient nos revendications.

L'écoute des Familles :

Essentiellement assurée par Madame RONGIERES, elle confirme chaque jour la justesse de nos choix de mobilisation. Je ne peux que redonner les informations transmises l'an dernier : 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. Si nos doubles « casquettes » à Madame RONGIERES et moi-même, respectivement à « Marie-Hélène » ou aux « Tout-Petits » font que nos établissements sont systématiquement sollicités. Il faut remercier toutes les autres associations du G.P.F., tous les directeurs qui sont sensibles à l'appel au secours que retransmet notre présidente. Cette solidarité, cette sensibilité qu'elle rencontre en vous appelant sont les premières armes pour répondre aux situations tragiques qui viennent s'exprimer auprès d'elles et qui montrent les carences flagrantes de notre pays en matière d'accueil et de prises en charges d'enfants, adolescents ou adultes polyhandicapés.

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

« Prise en charge de la douleur chez la personne Polyhandicapée » le 26/09/02

La participation du G.P.F. à cette journée n'est pas sans effet. Pour la seconde fois les équipes médicales préparent ces journées en intégrant dans le programme des témoignages de parents et de professionnels du secteur médico-social. Comme l'année précédente, les conclusions de cette journée montrent clairement la satisfaction des participants (plus de 220 personnes) sur la qualité des interventions et notamment celles des familles.

Les propositions de thèmes de journée se font connaître et nous pouvons clairement repérer l'attente d'un partenariat entre le sanitaire et le médico-social, entre le sanitaire et les familles. Parallèlement à ces journées, autour de Philippe DENORMANDIE, le G.P.F., l'A.P. – H.P., le C.E.S.A.P., Le Centre de Ressources Multihandicap, les Tout-Petits ont retenu l'idée de faire une étude épidémiologique à partir des établissements de nos associations pour mieux connaître le réel statut sanitaire de la personne polyhandicapée. D'ores et déjà, une enquête auprès des établissements sanitaires et médico-sociaux s'effectue pour évaluer la couverture sanitaire et éducative et repérer les carences en personnels. Il s'agit de se donner les moyens d'alerter et d'envisager un avenir meilleur.

Préparation des Actions 2003 :

- La transition est faite pour souligner la participation du G.P.F. et d'un certain nombre d'entre vous à la manifestation du 15 mars 2003 initialement proposée par **D**roit aux **S**oins et à une **P**lace adaptée. (D.S.P.). Une telle manifestation a nécessité un soutien dès 2002. Le G.P.F a participé aux réunions d'organisation et soutenu financièrement ce mouvement. Naturellement, notre présence a été réelle sur le parcours. J'ai personnellement pu constater la mobilisation importante des familles touchées par les handicaps les plus lourds. Si la notion de polyahndicap a du mal à s'imposer dans l'ensemble du secteur, au cœur de la manifestation, elle a pris toute sa place en clamant « l'abandon des handicapés est un crime contre l'humanité ». Stanislas TOMKIEWICZ aurait sûrement trouvé juste ce cri de colère de nombre de familles car il reste difficile de s'entendre dire que « la volonté est là », que « les priorités sont listées », que « les revendications seront transmises », quand les places font défaut, quand l'accompagnement s'appauvrit, quand la solitude reste grande, ...

- L'année Européenne du Handicap, Le Comité d'Entente « Grande Cause Nationale », en 2003 :

Lors de l'Assemblée Générale du 19 mars 2002 comme l'année précédente des débats très animés ont montré votre volonté de rester mobilisés. Dans cet esprit nous avons repris votre colère face à l'indifférence, la méconnaissance du polyhandicap. Aussi, ai-je proposé au Conseil d'administration de profiter de ces disponibilités d'écoute nationale et européenne pour mener une action de sensibilisation nous permettant de tester la véritable sensibilité des personnes publiques à notre cause en leur offrant de mieux connaître la personne polyhandicapée, la vie qu'elle mène et celle qu'impose sa différence à son entourage. Fin 2002 et début 2003 nous avons travaillé à préparer l'action qui se lance aujourd'hui. Nous aurons besoin de tous les relais du G.P.F. pour que l'action menée trouve partout l'écho nécessaire pour que la personne polyhandicapée ne reste pas méconnue.

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, tenter de répondre aux demandes d'aides locales par nos déplacements et correspondances, préparer l'année 2003 pour rester actifs, partenaires et devenir incontournable quand il s'agit de polyhandicap...

En fait, c'est probablement insuffisant, il reste beaucoup à faire. Il nous faut poursuivre nos actions d'information, formation et communication pour que nos revendications ne soient pas abandonnées. En harmonie avec les associations locales nous proposons en fait de poursuivre l'action pour :

- **dire non à la discrimination,**
- **donner des chances à nos jeunes ou adultes car l'égalité des chances ne leur est pas acquise,**
- **obtenir la possibilité de choisir pour ne plus subir les séparations, les orientations, …**
- **garantir l'équité de la charge financière : le polyhandicap a un coût que la solidarité nationale ne peut marchander.**

Oui, c'est dans cette perspective d'action que nous avons beaucoup à faire ensemble.

Gérard COURTOIS
Secrétaire Général

Informations complémentaires :

- Madame RONGIERES s'est rendue à MORLAAS au G.P.F. du S.O. le 22 avril 2002
- Monsieur COURTOIS a participé à Saint-Paul-Les-Dax à une journée de travail pour lancer le projet de la M.A.S. de l'Amicale Landaise des Parents et Amis Polyhandicapés A.L.P.A.P. Juillet 2002 et septembre 2002. Leur projet a pu se formaliser et il nous a été transmis pour bénéficier d'un regard plus extérieur. Espérons que cette M.A.S. se réalisera maintenant rapidement.
- Idem pour le projet de transformation de Foyer Saint-Louis en M.A.S. Association de Villepinte en mai 2002.
- Un article suite à une interview de Madame RONGIERES a paru dans « OMBRES et LUMIERES »
- Rédaction du G.P.F. Infos N° 5 en avril 2002.
- Flash Info de décembre 2002.
- Nous tenons toujours disposition les actes de la journée 2002 à l'U.N.E.S.C.O..
- 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.