GROUPE
POLYHANDICAP
FRANCE

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

Rapport d'activité 2003

Assemblée Générale du 16 mars 2004

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

En 2003, comme pour l'année précédente, l'action du Groupe Polyhandicap France a pris toute son inspiration dans les débats de l'Assemblée Générale du 20 mars 2003. 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 6/2, 20/3, 15/5, 16/9 et 2/12.
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 QUEDEVILLE, Secrétaire Général Adjoint
Monsieur MESNIL, Trésorier
Monsieur BELOT est invité permanent au bureau et au conseil en qualité de Coordinateur National.
Monsieur GAUDON est invité permanent au Conseil en qualité de chargé de mission.
L'association compte au 31 décembre 2003 : 240 adhérents, répartis en 37% parents, 53% associations, 10% professionnels, les nouvelles adhésions sont essentiellement des parents.

Plusieurs axes de travail ont été privilégiés :

La journée annuelle de formation, le comité scientifique s'est réuni à plusieurs reprises pour organiser le colloque sur le thème : « Le monde complexe de la personne polyhandicapée réalisé le 17 juin 2003. Le Comité scientifique travaille actuellement sur l'organisation de la journée du 15 juin prochain qui aura pour thème : « La personne polyhandicapée : Être, Grandir, Devenir ». Cette journée bénéficie du soutien de la Commission Nationale Française pour l'U.N.E.S.C.O..

Cette journée montre, chaque année, un succès important (400 participants) et la participation a été légèrement supérieure à celle de 2002. En 2003, la journée a été dense et nous avons veillé à garantir plus de temps d'expression et de débats avec la salle. Nous voudrions nous assurer une plus grande participation des différentes composantes du G.P.F. (associations, professionnels et parents) car c'est ce croisement qui fait l'intérêt de cette journée. Nous espérons donc que la participation des parents sera plus importante encore. 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 d'un rassemblement plus intime et adapté au nombre plus restreint de participants dans cette salle qui nous est offerte gracieusement par l'A.P.E.I. de Paris.

En 2003, nous avons développé également notre énergie pour :

- Finaliser la Charte associative présentée le 20 mars dernier
- Être acteur de l'Année Européenne du Handicap
- Soutenir l'action : le Handicap Grande Cause Nationale 2003
- Ecouter les familles
- Revendiquer la reconnaissance d'une spécificité de prise en charge de la personne polyhandicapée
- Diffuser l'action 2003 « Osez la Rencontre ».

Les subventions accordées :

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 viennent faciliter les dépenses de l'exercice en cours.

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

L'écoute des Familles :

Essentiellement assurée par Madame RONGIERES, elle confirme chaque jour la justesse de nos choix de mobilisation. Il faut noter que les nouvelles adhésions au G.P.F. sont essentiellement des familles. 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. 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'elle. Ces situations montrent les carences flagrantes de notre pays en matière d'accueil et de prises en charges d'enfants, adolescents ou adultes polyhandicapés.

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 2003. Je me suis également engagé à participer aux groupes de travail sur la Recherche, la Maltraitance et la Scolarisation-Intégration animés par le Docteur SALBREUX et nous avons remis nos travaux au Comité d'Entente début 2003. En 2004 au sein du « Conseil National : sensibiliser, informer, former », Monsieur SALBREUX a été chargé d'animer un groupe de travail : « Vie et dignité pour tous » Le G.P.F. va y participer, la première réunion se tiendra le 22 mars prochain. La grande dépendance ne sera pas oubliée puisque entre autre participant Mme le Docteur BOUTIN (C..E.S.A.P.), Mme GAMBRELLE (U.N.A.P.E.I.), Mr FAIVRE (C.L.A.P.E.A.H.A.) et moi même pour le G.P.F. sommes inscrits dans le groupe de travail.

L'action du Comité d'Entente en 2003 a été, comme en ce début d'année 2004, très marquée par la recherche de prises de positions les plus consensuelles possibles avec l'ensemble des autres associations représentatives face aux déclarations du Président de la République, des membres du Gouvernement et notamment en réaction au projet de

loi « Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». Actuellement, la position du G.P.F. est de constater que les personnes polyhandicapées restent les laissées pour compte du projet. Le constat est fait que si dans le préambule, l'intention est de ne pas les oublier, le contenu du texte n'y fait plus référence !

C'est également pour cette raison que le Conseil d'Administration du début de l'année 2004 a retenu l'idée de poursuivre l'action de sensibilisation 2003 en adressant aux élus, Députés et Sénateurs, une invitation à s'engager personnellement soit par une question ouverte au Gouvernement, soit une proposition d'amendement.

L'action 2003 : « Oser la Rencontre »

Dans le droit fil de l'Assemblée Générale de 2002 et des avis exprimés le 20 mars dernier, le G.P.F. a utilisé le travail réalisé, notamment notre plaquette et l'a diffusée dans le cadre de l'action de sensibilisation intitulée « Oser la Rencontre » et pour laquelle nous avons demandé les subventions évoquées plus haut.

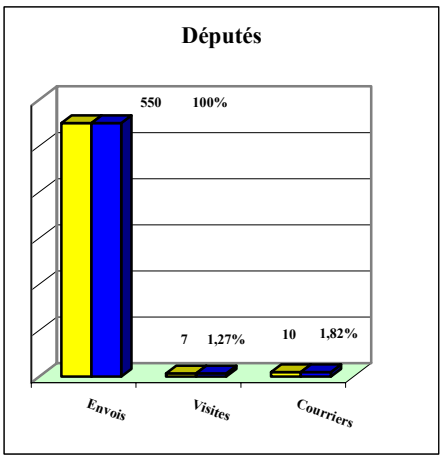
Cette action de sensibilisation a été très bien relayée et la diffusion a été large. Pour rappel, nous voulions ne pas être en marge de l'année européenne et de la déclaration du handicap Grande Cause Nationale. L'objectif était de sensibiliser les élus, les administrations les personnes publiques à la cause du polyhandicap. 1719 plaquettes et lettres de sensibilisation ont été diffusées par le siège du G.P.F. auxquelles s'ajoutent celles diffusées également par les correspondants locaux et relais divers du G.P.F.

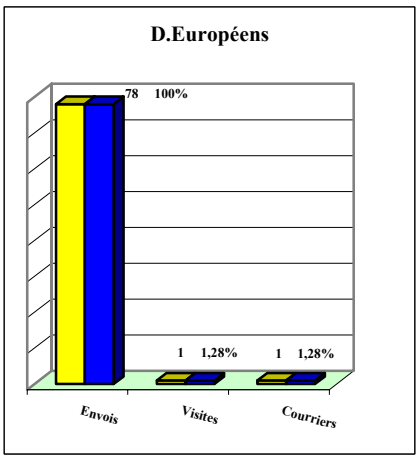
Dans le détail, la cible a été la suivante : Sénateurs, Députés, Députés Européens, Préfets, Conseils Généraux, C.O.T.O.R.E.P., C.D.E.S., D.D.A.S.S., Education Nationale : Rectorats-Académies, Mairies de l'Essonne, presse …. Soit donc 1719 envois. Nous pouvons nous féliciter de notre mobilisation mais il reste clair que et nous le pressentions, le polyhandicap n'a pas montré l'intérêt que l'année du Handicap pouvait nous laisser espérer. 33 personnalités ont osé la rencontre, 15 ont exprimé leur soutien en nous retournant un courrier compatissant, 9 élus se sont engagés dans des questions ouvertes présentées aux débats au sein des assemblées (Sénat, Assemblée Nationale). Il faut noter que nos résultats ne font état que des retours qui ont été communiqués au siège du G.P.F., mais nous pouvons dire que le nombre des implications qui ne nous auraient pas été signalées ne sont pas de nature à modifier l'analyse.

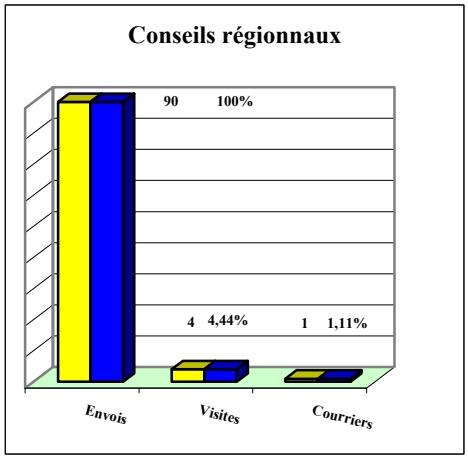
Il est clair que nous devons rester mobilisés car l'actualité n'a jamais été aussi favorable pour les personnes handicapées (Pour les adultes, 11.900 places de M.A.S. ou F.A.M. sont programmées de 2003 à 2007, (6.100 places de S.A..M.S.A.H. ou S.S.I.A..D.…) mais, pour autant le projet de loi qui est présenté aux assemblées sénatoriale et nationale laisse les plus dépendants sur le bord du chemin. Est-ce étonnant quand notre action dénombre que sur 550 députés seulement 17 ont réagi et un seul sur 331 sénateurs ? Quand elle démontre l'inertie des Préfets, D.D.A.S.S., C.D.E.S. et C.O.T.O.R.E.P. qui n'ont pas répondu à notre appel ? …

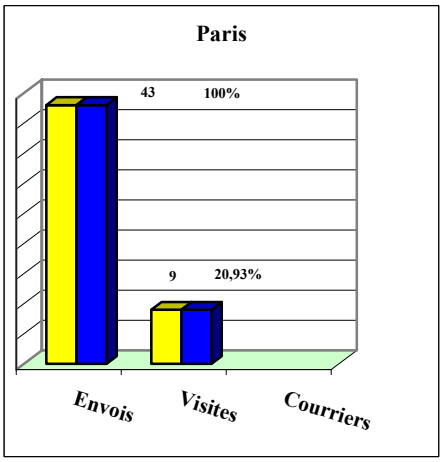
	Ministres	Sénateurs	Députés	D. Européens	C. Généraux	Paris	Mairies
Envois		**332**	**550**	**78**	**90**	**43**	**194**
Visites		**1**	**7**	**1**	**4**	**9**	**7**
Courriers	**2**		**10**	**1**	**1**		**1**

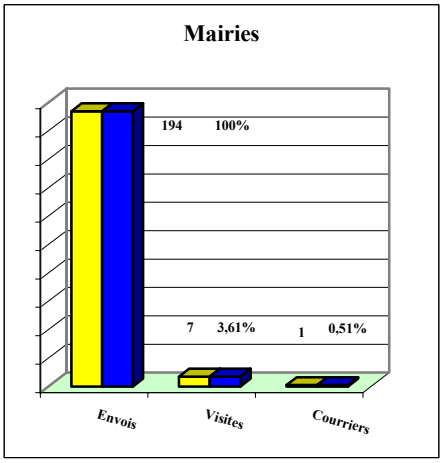
	C.O.T.O.R.E.P.	C.D.E.S.	D.D.A.S.S/C.A.F	Académies	Presse	Ensemble	Ensemble
Envois	**90**	**90**	**90**	**90**	**72**	**1719**	**100%**
Visites			**2**	**1**	**1**	**33**	**1,92%**
Courriers			**1**	**1**		**17**	**0,99%**

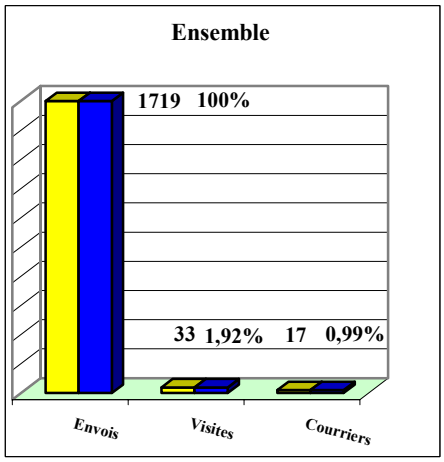












L'action 2004 que nous venons de mettre en place va donc tenter la transformation de l'essai puisque je le rappelle, nous venons de relancer Sénateurs et Députés en les invitant à une prise de position personnelle.

La mission Handicap de l'AP-HP

Sur l'initiative de Philippe DENORMANDIE, nous avons avec l'AP-HP constitué un petit groupe de travail avec le Centre de Ressources Multihandicap, le C.E.S.A.P. et le G.P.F.. Nous avons construit une enquête pour repérer plus précisément les difficultés de recrutement des professionnels tant médicaux ou paramédicaux et éducatifs que dans les établissements médico-sociaux accueillant des personnes polyhandicapées. 532 questionnaires ont été envoyés, 269 par le G.P.F, 59 par le Centre de Ressources et 24 par le C.E.S.A.P.. 156 nous ont été retournés dont 95 de l'Ile de France 10 d'Aquitaine, 6 régions ne sont pas représentées parmi les retours (Alsace, B.Normandie, Bourgogne, Franche Comté, Limousin et P.Charente).

86 structures pour enfants représentant 3543 places
66 structures pour adultes représentants 2674 places
(les MAS à elles seules représentent 41 structures soit 118 places)

L'échantillon retenu permet donc un aperçu de la situation qui peut être pris en considération. Le constat est clair, il montre qu'il existe de grandes difficultés pour le secteur médico-social enfants et adultes polyhandicapés à pourvoir des postes en personnels qualifiés et suivant les spécialités. Il montre très nettement la différence de moyens accordés entre le secteur enfants et adultes. Pour les uns, la dotation est meilleure en ce qui concerne les psychiatres,

kinésithérapeutes, psychomotriciens et psychologues alors que pour les autres la tendance s'inverse au profit des infirmières et aides soignants.

En ce qui concerne les difficultés de recrutement le constat est préoccupant :

- pour les kinésithérapeutes sur125 Etablissements, 58 postes ne sont pas pourvus
- pour les psychiatres sur113 Etablissements, 37 postes ne sont pas pourvus
- pour les infirmières sur119 Etablissements, 27 postes ne sont pas pourvus
- pour les orthophonistes sur 77 Etablissements, 19 postes ne sont pas pourvus
- pour les Médecins de rééducation fonctionnelle sur 93 Etablissements, 16 postes ne sont pas pourvus

Précisons que les délais de recrutement peuvent varier de 4 à 28 mois (psychiatre)….

Cette situation pose le problème de la qualité de l'accompagnement des personnes polyhandicapées et de grande dépendance. Aussi, le G.P.F. doit s'interroger sur l'action à mener face à la dégradation en terme de déqualification des moyens accordés alors que l'enquête montre également la nécessité de ré-évaluer les moyens mis à disposition.

Le rapport d'activité ne peut reprendre toute l'analyse qui est à la disposition des membres et que nous remettons aux participants de l'A.G. (Le document qui vous est restitué aujourd'hui ne traite que du recrutement des personnels médicaux et paramédicaux ; Pour les personnels éducatifs, le groupe de travail est en train de finaliser l'analyse). Il faut vous remercier d'avoir répondu à l'enquête et souligner le travail du Centre de Ressources et particulièrement S. LECUIT qui a fait le dépouillement…

La Canicule :

A la fin de l'été, le G.P.F. a ressenti le besoin d'interroger les établissements et associations adhérentes au G.P.F. sur les conséquences de la canicule. 53 questionnaires nous ont été retournés. Le dépouillement est tout à l'honneur du secteur. Il montre que les personnels se sont admirablement attachés, cet été, à appliquer leurs savoir-faire, savoir-voir, savoir-comprendre, … à l'inverse du secteur des personnes âgées aucun décès n'a été signalé parmi nos enfants et adultes. Cette compétence acquise par la formation au sein de nos structures doit s'étendre. Ce constat met en évidence que plus que les équipements indispensables, c'est bien la compétence qui sauve, qui améliore le confort et la qualité de vie des personnes les plus dépendantes (adaptation des emplois du temps, des activités, des horaires, acquisition de ventilateurs, réhydratation adaptée à chacun…) . Si le G.P.F s'attache à faire reconnaître le besoin des personnes les plus dépendantes, il ne peut oublier la nécessaire reconnaissance que doit manifester notre société aux professionnels attachés à cette mission.

Le Conseil de Paris, a constitué une commission d'information sur la situation créée en août par la canicule. Dans ce cadre, l'A.P.E.I. de Paris a été auditionné le 14 octobre et Monsieur MESNIL n'a pas manqué de faire état du résultat de l'enquête du G.P.F. et du témoignage d'un certains nombre de directeurs (les jours heureux, les Tout-Petits, …). Il a rappelé qu'aucun décès n'était dénombré et que les hospitalisations ont été rares – 5 sur les 53 établissements répartis sur le territoire et ayant répondu à l'enquête. Il reste nécessaire de permettre aux établissements de pouvoir bénéficier au moins d'un lieu climatisé et il est probable qu'en matière d'investissements des demandes devront être formulées.

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

« Prise en charge ophtalmologique et stomatologique de l'enfant et de l'adulte polyhandicapés »
le 25/09/03 à la faculté de Bichat.

La participation du G.P.F. à cette journée n'est pas sans effet. 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 personnels du secteur médico-social sont de plus en plus nombreux à participer à ces colloques et nul doute que dans les établissements, l'attention

s'en trouve renforcée à la fois sur le plan de l'hygiène dentaire, l'aspect esthétique ainsi que l'amélioration du contact et de la communication. Le regard porté sur la personne évolue bien, même si nous ne pouvons que regretter la lente évolution du changement de regard, celle-ci s'effectue.

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

- Les différentes rencontres de Madame RONGIERES avec M. CHOISSY autour du projet de loi
- Notre participation à Madame RONGIERES et Monsieur COUROIS à l'assemblée nationale le 15 mai sur les chantiers du Président de la République.
- La rencontre le 20 octobre de Madame RONGIERES avec Monsieur Alain FERRY député sur les questions budgétaires.
- L'interview de Madame RONGIERS sur R.T.L. le 7 mai dernier sur le manque de places

Nous pouvons signaler que le projet de loi de finances déposé par Madame BOURRAGUE, Députée donne une large place au handicap, il s'attache à présenter un budget qui répond à l'impératif qui découle de l'Année Européenne. Pour autant, la place des personnes polyhandicapées dans ce budget est à l'image de la place que lui laisse le projet de loi pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Comme notre action de 2002 tentait de le faire entendre au Président de la République, les personnes polyhandicapées restent sur le bord du chemin…

En Conclusion,

Nous avons travaillé à partir des attentes exprimées lors de la dernière A..G.. Nous avons voulu nous engager dans des actions pouvant être « boustées » par l'Année Européenne et nous avons arboré le logo de la Grande Cause Nationale. Le polyhandicap doit être reconnu et l'intérêt discret repéré à l'issue de nos actions doit nous rendre plus volontaires encore. C'est pourquoi, l'action 2004 veut rappeler la nécessité de l'engagement et le devoir du politique face à la population que nous voulons défendre. Il va être utile que localement, vous soyez nos relais dans l'interpellation des élus que nous renouvelons. En effet, la citoyenneté des personnes que nous représentons doit être reconnue aussi, des exemplaires de notre lettre aux élus sont à votre disposition.

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 2004 de poursuivre l'action pour que :

- Le plan d'urgence promis par le Président de la République soit mis en place en privilégiant les personnes polyhandicapées
- Les projets de créations validés obtiennent les crédits de fonctionnements ce qui nécessite que soit revu la logique des enveloppes fermées
- Les « rebasages » budgétaires pour le fonctionnement des établissements existants s'envisagent en prévision du transfert des compétences prévu par la décentralisation.
- La mise à l'écart des parents, notamment des mères, de la vie sociale et économique, fasse l'objet d'une évaluation permettant que le droit à compensation reconnaisse les « aidants » familiaux.
- Un droit à une éducation de qualité soit reconnu aux personnes polyhandicapées notamment par une action en faveur de la formation des personnels qui doit se préoccuper de la pénurie grandissante en personnels qualifiés.
- Pour que les personnes polyhandicapées voient se poursuivre les soins, rééducations et tous les accompagnements dans le cadre d'un projet de vie durable où être adulte ne marque pas un arrêt des prises en charge.

En listant nos grandes préoccupations, il est clair que les personnes polyhandicapées restent les grandes oubliées ou les mal-entendues de notre société. Aussi lorsque Madame RONGIERES imagine une Année du Polyhandicap, on

en mesure bien la raison quand une année de Grande Cause Nationale n'a pas suffi à la reconnaissance du plus grand nombre. Dans cette perspective, il nous reste beaucoup à faire et le G.P.F. a bien sa raison d'être…

Gérard COURTOIS
Secrétaire Général

Informations complémentaires :

- Mise en place des visites parlementaires avec les établissements parisiens (Amis de Karen, CESAP-La Colline)
- Articles divers dans Déclic
- Préparation et envoi du G.P.F. infos
- Obtention des labels Grande Cause Nationale et Année Européenne
- Nous tenons toujours disposition les actes de la journée 2003 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.
- Nouvelle Antenne du G.P.F. dans le département du Gard (30) Mme DUBOUIS « Les Massargues »
- La bonne mobilisation des Antennes G.P.F. Sud-Ouest, PACA, Lorraine, Nord et Bretagne