GROUPE
POLYHANDICAP
FRANCE

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

Rapport d'activité 2004

Assemblée Générale du 5 avril 2005

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

En 2004, comme pour l'année précédente, l'action du Groupe Polyhandicap France a pris toute son inspiration dans les débats de l'Assemblée Générale du 16 mars 2004. 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 21/1, 10/2, 16/3, 11/5, 6/10 et le 7/12.
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.
Madame le docteur Elisabeth ZUCMAN participe à nos travaux avec la qualité de Président d'Honneur.
L'association compte au 31 décembre 2004, 258 adhérents :

- 42 % parents (110),
- 50 % associations ou établissements (127),
- 8 % professionnels (21).

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 : « La personne polyhandicapée : Être, Grandir, Devenir » réalisée le 15 juin 2004. Les sénateurs Paul BLANC et Marie-Claude BEAUDEAU ont honoré de leur présence le colloque et accepté un échange fort avec la salle. Monsieur GOHET délégué Interministériel avait également ouvert la journée et souvenez vous le témoignage de Monsieur KELFAT avait clairement rappelé l'attente des familles, souligné l'angoisse de celles-ci et prévenu des risques de déception forte si aux engagements et orientations choisis les moyens n'étaient pas simultanément dégagés. Les années 2005, 2006 et suivantes montreront si nous avons été entendus. Cette mobilisation des

politiques montre l'impact de la décision du Président de la République sur le corps parlementaire dans sa volonté à faire du handicap un des chantiers du quinquennat.

Cette journée comme l'an dernier a eu un réel succès, environ 400 participants comme les deux années précédentes. Et je l'ai évoqué tout à l'heure, le comité d'organisation a offert plus de temps d'expression des participants et plus de débats avec la salle. Vous ne vous en êtes pas privé, ni moi d'ailleurs…

Le Conseil d'administration conscient de votre attente cherche à assurer une participation toujours plus grande 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 en novembre prochain. Dans cette perspective et inspirés par vos remarques exprimées lors de la dernière assemblée Générales nous avons réfléchi à proposer les prochains Etats Généraux sous une forme plus participative. Après avoir d'abord élaboré un questionnaire qui a permis de faire le constat d'une demande d'informations et d'explications sur la nouvelle loi, nous nous orientons vers une journée plus proche du forum et de l'atelier. S'agissant du rapport d'activité de 2004, vous m'excuserez d'en rester là et de ne pas présenter plus cette prochaine journée qui nous devra nous rassembler et nous fédérer. Sans donc dévoiler le programme, je vous engage à noter la date du 17 novembre 2005 et j'espère que nous serons nombreux.

Je me dois de rappeler, pour la bonne forme, que le travail de préparation du Comité pour nos manifestations, est bien évidemment toujours soumis au Conseil d'Administration pour approbation. Celui a décidé que la journée se déroulerait, cette année Immeuble CHABAN-DELMAS, Salle Victor Hugo, 101 - rue de l'Université - PARIS et devrait être présidée par Monsieur CHOSSY député engagé aux côtes du G.P.F depuis des années. Il faut aussi noter que la tradition est acquise maintenant l'Assemblée Générale ce tient encore à l'A.P.E.I. de Paris et il nous faut saluer l'accueil toujours amical qui nous est réservé.

En 2004, comme chaque année nous n'avons pas ménagé nos efforts et le rapport est l'occasion de remercier tous les engagements bénévoles de nos membres :

- Le Comité d'Entente et notre participation aux travaux en commissions
    - Sur la scolarisation
    - La petite enfance
- Le Comité KRISTEVA Préparation des Etats généraux du Handicap le 20 mai prochain
- Le groupe observation des besoins du CLAPEAHA et notamment sur la petite enfance et l'intégration.
- Le Congrès du Polyhandicap de l'AP-HP
- L'engagement auprès de Droits aux Soins et à une Place adaptée (D.S.P.).
- La finalisation du travail sur la pénurie de personnel (après les personnels médicaux et para médicaux le regard s'est porté sur les postes éducatifs)
- Les auditions au Sénat à l'Assemblée Nationale, au Ministère
- La participation aux réunions
    - à l'Hôtel de Ville de Paris sur la petite enfance,
    - aux travaux de l'AP-HP « Urgences et Handicap »
- Représentation du G.P.F. au conseil d'administration de l'A.N.E.C.A.M.P.S.
- Mise en place de l'action 2004 sur la Réforme de la loi de 1975 et une invitation à la mobilisation des Membres du parlement à se positionner sur la Loi Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

<u>L'écoute des Familles</u> :
Tous les ans, mon rapport d'activité s'attache à évoquer l'écoute des Familles. Je dois l'avouer mon rapport fait d'année un « copier coller » sur ce point. Je ne me résigne cependant pas à minimiser cette attention particulière de la Présidente. Cette écoute confirme chaque jour la justesse de nos choix de mobilisation. 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 constantes et flagrantes de notre pays en matière d'accueil et de prises en charges d'enfants, adolescents ou adultes polyhandicapés.

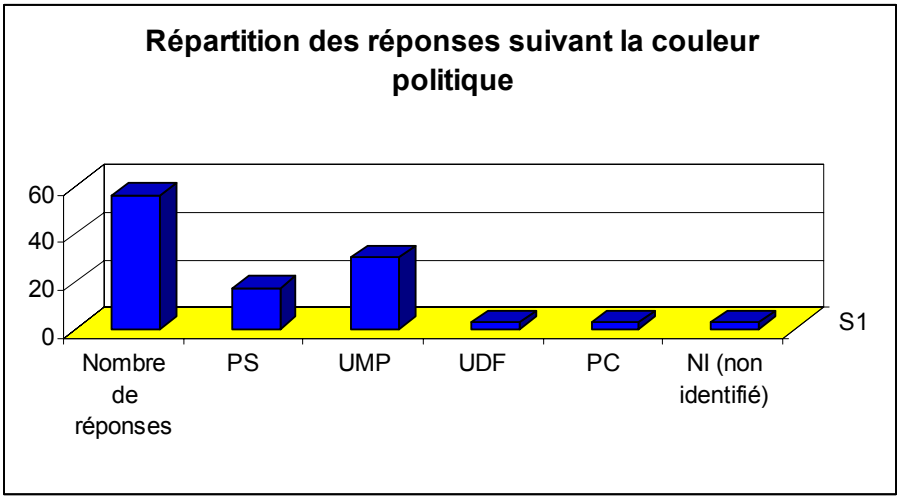
L'action 2004 : « QU'ENTENDEZ -VOUS FAIRE ?»

L'année européenne du handicap et la proclamation du Handicap Grande Cause Nationale en 2003 ont permis, à coup sûr, que les personnes en situation de handicap soient plus repérées, que le combat des personnes elles-mêmes et de leurs familles soit reconnu comme légitime. En 2003, nous avons demandé « d'oser la rencontre » et le résultat avait été décevant. En 2004, nous avons voulu interpeller à nouveau et nous avons questionné nos représentants au Parlement. Nous avons questionné ainsi les Sénateurs et Députés :

- Faut-il classer l'idée de placer en priorité la différence dans les choix budgétaires de la Nation alors que, si cette volonté existait, toute la société en serait bénéficiaire … ?
- Qu'est-ce que sera loi si son application n'est pas garantie ?
- Qu'en sera-il du plan d'urgence annoncé par le Président de la République ?
- Qu'en est-il des projets de créations validés et retardés car les crédits de fonctionnement ne sont pas débloqués en raison des enveloppes fermées ?…
- Qu'en sera-t-il des financements déjà difficiles qui seront transférés à d'autres collectivités sans que les « rebasages » reconnus nécessaires ne soient ni évalués, ni programmés … plaçant ainsi les associations dans une obligation à ralentir leurs projets au risque de ne pouvoir en assurer leur concrétisation … ?
- **QU'ENTENDEZ -VOUS FAIRE ?**

Telles étaient nos questions, telle était notre interpellation ! 882 parlementaires (332 sénateurs et 550 députés) ont été ainsi sollicités, vous vous êtes également investis dans l'action en contactant vous-mêmes les élus en leur adressant personnellement un double de notre courrier. Le résultat est clair 18 représentants avaient osés la rencontre en fait huit s'étaient rapprochés physiquement des personnes polyhandicapées dans les établissements ou près des familles et dix avaient par un courrier soutenu notre action. A peine 2% de nos représentants en 2003 contre 6,35 % en 2004… Oui, cette année 56 parlementaires essentiellement des députés ont répondus, se sont engagés dans les débats, proposés des amendements, assurés de leur intérêt. Le polyhandicap fait bien une percée la barre des 5% d'intérêt est passée et celle des 10% est atteinte si l'on ne prend en compte que les députés…

Pour information sur 56 réponses 17 réponses émanaient du P.S. 30 de l'U.M.P., 3 de l'U.D.F. 3 du P.C.F. 3 sans étiquettes repérées.



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 2004.

Cette année 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 dans le groupe de travail.

L'action du Comité d'Entente en 2004 poursuivait l'engagement de 2003 et la volonté est toujours 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 ». Cette instance me semble très importante même si je dois reconnaître que le G.P.F. a bien du mal à se faire entendre. Les associations représentant le handicap moteur, sensoriels sourds et malvoyants, le handicap mental …laissent parfois peut de place aux associations qui veulent pointer les plus démunis, les plus fragiles parmi les plus fragiles, les personnes qui restent précisément dans l'incapacité de se représenter elles mêmes….Le Comité d'Entente dans sa recherche d'unité, de consensus… a pour autant œuvrer avec succès à la prise en considération d'objectifs nouveaux telles : la compensation, l'aide aux « aidants », l'accessibilité, la prise en compte d'une action plus en rapport avec la proximité des familles. Ces avancées sont vraiment à saluer.

Il reste que ces avancées généralistes ne doivent pas nous endormir… Vous voudrez bien excuser la force de mon propos mais les personnes polyhandicapées restent bien les laissées pour compte de la loi votée le 11 février dernier. Le polyhandicap n'est mentionné que dans le préambule de la loi et le texte n'y fait plus référence. Dans un monde ou la priorité est donnée à tout ce qui est beau, où la majorité est en recherche de valeurs claires, il y a intérêt à ne pas utiliser abusivement l'émotionnel traumatique que renvoie, par exemple, le polyhandicap, mais le nécessité demeure de rappeler que la valeur d'une société se mesure aussi à l'attention qu'elle porte au plus démunis de ses membres. C'est peut-être plus simple sur ce plan là, rappelait un jour Madame GAMBRELLE, pour les maladies mentales où à la souffrance et à la douleur psychique ne s'ajoutent pas une « monstruosité » physique au fort impact sur le commun des citoyens. L'absence d'autonomie et la grande dépendance ne doivent pas nous empêcher de témoigner qu'une qualité de vie est possible ou à coup sur « améliorable ». L'action du G.P.F. est dans ce sens indispensable pour favoriser l'accès aux soins et aux thérapeutiques parfois et souvent les plus coûteuses sans préjugés d'inutilité.

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 et nous avons vu tout à l'heure l'évolution de la participation qui doit nous engager à rester mobilisés.

La mission Handicap de l'AP-HP

A l'assemblée Générale de l'an dernier, je vous avais rapporté les résultats concernant les difficultés de recrutement des personnels médicaux et paramédicaux. Nous n'avions pas encore eu le temps d'analyser les résultats concernant les personnels éducatifs. Cette orientation de l'enquête me semblait essentielle car si la pénurie parait évidente dans le domaine médical et paramédical, elle est bien tout aussi préoccupante en ce qui les personnels éducatifs. L'enquête a donc été réalisée sur l'ensemble du secteur professionnel et aujourd'hui, elle est totalement finalisée.

Pour rappel, sur l'initiative de Philippe DENORMANDIE, nous avions avec l'AP-HP constitué un petit groupe de travail avec le Madame GRAVELEAU du Centre de Ressources Multihandicap, Madame le Docteur Anne-Marie BOUTIN du C.E.S.A.P. et moi-même pour le G.P.F..

Bien évidemment, je ne vais reprendre la totalité des résultats que vous pouvez vous procurer au G.P.F ou au Centre de Ressources Multi Handicap. Mais, comme pour l'analyse des résultats concernant le recrutement des personnels médicaux et paramédicaux, l'échantillon retenu permet un aperçu de la situation qui peut être pris en considération. Le constat montre qu'il existe de grandes difficultés pour le secteur médico-social enfants et adultes polyhandicapés à pourvoir des postes en personnels qualifiés et plus préoccupant encore l'adaptation qui s'impose aux dirigeants pour faire face à la pénurie ne laisse pas d'autres choix que le recours à nombre de personnes non qualifiées d'une part ou à laisser des postes vacants d'autre part…

Pour rappel, 532 questionnaires avaient 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 M.A.S. à elles seules représentent 41 structures soit 118 places)

Nous avons nettement repérés que les structures pour enfants sont dotés de budgets plus conséquents en postes d'éducateurs spécialisés, assistants sociaux alors que les structures pour adultes voient leur dotation inversée en terme de postes d'aides soignant, d'A.M.P., et surtout de candidats élèves…

Cette différence s'explique probablement par le fait que les annexes XXIV ter qui réglementent le secteur de l'enfance et qui n'ont jamais été étendues au secteur des adultes. Le combat constant du G.P.F. sur ce point reste une priorité. L'explication qui peut également être donnée tient au fonctionnement, en internat, des établissements pour adultes alors que dans les établissements pour enfants et adolescents le fonctionnement est surtout de type semi internat et nécessite de fait moins de personnel aide-soignant ou A.M.P..

En effet, l'enquête montre que les postes d'éducateurs spécialisés, les postes d'A.M.P. et d'assistants sociaux ne sont pas pourvus à hauteur des postes budgétés et que les postes d'éducateurs de jeunes enfants, de candidats élèves et d'animateurs sont supérieurs aux postes budgétés.

- 32,68 E.T.P. pourvus contre 26,78 E.T.P. budgétés pour les éducateurs de jeunes enfants;
- 136,96 E.T.P. pourvus contre 92,96 E.T.P. budgétés pour les candidats élèves;
- 31,6 E.T.P. pourvus contre 28,4 E.T.P. budgétés pour les animateurs.

Tout se passe comme si l'on compensait le manque de recrutement de certaines catégories de personnel par d'autres catégories souvent moins coûteuses également… Cette adaptation à la pénurie et aux moyens financiers était constatée pour les professionnels du médical et paramédical.

Ce constat, vous en conviendrez doit être souligné : Il existe bien un réel intérêt à prévoir un certain nombre de postes "candidat élève en formation" mais il est préoccupant voire dangereux que le recrutement se généralise au détriment de la qualification indispensable du personnel assurant l'accompagnement des personnes polyhandicapées. D'autant qu'intégrer la dimension de la formation dans les établissements, pour les candidats élèves nécessite de prévoir pour ces professionnels un statut spécifique qui différencie leur mission et garantit les conditions optimales de leur formation, en particulier l'encadrement nécessaire. Tout ceci nécessite des moyens organisationnels et financiers adaptés.

En ce qui concerne les délais de recrutement ils sont variables suivant les qualifications et tout aussi important que dans le secteur médical et paramédical.

Les délais de recrutement pour

- les assistants sociaux sont importants (moyenne de 11,66 mois et 25,5 pour les M.A.S)
- les moniteurs éducateurs (17,75)
- les éducateurs spécialisés (14,5 dans les M.AS et 4 mois dans les I.M.E.-I.M.P.) dans ¼ des S.S.A.D. des postes d'éducateurs restent vacants.
- Les A.M.P. dans 12 des 41 M.A.S. les délais de recrutement vont de 2 à 24 mois.

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. Pour conclure sur cette enquête, je veux renouveler nos remerciements aux adhérents du G.P.F. qui ont répondu au questionnaire et je renouvelle les mêmes remerciements à S. LECUIT du Centre de Ressources qui a géré le dépouillement des réponses.

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:

- 28 janvier : rendez-vous au Sénat (nouvelle Loi)
- 29 janvier : 1ère réunion sur la santé bucco-dentaire des personnes handicapées
- 3 février : rencontre avec les journalistes de Serge MOATI
- 5 février : rendez-vous au Ministère de la Santé
- 2 mars : D.S.P.
- 18 mars : réunion Ministère de la Santé
- 22 avril : réunion INSERM
- 3 mai : réunion Hôtel de Ville de Paris
- 27 mai : rencontre au Siège avec l'antenne GPF de Nouvelle-Calédonie
- 5 juin : Manifestation D.S.P. devant l'Assemblée Nationale M.COURTOIS, M.KELFAT
- 8 septembre : Assemblée Nationale (nouvelle Loi) Mme RONGIERES et M.COURTOIS
- 16 septembre : rendez vous Ministère de la Santé accompagnée de Mme ZUCMAN
- 24 novembre :Assemblée Nationale (nouvelle Loi) Mme RONGIERES et M. GAUDON
- 25 novembre : A.N.E.C.A.M.P.S.
- 30 novembre : journée CESAP

En Conclusion,

Nous avons travaillé à partir des attentes exprimées lors de la dernière A..G.. Et, l'action 2004 montre bien la nécessité de l'engagement et le devoir du politique face à la population que nous voulons défendre. Vous avez été localement, nos relais dans l'interpellation des élus et nous avons vu une progression sensible bien qu'encore insatisfaisante quant à l'intérêt porté aux plus démunis, aux plus fragiles et notre combat risque demain d'être plus difficile.

En effet, le positionnement va être plus délicat, depuis l'affaire PERRUCHE, depuis la mort de Vincent IMBERT… l'opinion publique ne cesse de se faire entendre et les réactions sont essentiellement émotionnelles. C'est bien légitime car les projections n'épargnent aucun individu et chacun se croît devoir choisir entre l'hypothétique «totale» dépendance et la vie… La perte et/ou l'absence de moyens essentiels interrogent quasiment toujours sur la qualité de vie possible? Sur la dignité de celle-ci ?

Il est clair que les réponses à ces interrogations restent et demeurent subjectives car, elles sont intimement liées au regard posé sur les personnes ou leur situation.

Mais ce que peut assurer le Groupe Polyhandicap France, c'est que la vie « Digne » à un coût qui ne peut être marchandé. Notre secteur du handicap, du polyhandicap et de la grande dépendance le vit au jour le jour. Tant de

familles restent sans aides et solutions, tant d'équipes restent sous encadrées, sous équipées, tant de budgets sont limités voire en danger …

L'on peut craindre que le temps amène des dérives qui pourraient interroger sur l'opportunité ou pas d'offrir des médecines les plus coûteuses aux personnes les plus dépendantes, les plus faibles, les plus âgées, …. La notion de rentabilité serait alors bien opposée à celle de la dignité car la recherche permanente de l'économie en matière de santé renforce bien ce ressenti. Ce fait de société, nous ne pouvons le nier, nous devrons participer au débat qui définit la dignité, la qualité de vie des personnes dans l'impossibilité de se représenter elles mêmes.

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 2005 d'être là dans les Etats Généraux du Handicap, du Polyhandicap, dans les instances d'orientations et de décisions où seront ou pourraient se décider les projets individualisés et les besoins des personnes les plus dépendantes. Dans cette perspective, il nous reste beaucoup à faire et le G.P.F. a toute 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 envois des G.P.F. infos
- Nous tenons toujours disposition les actes de la journée 2004 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. notamment en Nouvelle Calédonie
- La bonne mobilisation des Antennes G.P.F. Sud-Ouest, PACA, Lorraine, Nord et Bretagne