GROUPE
POLYHANDICAP
FRANCE

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

Rapport d'activité 2005

Assemblée Générale du 17 mai 2006

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

En 2005, comme chaque année, l'action du Groupe Polyhandicap France a pris toute son inspiration dans les débats de l'Assemblée Générale du 5 avril 2005 ; Il faut souligner l'incidence du contexte avec la promulgation de la loi du 11 février 2005. 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 9/3, 17/5, 20/9 et le 12/12.
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 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 avec la qualité de Président d'Honneur.
L'association compte au 31 décembre 2005, 246 adhérents :

- 39,43 % parents (97),
- 52,04 % associations ou établissements (128),
- 8,53 % professionnels (21).

L'année 2005 a été riche en rapprochements inter partenaires ; en effet, mon rapport d'activité de cette année va mentionner le colloque de l'A.P. - H.P., les Etats Généraux du Handicap et notre journée annuelle qui cette année s'est tenue à l'Assemblée Nationale ainsi que les actions qui sont en lien avec ces manifestions.

Le colloque de l'A.P. - H.P., les 14 et 15 juin 2005 :

Je commencerai naturellement par le colloque de l'A.P.- H.P., les 14 et 15 juin 2005. Ces journées ont rassemblé de nombreux partenaires et le G.P.F. s'est particulièrement investi pour leur réussite. 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.

Cinq thèmes ont été abordés dans le but traiter un maximum de points :

- La classification nosologique des handicaps neurologiques de l'enfant ;
- les soins, le vieillissement et l'incurabilité ;
- la formation ;
- la communication ;
- la personne polyhandicapée : l'accompagnement et les aides.

Pour garantir une participation maximale à ce colloque de deux jours, le G.P.F. a pris l'engagement à l'égard de l'A.P. – H.P. de ne pas organiser de journées de formation en juin.

Le G.P.F a aussi largement participé au comité de lecture des travaux pour permettre la diffusion des actes du colloque qui est en cours. Nous vous informerons notamment par le biais du G.P.F. Info puis par la voie informatique avec notre site de la mise à disposition du résumé des travaux.

Ces journées ont particulièrement été réussies avec 850 participants : 53% de province et 47% d'Ile de France répartis en 80% de professionnels et 20% de parents familles ou étudiants. Parmi les professionnels 45% étaient des personnels soignants, 25% étaient des médecins, 25 % appartenaient aux personnels des établissements médico-éducatifs et 5% divers.

Les Etats Généraux du Polyhandicap 17 novembre 2005 :

Comme je viens de l'évoquer, pour le succès de ces journées, le conseil d'administration avait décidé de différer la journée annuelle de formation de notre groupe. Les thèmes abordés le 17 novembre ont été spécifiques. Nous sommes sûrs que cela ne vous a pas échappé. D'ailleurs, le choix d'oraganiser des Etats Généraux était annonciateur du contenu des interventions.

Une matinée plus juridique, avec des interventions axées sur les lois de 2002 et du 11 février 2005, un bilan de l'existant avec des interventions de personnalités politiques engagées soulignant une reconnaissance réelle de l'action du G.P.F. : vous l'avez constaté et, ce n'est pas un hasard, nos Etats Généraux se soient tenus à l'Assemblée Nationale dans la salle Chaban-Delmas avec les débats animés par Jean-François CHOSSY rapporteur de la loi de février au parlement, interventions de Patrick GOHET délégué interministériel et le Monsieur Philippe BAS Ministre.

Ces interventions clairement politiques n'ont pas empêché le G.P.F. de retenir un thème fort en laissant une place remarquée à l'éthique et aux témoignages de parents et professionnels. Comme chaque année, nous regrettons toujours le manque de temps, le manque de place aux échanges avec la salle sur les témoignages et les interpellations les plus fortes, les plus essentielles sur la dignité, la qualité des vies des personnes polyhandicapées. Déception d'autant plus marquée cette année, que le nombre de personnalités politiques qui se sont déplacées, en raison du thème et de l'actualité, ont bousculé le timing et l'emploi du temps de la journée. Nos états Généraux ont rassemblées 233 participants dont : 34 parents, 74 associations, 20 professionnels.

Actuellement, se finalise les actes de cette journée qui seront diffusés par le G.P.F. et mis à votre disposition.

Les Etats Généraux du handicap du 20 mai 2005 :

Le G.P.F. a participé également à la préparation, à l'organisation, à la réalisation des Etats Généraux du Handicap. Ces états généraux étaient organisés par le « Conseil national du handicap : sensibiliser, informer, former », sous la présidence de Julia KRISTEVA et de Charles GARDOU.

Ces Etats Généraux, outre vouloir sensibiliser, former, informer avaient pour objectif de prendre des engagements dans huit domaines spécifiques :

- vie autonome et citoyenne,
- vie, santé, éthique et déontologie
- vie affective, familiale et sexuelle
- vie professionnelle
- vie scolaire
- vie artistique et culturelle
- vie sportive et loisirs
- vie, grande dépendance et dignité

Le G. P. F. s'est particulièrement investi dans l'organisation du huitième axe vie, grande dépendance dignité animée par le Docteur SALBREUX. La place laissée à notre groupe a été la importante avec les interventions de :

- Madame GAMBRELLE rappelant les grands principes fondamentaux auxquels doivent répondre nos actions pour l'aide et l'accompagnement des personnes polyhandicapées et de leurs familles ceux de la précocité, de la souplesse - adaptabilité, la proximité, la continuité et la qualité qu'il reste utile de rappeler…

- Monsieur FAIVRE qui a témoigné de la richesse de la vie des enfants handicapés, polyhandicapés. Si nous savons les écouter, nous mettre à leur rythme, leur vie, malgré leurs limites et leur souffrance, peut être une vie relationnelle de grande qualité. Ils peuvent rayonner l'amitié et l'amour et contribuer à la construction de la société telle que nous la rêvons.

- Madame le Docteur BOUTIN a rappelé que les personnes en situation de handicap sévère et de grande dépendance font partie de notre société et on doit attendre qu'elle ait, pour elles, ce regard "*dignifiant*" évoqué par Axel KAHN qui ne peut s'établir que si nous favorisons la « rencontre », pour que le sens de leur vie soit reconnu, pour que puisse s'établir la relation affective avec les personnes polyhandicapées. « Oser la rencontre » a déjà été notre mot d'ordre et en 2005, il nous faut encore inviter à la provoquer….

- Et, mes interventions actant le chemin parcouru et surtout celui restant à faire en gardant l'espoir d'arriver à une reconnaissance de bonheurs possibles, de joies possibles au delà des difficultés épreuves et souffrances repérées. Mes interventions ont invité à la vigilance et à la poursuite de la mobilisation et de l'investissement pour ne pas en rester aux déclarations d'intentions, aux annonces prometteuses pour s'engager dans un changement réel du regard qui peut, seul, garantir une place, encore loin d'être acquise et reconnue, aux plus fragiles de nos semblables …

S'agissant du rapport d'activité du Groupe Polyhandicap France, je me suis attaché, ici, à ne souligner que les interventions de nos représentants. Cependant l'ensemble des actes de ces Etats Généraux du Handicap sera mis à votre disposition prochainement. Ils doivent être présentes au Conseil d'État ce 23 mai 2006 et, diffusés par le G.P.F. prochainement.

Le plan d'action du G.P.F. :

Toutes ces journées marquent l'action permanente de notre Groupe. Aussi, dans ce contexte, nous avons travaillé au Conseil d'Administration, aidés de l'expérience de notre président d'honneur Madame le Docteur ZUCMAN à établir un plan d'action qui a été remis en fin d'année au ministre Philippe BAS.

Ce plan d'action développe trois chapitres :

- Un sur les repères éthiques pour un nouveau regard

- Un sur les pratiques et méthodes d'intervention
- Un sur les moyens d'intervention

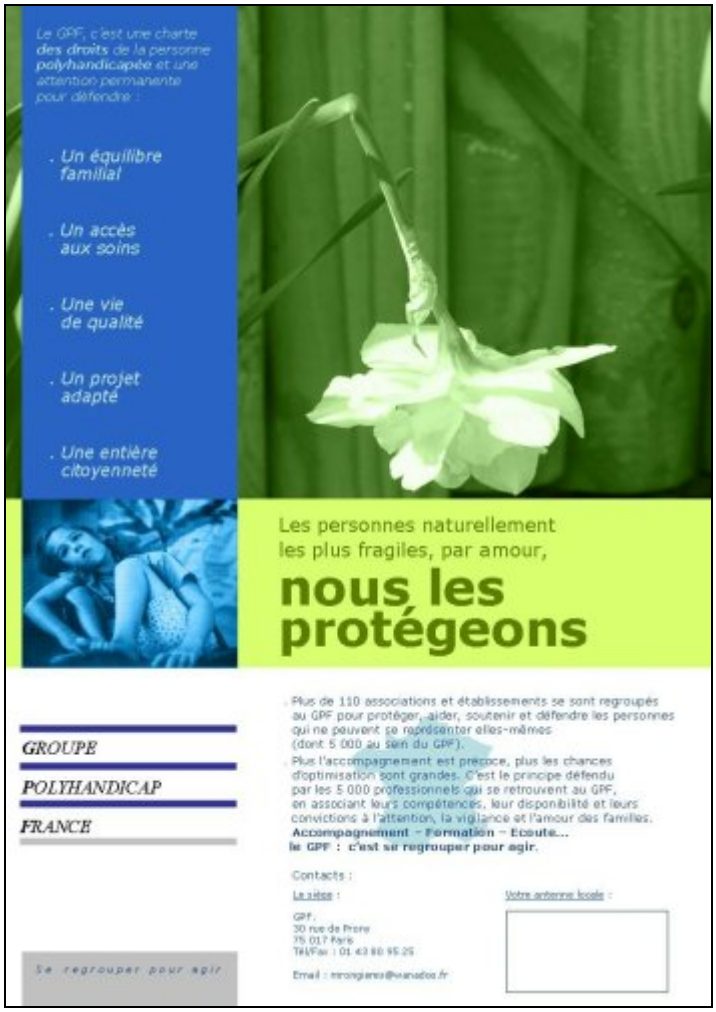
L'objectif du G. P. F. est bien de poursuivre la recherche de critères de qualité de vie pour aider notre secteur, nos décideurs … Dans l'action de l'accompagnement des plus démunis.

Notre communication :

Avec Madame RONGIERES et Véronique BRUNO, notre secrétaire, nous nous sommes attachés encouragés par le Conseil d'Administration à développer notre communication.

Nous avons réalisé, une affiche avec l'aide d'un parent Monsieur DIONISI qu'il faut remercier et saluer. Il a s'agi de réaliser un visuel où le G.P.F. pouvait sensibiliser rapidement sur la réalité des besoins de la personne polyhandicapées, de leur entourage parents, « aidants » et professionnels… En rappelant également cinq intentions fortes :

- l'équilibre familial,
- l'accès aux soins,
- la qualité de vie,
- un projet accompagnement et d'aide,
- le droit et la reconnaissance de la citoyenneté



Ces affiches sont à votre disposition, elles doivent contribuer à nous faire connaître, à favoriser la sortie de l'isolement de familles et de professionnels...

Chaque antenne locale peut la diffuser en indiquant le correspondant le plus proche – nous vous remercions de la réclamer et de la mettre à tout endroit stratégique pour inviter au rassemblement des énergies, favoriser la décentralisation par des actions de proximité.

Le site Internet : http://gpf.asso.fr/

Cette année, un site Internet a été construit et réalisé. Il est mis à votre disposition. Depuis le 1er janvier 2006, nous constatons une augmentation sensible des consultations. Une moyenne de 30 à 50 accès par jour sont enregistrés.

Une page « accueil » avec la Charte du G.P.F., une page « informations », une page « articles » permettent de mettre en ligne les interventions, des articles, les rapports d'activité,...

Un annuaire des établissements et services offre une information sur l'équipement national qui assure l'accompagnement, la défense des droits des personnes polyhandicapées. Chaque association adhérente, chaque établissement, chaque service...peut nous adresser ses coordonnées, ses caractéristiques, son logo, ses contacts …. une page gratuite lui sera réservée.

Chaque établissement ou association peut mettre en ligne des annonces également gratuites pour la recherche ou le recrutement de personnels...

Une carte de France indique, dans chaque département, le correspondant local qui peut conseiller, orienter... Merci à chaque correspondant d'autoriser la diffusion de son image. Le site est pensé et conçu de telle sorte que localement une famille, un aidant, un professionnel...puisse identifier cet interlocuteur de proximité.

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. 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.

A cet endroit de mon rapport d'activité, je dois dire que le site Internet élargit cette écoute. Avec le site, les questions posées au G.P.F. n'en restent pas aux seules familles : elles montrent le besoin de savoir, de connaître, de rencontrer d'autres parents, d'autres professionnels…. Il y a souci de croiser les expériences … Certains nous interrogent pour obtenir une aide, un renseignement pour réaliser un mémoire, un service, un établissement, étudier une architecture adaptée, se défendre pour accéder à un droit … Le site Internet va probablement vite montrer nos limites, à Mesdames RONGIERES, BRUNO et à moi-même pour répondre aux attentes…

Nous avons également mis à votre disposition des liens avec les associations, les sites gouvernementaux, les sites en lien avec notre action. Aussi, je vous remercie de nous faire connaître, de nous donner des adresses utiles, de nous aider à enrichir l'information mise à disposition… A partir de notre annuaire Internet, vous pouvez avoir accès au site « pole handicap » qui donne l'information récente sur la loi du 11 février 2005…, le site « Propice » qui retrace les Etats Généraux du Handicap que j'ai évoqués tout a l'heure….

Actuellement, 26 associations, 72 établissements, 22 correspondants locaux sont identifiés sur notre site et Véronique BRUNO poursuit le travail de saisie. En liens utiles, 11 sites d'informations, 5 sites d'associations adhérentes, 5 sites gouvernementaux sont aujourd'hui, directement accessibles sur le **http://gpf.asso.fr**

Cette publicité pour notre site devait se faire lors de cette assemblée – c'est chose faite : la vie du site est désormais entre vos mains….

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:

- 18 janvier : préparation congrès A.P. – H.P. M. COURTOIS
- 31 janvier : Ministère – groupe de travail : Mme RONGIERES, Dr ZUCMAN, M. GAUDON
- 10 février : Comité KRISTEVA – M. FAIVRE, Mme GAMBRELLE, Mme BOUTIN, M. COURTOIS
- 18 février : préparation congrès A.P.-H.P. M. COURTOIS
- 9 mars : préparation des Etats Généraux avec M. CHOSSY : Mme RONGIERES
- 11 mars : préparation congrès A.P.-H.P. M. COURTOIS
- 29 mars : Comité KRISTEVA – M. FAIVRE, Mme GAMBRELLE, Mme BOUTIN, M. COURTOIS
- 5 avril 2005 : Assemblée Générale G.P.F.
- 12 avril : Ministère avec Mme COLETTA : Mme RONGIERES, M.COURTOIS
- 15 avril : Comité KRISTEVA - réunion du Comité d'Organisation des Etats Généraux
- 21 avril : préparation congrès A.P.-H.P. M.COURTOIS
- 26 avril : réunion avec la Direction Générale de l'Institut de Puériculture de Paris pour reconversion de 2 x 25 lits en places enfants polyhandicapés
- 9 mai : Ministère groupe COLETTA : Mme RONGIERES
- 9 mai : Comité KRISTEVA – Mme BOUTIN, M.COURTOIS
- 12 mai : préparation congrès A.P.-H.P. Mme RONGIERES, M.COURTOIS
- 20 mai : Etats Généraux du Handicap à l'U.N.E.S.C.O., groupe KRISTEVA
- 23 mai : deuxième réunion avec Institut de Puériculture de Paris
- 01 juin : rencontre J-F. CHOSSY et M. RONGIERES à l'Assemblée Nationale
- 30 juin : relecture des actes A.P.-H.P. Mme RONGIERES, M.COURTOIS
- 14 octobre : Mont de Marsan G.P.S.0. Défendre des convictions dans l'accompagnement de la personne polyhandicapée ; M. BELLOT, Mme RONGIERES, M.COURTOIS
- 16 octobre : relecture des actes A.P.-H.P. Mme RONGIERES, Mme BOUTIN, M.COURTOIS
- 17 novembre 2005 : Journée des Etats Généraux à l'Assemblée Nationale
- 23 novembre : réunion finale C.N.S.A. : Dr BOUTIN
- 5 décembre : membre du jury C.P.M.-CHORUM sur projets polyhandicap : Mme RONGIERES

- Réunions ponctuelles A.N.E.C.A.M.P.S. – Dr E. ZUCMAN
- Réunions pour préparation du site G.P.F. avec M. G. COURTOIS et Mme V. BRUNO
- Réunions du Comités d'Entente

Concernant les réunions du **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 2005.

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 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 ». Il s'agit en effet que cette loi qui est une véritable avancée, voit les décrets d'application promulgués dans l'esprit qu'elle a voulu garantir ; aussi, le combat du Comité d'Entente est bien de veiller, voire de dénoncer la tendance à décréter de façon restrictive ou limitative… Nous avons à demeurer vigilants car les objectifs ambitieux en matière de compensation, accessibilité, intégration et scolarisation,…. ne pourront être atteints qu'avec le déploiement de moyens réels matériels, humains et financiers…

Il s'agit de ne pas reproduire des instances, des observatoires, des comités, …qui ne seraient pas mesure de faire avancer la recherche, la prévention, la formation et l'accès aux soins comme la loi le préconise… mais nous devons l'avouer, le combat oblige, je le redis, à veiller à ce que les décrets ne soient pas en deçà de ce qui a été prévu « Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».

En Conclusion,

Nous avons travaillé à partir des attentes exprimées lors de la dernière A.G. et de la réunion plénière. L'énergie dépensée en 2005 montre bien la nécessité de l'engagement et le devoir du politique face à la population que nous voulons défendre. Aussi, dans notre société en perte de repères clairs, en quête de valeurs… la réflexion éthique s'impose…

La qualité de la vie des personnes que nous avons l'ambition de vouloir accompagner, aider, soulager …. Ne passera que par cette réflexion. Le Conseil d'Administration y est attentif, il ressent cette nécessité, ce besoin… Dans nos interventions lors des colloques et manifestations, nous avons tous défendu la position que la vie de chacune des personnes polyhandicapées est unique et de grande valeur - pourtant leur avenir n'a jamais été tant en péril et j'espère que la volonté exprimée lors des Conseils de fin 2005 et début 2006 permettra l'émergence de ce groupe de réflexion éthique où le G.P.F. se doit de prendre place. C'est ce que j'espère, que je souhaite de tout mon être.

Il y a à craindre, sans cesse, que des dérives n'amènent à s'interroger sur l'opportunité ou pas d'offrir des accompagnements coûteux aux personnes les plus dépendantes, les plus faibles, les plus âgées, …. La notion de rentabilité s'oppose à celle de la dignité : C'est un fait de société, nous ne pouvons l'ignorer, ni le nier, il doit nous préoccuper. Aussi, devons-nous engager le débat qui définit la dignité, éclaire sur la qualité de vie possible des personnes qui sont dans l'obligation de se placer dans notre dépendance. 2006 devrait être l'année de sa mise en place…

Il reste à ne pas décevoir.

Dans cette perspective, il nous reste beaucoup à faire et le G.P.F. à toute sa raison d'être…

Gérard COURTOIS
Secrétaire Général