

# Rapport d'Activité 1999/2000

## 1. Sommaire

1. Sommaire.....	1
2. Vie autonome.....	2
2.1Equipe régionale de Soutien par les pairs : La Pairémulation.....	4
2.2Voyage d'étude au Canada.....	5
2.3Formation citoyenne des personnes handicapées.....	5
3. Le respect des Droits de l'Homme.....	6
3.1La bioéthique.....	6
3.2L'éducation citoyenne de tous les enfants.....	7
3.3Développement social.....	7
4. Communication.....	8
4.1Internet.....	8
4.2Communication inter handicaps.....	8
5. La présence européenne & internationale.....	9
5.1Aide au développement.....	9
5.2Europe.....	9
5.3Conseil de l'Europe.....	9
5.4Paquet Anti Discrimination.....	10
6. ANNEXES.....	11

## Rapport Moral, juin 1999 à juin 2000

Jean-Luc Simon, Président du GFPH

Assemblée Générale du 14 juin 2000

Porte de Versailles, Paris

*« Nos droits individuels n'existent et ne valent que s'ils sont reconnus par tous et respectés pour tous, et l'action la plus efficace pour défendre nos droits consiste donc à respecter et à faire respecter les droits d'autrui. »*

Chargées de cette expérience, les Personnes Handicapées qui agissent avec le GFPH encouragent et mettent en œuvre une citoyenneté utile à l'ensemble de la société, et cette **participation** à leur développement personnel comme à celui des groupes dont ils sont ainsi partie *intégrante* est une « *une réelle valeur ajoutée* » <sup>(1)</sup> à la qualité de la vie.

Quels que soient les secteurs d'intervention, la participation des personnes handicapées est un facteur de cohésion sociale. Elle impose un partage des savoirs et des pratiques, elle encourage la mise en œuvre des compétences, elle procure la fierté d'une contribution personnelle à la réalisation d'un ouvrage collectif, et elle demande à chacun de reconnaître en l'autre les potentiels qui sont utiles au développement mutuel.

Dans cet esprit, et tout en se satisfaisant des mesures annoncées par le Gouvernement Français au Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées le 15 janvier 2000, le Conseil d'Administration du GFPH a exprimé le souhait que des efforts particuliers soient menés en direction de trois axes fondamentaux qui sont indissociables de sa perception du droit à la compensation :

- ✓ **La définition des besoins par les usagers.**
- ✓ **La participation des personnes handicapées à la mise en œuvre et la gestion des systèmes qui leur sont destinés.**
- ✓ **Le soutien à la sortie des établissements de vie collective par l'apprentissage de la Vie Autonome**

Animées par cette volonté, les actions du GFPH continuent de changer « *le regard porté sur les personnes handicapées* » <sup>(1)</sup> en mettant à jour et en œuvre leur contribution majeure au développement social.

---

<sup>1</sup> Comme le note avec justesse « L'avis de la Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme sur les discriminations liées au handicap, du 5 mai 2000 »

Parce que c'est à l'école que se construit notre avenir commun, le colloque pour « *l'éducation citoyenne de tous les enfants* » <sup>(2)</sup> que nous venons de clore est une initiative forte qui pose les bases d'un futur plus radieux pour de nombreux enfants. Demain, nous voulons que ceux et celles qui auront poursuivi leur scolarité en s'enrichissant des différences de leurs camarades, sachent mieux habiter ensemble la société internationale et interculturelle qui s'ouvre.

Membre du Comité d'Organisation de la Conférence Européenne pour l'intégration des personnes handicapées organisées par la Présidence française de l'Union Européenne, le GFPH permet aux personnes handicapées et aux parents d'enfants handicapés engagés pour la Vie Autonome de contribuer utilement à la construction de L'Europe sociale.

Co-animateur du groupe de suivi de la première conférence internationale des personnes handicapées sur « *La Bioéthique et les Droits de l'Homme* », le GFPH alerte, informe et sollicite l'avis des personnes handicapées sur les conséquences démesurées que peuvent avoir certaines pratiques médicales issues des plus récentes découvertes de la recherche génétique.

Initiatrices des pratiques de la « *pairémulation* », les nombreuses personnes handicapées investies dans la « *création d'équipes régionales de soutien par les pairs* » démontrent, si besoin en était, que leurs expériences associées aux compétences qu'elles ont su développer sont des agents utiles et efficaces qui stimulent et favorisent l'accès de tous à une plus grande autonomie.

Solidaires et résolues, les personnes handicapées et les associations membres du GFPH s'enrichissent enfin mutuellement avec leurs pairs d'Europe et du monde. Pauvres là-bas parce qu'elles n'ont pas accès au développement économique, ou pauvres ici parce que mises à l'écart, condamnées là-bas à ne jamais rien recevoir ou condamnées ici à ne pouvoir que recevoir, les personnes handicapées savent que ce ne sont pas les frontières ou les cultures différentes qui séparent les êtres humains, mais souvent la seule peur qu'ils ont d'eux-mêmes.

Fortes de cette connaissance et engagées dans la réalisation de leurs rêves d'unification avec les autres et d'utilité pour les autres, les personnes handicapées du GFPH prouvent en chacune de leur action qu'elles sont des agents particulièrement efficaces d'un développement social garant des valeurs éternelles de la liberté, de l'égalité et de la fraternité.

Paris, le 13 juin 2000

---

<sup>2</sup> Organisé par le GFPH et l'ANPEA, le 14 juin 2000, Salon Autonomic, Paris.

## 2. La Vie autonome

### 2.1. *Equipe régionale de Soutien par les pairs : La Pairémulation.*

La création d'équipes régionales de soutien par les pairs continue de recevoir un accueil très favorable de la part de l'ensemble des partenaires concernés :

**En Rhône-Alpes**, 12 personnes handicapées ont suivi une première formation aux techniques d'écoute et d'entretien animée par le GRETA Centre Isère, du 13 au 16 décembre 1999 à Lyon. Cette première formation est le préalable à l'ouverture d'une équipe Rhône-Alpes avec la création d'un poste de coordinateur régional basé sur Lyon. Les actions auprès des institutions d'hébergement et/ou de soins se sont renforcées, différents partenariats sont envisagés, notamment avec les Hospices Civils de Lyon grâce au travail de deux pairémulateurs.

La permanence de Grenoble est ouverte depuis mars 2000, mais les besoins se situant dans le nord du département, l'action des pairémulateurs se trouve confrontée à des besoins de déplacements qui conduisent à réévaluer la localisation de cette première permanence pairémulation en Isère.

**En Basse-Normandie**, l'association « Handi Cap Citoyen » a été créée avec le soutien du GFPH et la mise à disposition d'un poste emploi-jeune pour accompagner les personnes handicapées dans leur démarche. Les fondateurs de l'association « Handi Cap Citoyen » ont souhaité créer une Fédération départementale selon les principes de fonctionnement du GFPH, et cette première implantation locale du GFPH ouvre les portes d'un avenir riche en perspectives pour le futur d'un mouvement fédérateur inter-handicap.

Le GFPH compte **110 personnes handicapées investies** dans la réalisation de cette action, **12 personnes handicapées formées** aux fonctions de pairémulateurs et **250 personnes handicapées informées** et/ou soutenues.

Pour l'avenir, le GFPH s'est donné pour objectif de fonder deux équipes régionales ou départementales de soutien par les pairs chaque année. Les régions d'Île-de-France et du Nord, et les départements de l'Hérault, de la Moselle, devraient voir la mise en place des prochaines équipes.

## **2.2. Voyage d'étude au Canada.**

Dans le cadre de la collaboration avec l'association Réponse Initiative Femme Handicapées -RIFH-, 2 femmes handicapées membres du GFPH, ont pu participer au voyage d'étude des centres de vie autonome canadiens qui s'est déroulé du 26 octobre au 5 novembre 1999.

Ces deux personnes ont pu y observer le système social et le fonctionnement d'un Centre de Ressources de Vie Autonome (C.R.V.A.). Elles ont pu y apprécier les différents programmes mis en place afin de promouvoir l'autonomie et de favoriser la prise en charge chez les personnes handicapées par l'information, l'orientation, le développement des aptitudes à la vie autonome, et le soutien par les pairs,

La visite du centre Lucie Bruneau fut également un des temps forts de ce voyage. En effet, la fonction de ce centre, précurseur dans la conception de l'apprentissage de la vie autonome en appartement, est de procurer à ses « clients » avec des déficiences, les moyens d'acquérir les compétences nécessaires à l'autonomie.

Les retombées de ce voyage ont eu un effet encourageant auprès de nos équipes de pairémulateurs.

## **2.3. Formation citoyenne des personnes handicapées**

Entre mai et novembre 1999, se sont tenues à Bonn, en Allemagne, trois sessions de trois jours sur la formation à la « *self advocacy* » (Défense de ses droits par soi même).

Dans une ambiance très conviviale, des personnes handicapées venues de Belgique, d'Irlande, d'Allemagne, de Suisse, d'Autriche et de France ont travaillé sur la manière de surmonter les problèmes qui se posent à eux.

Le GFPH était représenté par Adib SLAOUI (Rhône-Alpes) et Daniel CORBOLI (Ile-De-France). Les retombées de cette formation irrigueront prochainement le GFPH.

### 3. Le respect des Droits de l'Homme

À l'occasion du 3 décembre 1999, Journée Internationale des Personnes Handicapées, le GFPH a demandé à la société, par communiqué de presse, de s'interroger sur les « *violences invisibles* » qui font de la personne handicapée un citoyen entièrement à part et non une personne à part entière.

**Les membres du GFPH, ont dénoncé la poursuite d'une approche sectorisée encore trop favorable aux structures spécialisées, et interrogé les représentants politiques sur la « violence invisible » que constitue la vie collective ainsi imposée aux personnes les plus démunies.**

Afin d'aider le GFPH dans ses recherches sur l'application des « Règles des Nations Unies pour l'égalisation des Chances pour les Personnes Handicapées », Marika Demangeon <sup>(3)</sup> titulaire d'un DEA « *Droit de l'Homme et liberté publique* » à Paris X a été embauchée en contrat CES en janvier 2000.

#### 3.1. *La bioéthique*

Préoccupé par les questions que posent les applications potentielles que rendent possibles les avancées de la recherche génétique, « *la bioéthique* », le GFPH réalise avec DPI/Europe une action qui vise à renforcer la participation des personnes handicapées aux débats et à l'élaboration des politiques entourant ce sujet.

Trois des Membres du « *Comité Bioéthique du GFPH* » <sup>(4)</sup> ont participé à la première conférence internationale intitulée « *Les personnes handicapées, la Bioéthique et les Droits de l'Homme* » à Solihull Royaume-Uni, les 12 et 13 février 2000. 130 personnes handicapées ou parentes représentant 27 pays ont participé à cet événement et ont adopté une résolution abordant différents thèmes.

Deux réunions du Comité de suivi de la Région Europe de l'OMPH (DPI/E) ont eu lieu du 24 au 26 mars à Paris, et les 3 et 4 juin à Lisbonne. Ce groupe a pour but de produire un document qui expliquera pourquoi les personnes handicapées se sentent concernées par les conséquences des recherches de la bio médecine.

<sup>3</sup> Ses recherches sont disponibles sur le site : [www.marika.demangeon.free.fr](http://www.marika.demangeon.free.fr)

<sup>4</sup> : Daniel Corboli, Marika Demangeon, Marie-Thérèse l'Huillier, Robert Mselatti, Annick Raquidel, Jean-Luc Simon

Après avoir exprimé leurs inquiétudes et leurs espoirs, les participants à cette action souhaitent apporter leur contribution à la définition du cadre éthique qui accompagnera l'utilisation des connaissances de la recherche.

L'objectif du GFPH, co-signataire du projet avec les Membres OMPH de d'Angleterre, d'Italie, d'Espagne et du Portugal, est de constituer en France un groupe national de réflexion sur ce thème. Le but de ce groupe serait d'informer les personnes handicapées et leurs parents sur les évolutions de la recherche génétique, et sur l'impact qu'elles peuvent avoir sur leur vie quotidienne.

### **3.2. *L'éducation citoyenne de tous les enfants***

Dans la poursuite de son effort pour l'application des principes et recommandations des Nations Unies pour l'égalisation des chances pour les personnes handicapées, l'ANPEA et le GFPH ont organisé un colloque sur « *L'éducation citoyenne de tous les enfants* » sous le haut parrainage de Jack Lang, Ministre de l'Education Nationale.

Ce colloque est l'occasion de faire un état des lieux des mesures gouvernementales annoncées conjointement par Ségolène Royal, Ministre déléguée chargée de l'enseignement scolaire et Bernard Kouchner, Secrétaire d'Etat à la santé et à l'action sociale, le 20 avril 1999.

En donnant à chacun la possibilité d'exprimer clairement ses attentes, ses critiques et ses expériences positives, le GFPH souhaite ici mettre à jour les pratiques éducatives qui facilitent l'éducation citoyenne des tous les enfants.

### **3.3. *Développement social***

Membre du Comité National de Suivi du Sommet de Copenhague (Sommet des Nations Unies pour le développement social, 1995) le GIHP, délègue son siège au GFPH afin d'élargir la participation des personnes handicapées.

## **4. Communication.**

### **4.1. *Internet***

Une demande de financement concernant le développement du réseau informatique du GFPH et la mise en place d'un portail Internet du handicap, a été élaborée pour postuler à l'appel à projet de la Fondation de France, « *Le multimédia, un outil pour tous* ».

Ce portail offrirait :

- ✓ Un forum de discussion spécifique aux pratiques de la pairémulation (Questions réponses, truc et astuces ...)
- ✓ Un accès interactif aux médias spécialisés (TV, radios & magazines)
- ✓ Des débats rencontres avec l'intervention en ligne des experts concernés
- ✓ L'échange de courrier électronique (relations individuelles privilégiées)
- ✓ L'information et la formation des personnes handicapées.
- ✓ L'information et la formation des professionnels et du grand public.

Après avoir été présélectionné par la Fondation de France fin mai, le projet présenté par le GFPH est maintenant étudié par une agence de communication déléguée par la Fondation de France. Les résultats définitifs seront communiqués en novembre 2000.

### **4.2. *Communication inter handicaps***

Afin de renforcer notre dynamique inter handicap, une demande de financement a été envoyée à Mme Gillot afin de permettre la traduction en Langue Française Signée de nos débats et travaux, ainsi que la transcription braille de nos documents. Un projet de communication simplifiée à l'intention des personnes en difficultés d'apprentissage est aussi soumis à projet. Une première étude des méthodes par pictogrammes qui sont développées au Canada, en Angleterre et aux Pays-Bas est envisagée.



## **5. La présence européenne & internationale.**

### ***5.1. Aide au développement***

Suite à notre projet pour la participation des personnes handicapées à la reconstruction du Kosovo, un courrier des Nations Unies du département de la santé et des affaires sociales renvoie le GFPH sur Handicap International. Une rencontre avec le correspondant Kosovar de Handicap International (M. Ukmata) s'est déroulée le 12 mai. Le GFPH attend un financement du Conseil de l'Europe pour poursuivre ses relations cette association.

### ***5.2. Europe***

Suite à la rencontre de Jean-Luc Simon, Président du GFPH avec M. Risselin Conseiller technique de Mme Gillot, le 23 février, le GFPH fait partie du comité d'organisation de la conférence européenne organisée par le gouvernement, qui se tiendra à Paris les 16 et 17 octobre 2000. Trois réunions préparatoires ont eu lieu les 15 mars, 3 avril et 27 avril 2000.

Cette conférence a pour but de créer une dynamique européenne commune et de dégager les enjeux communs historiques, culturels, politiques et conceptuels qui ont pour objectif l'égalité des chances. Des tables rondes sont organisées autour des différents thèmes de la vie quotidienne, de l'intégration sociale, scolaire, professionnelle et culturelle des personnes handicapées afin de permettre à celles-ci le plein exercice de leur citoyenneté.

Dans cette optique, le GFPH est, pour cette organisation, un élément précieux en mettant à disposition ses relations avec les experts reconnus du monde associatif européen et international.

### ***5.3. Conseil de l'Europe***

Dépositaire et concepteur avec DPI Europe d'un premier dossier pour le soutien des personnes handicapées du Kosovo auprès du Conseil de l'Europe, le GFPH est chargé par DPI Europe de renforcer les relations avec cette Institution Internationale, notamment par l'adhésion de DPI/E au Comité des ONGs.

#### **5.4. Paquet Anti Discrimination**

À la demande du Comité DPI/Europe (DPI/E), le GFPH a représenté les Membres européens de DPI à une réunion du Forum Européen des ONGs du domaine social auprès de la Commission Européenne dont l'objectif était la présentation des travaux du « *Paquet Anti Discrimination* » (*Anti Discrimination Pack*).

Dans le cadre de la directive liée aux discriminations dans l'emploi, le GFPH a signalé que les personnes handicapées perçoivent des pensions et allocations qui diminuent lorsqu'elles perçoivent des revenus liés à leur travail, alors que leurs besoins en assistance augmentent en proportion de leurs activités.

Les associations d'usagers demandent que les règles liées au versement des pensions et allocations soient réformées afin de combattre cette discrimination que les personnes handicapées subissent face à l'emploi, et souhaitent que la reconnaissance de ce facteur de discrimination soit mentionnée dans le « *Paquet Anti Discrimination* ».

## ANNEXES

## 6. Principales dates

juin Décembre 1999	« Conférence » : (Activités en France) « Conférence » : (Activités en Europe ou dans le monde)
08 07 au 12 07	<b>Formation à l'action citoyenne, Bonn, Allemagne</b>
6 - 09 au 13 09	<b>Conférence Independent Living à Washington, Etats-Unis</b>
04 - 10	CA GFPH
08 - 10	Réunion Pairémulation à Lyon
21 - 10	Préparation formation à Lyon
22 - 10	Rencontre avec M. Gomez à Lyon
25 - 10	Rencontre avec LAESA
26 - 10 au 5 - 11	<b>Voyage d'étude au Canada</b>
05 - 11	Rencontre avec AFM
3 - 11 au 07 - 11	<b>Formation à l'action citoyenne, Bonn, Allemagne</b>
19 - 11	Formation à Toulouse
24 - 11	CRHES à Lyon
03 - 12	CA GFPH
13 - 12 au 15 - 12	Formation Pairémulateur à Lyon
21 - 12	CTNRHI à Paris
Janvier Juin 2000	
05 - 01	Bilan formation à Lyon
13 - 01	Formation LSF à Paris
19 - 01	Rencontre avec Pr. Fardeau
26 - 01	Rencontre avec M. Suchod & pairémulateurs à Grenoble
07 - 02	CA GFPH
23 - 02	Rencontre avec M Risselin
24 02	Bureau GFPH
11 - 02 au 13 - 02	<b>Rencontre internationale Bioéthique à Birmingham, Angleterre</b>
22 - 02	Bilan du voyage au Canada avec RIFH à Paris
21 - 03	Rencontre avec J.M. Brien et ses collègues à Caen
24 - 03	Comité Copenhague
24 - 03 au 26 - 03	Comité bioéthique DPI/E, Paris
30 - 03	<b>Anti discrimination à Bruxelles, Belgique</b>
31 - 03	Rencontre avec Mme Whall à l'UNAPEI à Paris
03 - 04	Comité d'organisation de la Conférence Européenne
08 - 04	Formation parent à l'ANPEA à Paris
19 - 04	CA GFPH
18 - 04	Rencontre avec Mme Rivalin - M.Font CRIDF
09 - 05	Réunion Salariés GFPH Bureau GFPH
11 - 05	Bureau GFPH
25 - 04	Comité Suivi du Sommet social de Copenhague
02 - 06 au 04 - 06	<b>Réunion Bioéthique et DPI à Lisbonne, Portugal</b>
06 - 06	<b>Conférence sur DH à Lisbonne, Portugal</b>