



Les Orientations 2002 de l'AFSR

L'œuvre

L'AFSR est solidement ancrée dans le paysage associatif français grâce à son existence ancienne (treize ans) et par l'engagement continu de ses membres (C.A. et familles).

Elle a obtenu une reconnaissance médicale pleine et entière pour sa spécificité "maladie rare" et une reconnaissance grandissante auprès des médecins français (parution du livre, de la cassette, pénétration du Rett Info dans les CHU, etc.). La création d'un Conseil Médical et Scientifique et plus tard d'un Conseil Paramédical sont venues renforcer la volonté d'implantation auprès du tissu professionnel médical ou de la santé en général.

La recherche médicale, de concert avec les organisations européennes et internationales, est dynamique et bénéficie d'un grand élan d'intérêt.

Des espoirs nouveaux en matière de recherche sont venus réconforter les familles et les conforter dans leur volonté de se regrouper autour d'une association unanimement reconnue qui essaie de maintenir homogénéité et cohérence dans ses actions.

Des axes pérennes étayent la politique de l'association comme le soutien aux familles (Rett Info, Journées d'Info, échanges et écoute téléphoniques, commission juridique) ; des efforts de toute sorte sont menés pour grandir en représentativité et en efficacité (Printemps du syndrome de Rett, manifestations de sensibilisation etc.)

Le constat

Un bilan des trois dernières années nous amène toutefois vers un autre axe de priorité, complémentaire aux autres précédemment cités : celui de la prise en charge qualitative et quantitative de nos enfants. Ce problème se révèle être omniprésent pour chacun de nous.

Comment faire pour que nos enfants, petits et adultes, puissent avoir une éducation correcte et les moyens de vivre leur vie décemment et dignement ?

Dresser un bilan, non exhaustif de l'état de prise en charge, nous conduit à faire un constat très critique de ce qui est proposé. Bien sûr, ça et là, un bon tiers de nos enfants se voit offrir une prise en charge correcte avec la possibilité d'un développement médico-éducatif de qualité (mais dans bien des cas aucune solution satisfaisante ne sera trouvée pour la période adulte). Qu'en est-il des deux autres tiers qui peinent à voir s'ouvrir un centre de qualité ou un centre tout court dans leur environnement ? Qu'en est-il surtout de ceux qui voient leur enfant grandir sans aucun espoir de projet de vie ? Et qu'en est-il encore de ceux qui ont une prise en charge qui ne correspond pas à la spécificité du polyhandicap en général (et du syndrome de Rett en particulier) et qui, faute de mieux, font des arrangements dramatiques avec leur conscience de mère ou de père ?

Les diverses démarches entreprises déjà depuis fort longtemps par les présidences successives et les membres du CA auprès des grandes associations, des ministères, lors de rendez-vous accordés à l'arraché... font ressortir une écoute attentive et bienveillante. Malheureusement cette écoute en restera là. On nous répondra que des efforts immenses sont déjà consentis et que nos enfants sont en quelque sorte une très lourde charge pour la société. Un fort sentiment d'isolement nous submerge très rapidement. Les associations traitant des maladies rares polyhandicapantes font toutes le même constat et font des tentatives de fédération pour aller vers un même but : plus de prise en charge.

Les orientations approuvées lors de l'assemblée générale 2002

Nous n'avons pas la prétention de mener à nous seuls le combat de la reconnaissance sociale avec ses deux repères incontournables : être reconnus socialement et reconnaître la réalité sociale mais nous devons toutefois être à l'écoute des familles qui crient leur mal-être et leurs difficultés.

Nous sommes conscients également que la charge qui incombe aux membres du CA est très lourde : ils sont bénévoles et travaillent tous pour la plupart d'entre eux. L'investissement se fait souvent le soir, à l'heure où ils auraient envie de poser leur fatigue mais ils se sont engagés à œuvrer :

Nous avons besoin de plus de lisibilité en matière de communication en général et auprès des familles en particulier. Pour cela, il nous semble indispensable de nous décentraliser. Nous avons besoin du volontariat des familles pour des délégations par région voire plus par la suite (département). Elles seraient référentes et feraient remonter les besoins locaux de manière plus précise (sensibilisation auprès des bureaux d'aide sociale et assistants sociaux) ; elles seraient également là pour épauler, aider et conseiller les familles isolées ou en difficulté. L'information ou bien l'expérience acquise par les membres du CA serait ainsi mieux diffusée. Le mot solidarité prendrait un sens moins abstrait.

L'Internet devrait servir à mieux communiquer pour ceux qui ont la chance d'avoir une adresse email ; le contact est plus direct et peut être plus efficace que par les voies traditionnelles (du Rett Info par exemple qui ne traite pas de l'imédiateté, ou du téléphone).

Des actions locales de sensibilisation auprès des instances administratives (DDASS, CDES par le biais de rendez-vous auprès des personnes compétentes) devraient être possibles pour exposer les carences ou la non-reconnaissance de nos enfants.

Un lobbying auprès des pouvoirs publics : une action sans répit pour informer et tirer la sonnette d'alarme. Ce lobbying pourrait se faire de manière constructive par la présentation systématique d'un état des lieux de la prise en charge du polyhandicap (un questionnaire sera préparé et remis à toutes les associations "sœurs" dans la non reconnaissance et distribué aux familles avec, en finalité une analyse statistique de toutes les carences quantitatives et qualitatives en matière de prise en charge de nos enfants). Cette action aurait le mérite de fédérer les associations et leur permettre d'être constructives en matière de revendication.

AFSR

24, avenue de la Côte Vermeille - 66740 LAROQUE DES ALBERES
Tél : 04 68 95 54 05 - Fax : 04 68 89 28 86
Site : www.afsr.net - Courriel : presidence@afsr.net

 **0 810 122 653**