



## Rapport moral 2018-2019

Robert Cordier, Président

### Rappel des objectifs 2018-2019 :

1-Poursuite des activités de fond de l'association

- Activités d'information : diffusion des Polio-Infos trimestriels, site internet et FB, actions en région des correspondants, délégués et représentants.

Présence et participation de membres du GLIP dans les manifestations, colloques ou congrès où les questions spécifiques à la Polio sont traitées ou peuvent être abordées.

- Activités de conseil et d'orientation : poursuite des permanences téléphoniques hebdomadaires, réponses aux mails reçus sur la boîte mail de l'association, actions diversifiées des correspondants et représentants en région.

2-Mise en place d'un outil informatique d'aide à la gestion des adhésions et des cotisations : objectif qui n'a pas pu être mis en œuvre en 2017-2018 mais qui reste d'actualité.

3-Achèvement de la mise à jour des fiches d'informations mise à disposition des adhérent(e)s.

4-Soutien aux correspondant(e)s régionaux dans leurs projets spécifiques :

Aider à dynamiser les régions, mieux partager nos connaissances pour que chacun puisse développer les siennes propres....

5- Participer au développement de filières de soins Polio : Objectif pour l'année à venir et les suivantes. Poursuite des démarches initiées dans la région du Grand Est pour construire avec les médecins et les administrations concernées des filières Polio de soins et d'accompagnement médical mais aussi initier de nouvelles actions de ce type sur d'autres territoires selon les opportunités.

### Principaux évènements depuis l'AG d'octobre 2018 à Nancy :

#### **CA 17 octobre 2018 :**

Élection du Bureau et de Robert à la Présidence.

Il a été décidé la mise en œuvre concrète d'un nouvel outil informatique, et d'un groupe de travail pour avancer sur la question.

Il a été décidé la participation aux Entretiens de la Fondation de Garches à Paris les 28 et 29 Novembre 2018 : les administrateurs et correspondants région ont pu s'y inscrire avec prise en charge financière par l'association, un tarif très réduit a été négocié et mis en place pour l'ensemble des adhérents.

Pierrette vient s'adjoindre à la correspondante d'IdF, Sylvie Tararbit, pour renforcer son action, compte tenu de la densité de population de la région parisienne.

#### **CA du 10 décembre 2018 :**

Un travail a été effectué sur le renouvellement des supports Logo-affiches-plaquettes-flyers.

Début des réflexions et des recherches sur d'éventuels sponsors. 1ères cibles : LAGARRIGUE et les thermes de LAMALOU. Le pilotage de la recherche de sponsors est confié à Pierrette.

Accord pour que le GLIP rentre au CA de l'EPU. Robert et Sylvie, titulaire et suppléante.

#### **CA du 13 février 2019 :**

Démarrage d'une recherche active de partenaires pour modification et modernisation du site internet en vue d'accès et adhésions en ligne, entre autres. Une mission d'exploration (prospection) est confiée à Joseph.

Sponsoring : Pierrette rencontre LAGARRIGUE prévue en février.

Journée annuelle 2019 adoptée à l'unanimité à Marseille le 12 octobre.

Vincent OLIVERIO est élu correspondant PACA à l'unanimité.

Bernadette CAUDRON-PRAUD a fait part le 21 /01/2019 de son souhait de se mettre en « pause » de son mandat d'administratrice et de ses fonctions de correspondante-déléguée de la région « Pays de Loire ».

L'AP-HP nous informe que le prochain congrès polio de Paris se tiendrait au printemps 2021.

#### **CA du 3 avril 2019**

Recherches de sponsoring : LAGARRIGUE se confirme. LAMALOU va être approché.

Le renouvellement du logo et des plaquettes avec l'atelier MESSIDOR (ESAT) est effectif.



C'est avec eux que sera réalisé la mise en page de la nouvelle maquette du prochain Polio-Infos N°30.  
Changement de nom de l'association : comme nous en avons déjà débattu et comme nous le conseillent régulièrement nos partenaires, nous proposons de mieux faire identifier l'association sous l'appellation Polio-France - GLIP ; de manière à proposer cette modification au vote des adhérents en AG extraordinaire en octobre prochain, le CA est sollicité pour valider cette démarche.

#### **C.A du 19 juin 2019 :**

La mise en place du nouveau logiciel de gestion de l'association avec la société Anamorphik se précise.

Le projet d'AG 2019 est sur ses rails. L'organisation se met en place.

Le sponsoring et la gestion du site Facebook, confiés à Pierrette AMSLER, sont en constante évolution. Un accord avec LAGARRIGUE a été conclu et justifie leur présence en tant qu'exposant.

Ce résumé des actions, décidées et mises en œuvre par les membres du Conseil d'Administration, éclaire sur l'avancée certaine en ce qui concerne les objectifs de « modernisation » de notre association, fixés à l'AG de Caen, renouvelés à celle de Nancy et, donc, menés à terme cette dernière année.

### **Les actions et activités de fond de l'association :**

-En région, les correspondants-délégués ont développé avec plus ou moins de succès des actions pour faire se rencontrer les adhérents, les informer, les accompagner (...voir leurs bilans d'activité).

-Les permanences téléphoniques, les réponses aux nombreux mails reçus font apparaître une demande régulière de renseignements pour des suivis médicaux, des démarches administratives.

Cette année, nous avons répertorié 5 demandes d'aide et de soutien pour des démarches de recours gracieux ou au tribunal 3 ont abouti favorablement et nous attendons les réponses pour les deux derniers. Dans tous les cas, les éléments d'information que l'association apporte ont compté (voir article à paraître dans le Polio - Infos n°31).

### **Les événements et manifestations auxquels a participé l'association :**

-Entretien de la Fondation de GARCHES, 28 et 29 novembre 2018.

- Table ronde IFRH, Mercredi 5 Décembre 2018, INSERM (L'Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap), Pierrette et Sylvie.

- EMPR de Montpellier 20, 21 et 22 mars 2019. Tenue d'un stand du GLIP par Hubert LAUNAY (correspondant de la région Occitanie Est).

Depuis janvier, Hubert assure également la tenue d'une permanence mensuelle concomitante de la consultation spécialisée du Pr Isabelle LAFFONT à Montpellier, dédiée à la polio, sur proposition de cette dernière. Le lien hôpital-GLIP se confirme et se renforce.

- Nuit du Handicap 5 Juin 2019 Paris. Sylvie et ses trois co-équipières s'y sont rendue.

- Pour le Congrès EPU prévu le 6 Juillet 2019 en Allemagne. Sylvie et Robert y ont participé, comme évoqué lors du CA de décembre dernier. Robert a été élu administrateur de l'EPU en tant que président du GLIP et Sylvie sa suppléante.

- 10<sup>ème</sup> Congrès des Représentants des Usagers de Paris 26 septembre 2019. Des candidats pour y participer ont été recherchés.

### **Pour les mois qui viennent après cette AG, il y a en prévision :**

- Le Congrès SOFMER 17, 18 et 19 octobre 2019 à Bordeaux.

Arlette va y participer dans la mesure où c'est un congrès dans sa région et que de plus elle rencontre des difficultés à trouver des interlocuteurs médicaux par rapport aux prises en charge et suivis médicaux des adhérents de cette métropole.

Robert et Arlette ont eu l'idée de proposer à Nadia d'y participer par rapport à la politique de l'association de mettre « le pied à l'étrier » aux correspondants régionaux et par la proximité géographique de Nadia (Tours).

- Le 3<sup>ème</sup> Congrès Européen sur le SPP à Vitoria-Gasteiz (Espagne) du 10 au 12 juin 2020, également lieu de l'AG de l'EPU.

### **Fonctionnement :**

À l'AG du 6 octobre 2018, 3 nouveaux administrateurs(trices) ont été élus, Joseph, Pierrette et Bernard.



6 CA téléphoniques ont eu lieu, plus celui prévu la veille de l'AG. De nombreuses réunions de Bureau, à 2 ou à 3. Depuis le CA du 17 octobre 2018, un nouveau Bureau s'est formé avec Arlette en tant que secrétaire, Guy en tant que trésorier et votre serviteur au poste de président.

Nous comptons cette année 457 adhérents ayant acquitté leur cotisation annuelle au 30 juin, contre 461 l'année dernière. Même si la différence est minime (4 de moins !), cela cache un phénomène qu'il faut que l'on prenne à bras le corps.

Explication : entre 2015 et 2019, le nombre d'adhérents est passé de 429 à 457, en passant par le pic de 461 l'année dernière. En 5 ans, cela fait une augmentation de 28 adhérents ; autant dire une stagnation ! Cependant, entre 2015 et 2019 on comptabilise 323 nouvelles adhésions ! Si on les ajoutait telles-queelles aux 429 de 2015, cela ferait 752. Or, nous en sommes à 457 ! Où sont passés les 295 manquants ? On les appelle des « sortants », sans trop savoir ce que cela recouvre. Parmi eux, il y a forcément des gens mécontents, ou qui ne trouvent pas dans l'association ce qu'ils étaient venus y chercher. C'est normal. En général, ceux-là le font savoir. D'après la secrétaire et le trésorier, ça n'arrive pas si souvent ! Peut-être une vingtaine en quatre ans. Alors, même si une vingtaine s'en va par choix, auxquels il convient d'ajouter quelques décès pour atteindre 30, on peut attribuer une autre vingtaine à ceux qui reviennent adhérer après une, deux ou trois années (ou plus) et viennent alimenter les 323 nouvelles adhésions. Il en reste tout de même 245 dans la nature qui, pour la plupart, j'en suis convaincu ont tout simplement « oublié » de renouveler leur adhésion. Je le dis parce que j'en connais dans ma propre région. Ceux-là qui appellent ou envoient un mail en s'étonnant de ne plus recevoir le Polio-Infos dont ils oublient qu'il est envoyé aux adhérents. Ou demandent un document sur la polio, également réservés aux adhérents.

Peut-être aussi, qu'aux yeux de ces adhérents « oublieux », l'association n'a pas atteint ce degré d'importance, de crédibilité, ou bien même d'utilité, qui leur ferait reconsidérer l'intérêt qu'ils pourraient lui porter. Et, ainsi, également considérer qu'il est très important de continuer à le lui manifester en mettant un point d'honneur à renouveler son adhésion en temps et en heure.

Alors, à nous, adhérents, correspondants et délégués, membres du Conseil d'Administration et du Bureau, d'élever notre association au niveau où toutes et tous nous allons pouvoir considérer cette association comme très importante pour notre cause. Au point de ne plus oublier, bien sûr de renouveler notre adhésion, mais de nous demander ce que nous pourrions faire, chacune et chacun d'entre nous pour qu'elle le soit encore plus à nos yeux.

Gageons que ces têtes-en-l'air seront plus réactifs quand ils se verront refuser l'accès aux éléments réservés aux adhérents sur le site internet, puisque désormais chacun pourra disposer d'un identifiant et d'un mot de passe pour accéder à l'espace réservé aux adhérents à jour de leur cotisation. Ce nouveau système nous permettra d'envoyer plusieurs relances par mail, mais sera impitoyable dès la date d'échéance passée. Pour accéder à nouveau à son espace dédié, il faudra s'acquitter de ce sésame. D'autant que la toute nouvelle fonctionnalité du paiement en ligne est prévue pour faciliter cet accès.

Bref, il va nous falloir aller à la rencontre de ces « oublieux ». Il nous appartient également d'être actifs, chacun à notre niveau et avec nos moyens, pour aller à la rencontre de personnes qui vont pouvoir trouver parmi nous une aide bienvenue.

## **Objectifs 2019-2020**

Activités de fond de l'association

- Achèvement de la mise à jour des fiches d'informations mise à disposition des adhérent(e)s en lien avec Le tri et l'amélioration de la bibliothèque des documents mis à disposition des adhérents sur le site internet. Chaque adhérent pourra y accéder et télécharger les documents qui l'intéresse.
- Poursuite de recherche de nouveaux sponsors nationaux et/ou régionaux, et de subventions.
- Valorisation de notre nouvelle identité visuelle et essais de communications tous azimuts (médiations nationales et régionales).
- Participation au congrès international sur la polio de Vitoria-Gasteiz (Pays basque espagnol) en juin 2020.
- Relance du Comité médical.
- Mise en place d'un référent jeunes polios.



- Poursuite de la démarche de mise sur pied d'une filière de prise en charge des séquelles de polio dans le Grand-Est.

Si j'ai accepté d'entrer au CA de l'EPU, c'est parce que je suis fondamentalement d'accord avec son ancien président, John MacFarlane, qui concluait une de ses conférences européennes en disant :

« Agissez localement mais pensez globalement ! C'est à nous, personnes en situation de handicap [et donc nous-autres polios], qu'il revient de parler à nos hommes politiques nationaux, européens, internationaux ».

C'est pour cette raison que si des actions sont menées au niveau européen par les membres de l'EPU, dont nous faisons partie, nous ne pouvons pas faire moins que d'agir, chaque organisation nationale, dans notre pays, au niveau national, régional et local. Chacun à notre niveau de possibilités nous pouvons tous faire avancer la cause commune, pas en restant isolé, mais en associant nos forces et en coordonnant nos actions. En convaincant d'autres polios isolés de nous rejoindre, en partant à leur recherche. Bien sûr, personne n'est obligé de rien, chacun est libre, mais pour combien de personnes qui souhaitent conserver l'anonymat rencontrons nous de polios isolés qui ignoraient notre existence et soudain retrouvent la force de se battre parce qu'ils ne se sentent plus seuls à livrer bataille contre ce qui les submerge, les affaiblit, les anéantit.

Je souhaite que nous puissions avancer, au minimum, sur deux grands axes principaux :

Le premier : faire avancer la cause commune vers une meilleure prise en charge médicale, mais pas seulement, des difficultés que nous rencontrons toutes et tous à des niveaux différents compte tenu de l'évolution dans le temps. Et surtout que l'accès à cette prise en charge soit facilité, amélioré et accéléré, et que personne ne soit laissé sur le bord du chemin, que ce soit pour des raisons financières, d'accessibilité ou de communication, c'est à dire d'information.

Le deuxième : faire évoluer l'association pour réellement répondre aux besoins de tous ces polios isolés qui ignorent notre existence-même. Encore une fois l'idée n'est pas de faire du chiffre mais d'être toujours plus nombreux, à la fois pour créer une véritable force de proposition, mais aussi pour nous soutenir les uns les autres et trouver dans le groupe la force d'avancer pour affronter ce qui nous attends.