
GROUPE

POLYHANDICAP

FRANCE



EN FINIR AVEC UN DÉNI D'HUMANITÉ

Contact presse
Gérard COURTOIS
association
Les Tout-Petits
01 60 12 12 10
siege@lestoutpetits.fr



Conférence de presse

12 mars 2012 - Espace Scipion - Paris

**GROUPE
POLYHANDICAP
FRANCE**

11 bis, rue Théodore de Banville
75017 PARIS
Tél/Fax 01 43 80 95 25
Tél 09 53 66 97 39 (Mardi-jeudi)
Présidence mrongieres@orange.fr
Secrétariat vbruno.gpf@orange.fr
www.gpf.asso.fr

Interventions



**Maintenant,
il est urgent d'agir !**

Reconnaissance des spécificités des Personnes Polyhandicapées et leur accès aux soins

Pr Gérard PONSOT

La méconnaissance des spécificités des personnes Polyhandicapées fait qu'elles n'ont toujours pas accès à leurs droits élémentaires malgré l'affirmation de leur citoyenneté.

Ceci est d'autant plus inadmissible qu'elles ont été identifiées en France, il y a plus de 30 ans par le Docteur Zucman comme ayant une déficience motrice lourde associée à une déficience mentale sévère ou profonde entraînant une restriction extrême de leur autonomie et de leurs possibilités d'expression et de relations. Dès cette époque ces mêmes médecins avec d'autres professionnels et les familles ont mis en place des méthodes d'accompagnement pour que leurs capacités cognitives, communicatives, affectives et physiques soient reconnues et s'expriment. J'ajoute que pour les mêmes raisons et objectifs que nous les Pays Anglo-Saxons, mais vingt ans plus tard, ont distingué ces enfants et adultes très profondément déficients de la « cerebral palsy » pour leur donner une identification quasi-identique à celle du polyhandicap : Personnes ayant une déficience mentale profonde associée à de multiples déficiences en particulier motrices.

Ici je voudrais insister sur les difficultés que rencontrent les personnes polyhandicapées pour accéder à des soins de qualité et adaptés à leurs déficiences qui est le point 4 du dossier de presse

Trois remarques sur la situation des personnes polyhandicapées vis-à-vis des soins

- Ces personnes très fragiles physiquement sont exposées à tous moments de leur vie à des décompensations aiguës et à des détériorations progressives
- Les soins qu'il s'agisse de prévention absolument essentielle, de soins courants, de soins spécialisés, de soins palliatifs, de soins de fin de vie sont toujours complexes chez ces personnes ce d'autant que les praticiens connaissent mal leurs spécificités.
- Ces soins ont bien sûr comme but de prévenir la dégradation de leur état physique, d'empêcher la survenue de nouveaux handicaps mais surtout de permettre à ces Personnes d'exprimer au mieux leurs capacités cognitives, communicatives et affectives. Les soins sont « au service » des potentialités intellectuelles et affectives de ces personnes

Même si je n'ignore pas que dans beaucoup de régions de France, il y a eu des améliorations, des innovations intéressantes, trois points sont à améliorer de façon très sensible ou à repenser complètement pour que les soins soient adaptés aux spécificités de ces personnes

Accueil et parcours de soins

- un accueil humain par des personnels compétents, connaissant les spécificités des personnes polyhandicapées,
- un parcours de soins adapté à leurs déficiences ceci signifiant des soins de qualité donnés en un temps court avec une unité de lieu,
- une bonne accessibilité et architecture des différents endroits où vont passer ces personnes,
- enfin un suivi évolutif bien prévu à l'avance et expliqué.

Il faut peut être se poser la question de savoir si ces lieux de soins spécifiques ne devraient pas être réservés à quelques hôpitaux d'enfants et d'adultes régionaux et universitaires, et en ville à quelques regroupements médicaux, en leur en donnant les moyens.

Information et formation

Formation des personnels médicaux et paramédicaux, en particulier ceux qui ne prennent en charge qu'occasionnellement ces personnes est fondamentale, bien sûr ces soins spécifiques mais peut être plus encore pour qu'ils apprennent à connaître ce que sont ces personnes et leur place dans les familles. C'est essentiel pour poser les indications des soins qui doivent être au service des capacités intellectuelles de ces personnes comme on l'a vu plus haut, mais aussi dans les moments critiques, comme les décompensations aiguës pour envisager avec les familles la nature des soins, soins palliatifs, voir soins de fin de vie.

La formation des professionnels habituels et des familles est absolument essentielle pour le bon déroulement des soins quotidiens (pose d'orthèse ou de corset par exemple).

Information sur la localisation des lieux de soins spécifiques, avec l'identification des spécialités compétentes pour ces personnes qui s'y trouvent aussi bien en ville qu'à l'hôpital, information rapide et précise après une hospitalisation ou une consultation en ville pour les familles et tous les intervenants accompagnant habituellement ces personnes.

**Conférence
de presse
Interventions**



RECONNAÎTRE ENFIN LA SPÉCIFICITÉ DU POLYHANDICAP

Une coopération étroite entre les professionnels occasionnels avec les familles et les professionnels proches est une aide précieuse pour parvenir à une information et formation humaine et adaptée.

L'évaluation précise des besoins, en places, en personnel, techniques et financiers pour ces soins spécifiques aussi bien pour hôpitaux, la médecine de ville, les Institutions, est absente ou totalement inadaptée comme la T2A pour les hôpitaux car les spécificités de ces personnes ne sont toujours pas reconnu par les décideurs politiques, économiques et administratifs même spécialisés dans les problèmes de santé comme dans les Agences Régionales de Santé.

Un obstacle important à la reconnaissance des spécificités des personnes polyhandicapées est la vision qu'ont encore un trop grand nombre d'entre nous sur la vie de ces personnes, hormis bien sur les parents, les familles, les professionnels proches, les associations : "leur vie vaut-elle la peine d'être vécue ?", alors je terminerai par ce que m'ont appris les enfants polyhandicapés, les familles, les personnels des lieux de vie, et qu'a répété inlassablement, sans aucune ambiguïté, sans aucune concession, le Pr Tomkiewicz : "la personne polyhandicapée est une personne humaine à part entière, tout simplement différente comme toutes les personnes, qui a le droit à la vie, c'est-à-dire à une qualité de vie satisfaisante et non à la survie".

Seule la mise en œuvre du plan d'action polyhandicap permettra une avancée majeure dans cette reconnaissance.

Reconnaître la dignité humaine et agir enfin dignement pour toutes les personnes polyhandicapées

Conclusion par le Dr Élisabeth ZUCMAN

Un plan d'action pour les personnes polyhandicapées a été élaboré en 2005 par le GPF, complété et approuvé publiquement par la Direction d'Action Sociale en novembre 2005 par M. Philippe BAS.

Il n'est pas inutile de rappeler brièvement les raisons pour lesquelles il n'a toujours pas, en 2012, vu le jour :

- Jusqu'en 1964, dans notre pays, aucun soin n'était remboursé par la CNAM pour ceux qu'on appelait "encéphalopathes" et qu'on certifiait être "inéducables et irrécupérables".
- En 1964, le CESAP, avec l'aide de l'AP-HP et de chefs de neuropédiatrie et néonatalogues, révoltés par cette injustice et ce déni d'humanité, ont réclamé et obtenu l'arrêt immédiat de cette discrimination radicale d'une sous-humanité (l'untermensch, de sinistre mémoire nazie).
- La Loi du 30 juin 1975 a donné un même statut et les mêmes droits à toutes les personnes polyhandicapées – en particulier celui de vivre dans le milieu le plus ordinaire possible – et cela quelle que soit la gravité des déficiences dont elles sont atteintes. La Loi du 11 février 2005 leur a confirmé une même citoyenneté.
- À partir de 1965, la mise en œuvre a été progressive, mais très inégale dans l'ensemble de notre pays, de soins de qualité et d'un accompagnement éducatif pour les enfants polyhandicapés ; en 1989, la réforme des conditions d'agrément des établissements médico-sociaux a édicté, pour les enfants polyhandicapés, les mêmes exigences de qualité, dans "l'annexe 24 ter", que pour toutes les autres formes de handicap.

Mais ces textes novateurs, qui instituaient légalement la parfaite égalité des moyens destinés à répondre au mieux à des situations et donc à des besoins diversifiés, reposaient, en ce qui concerne l'annexe 24 ter, sur une définition restrictive, totalement négative et inexacte, du polyhandicap qui n'est qu'une rémanence du "rien à faire" antérieur à 1964.

Cette définition est encore, dans la France d'aujourd'hui, la seule à avoir force de loi, en dépit des multiples publications qui, depuis plus de 30 ans, viennent la contredire : en effet, depuis 1965, la qualité croissante sans cesse approfondie de la prise en charge des enfants polyhandicapés, puis dans les années 90, de celle des adultes, a permis de découvrir la réalité des capacités et des potentiels qui existent toujours chez la personne polyhandicapée, quelles que soient la complexité et la gravité de ses déficiences. Cependant, ces personnes ne peuvent être libérées du mur de leur apparence faite d'immobilité et de silence, que dans la mesure où elle bénéficie d'un environnement humain, familial et professionnel, suffisamment nombreux, informé et soutenu. C'est à ce prix, d'ailleurs élevé, que les enfants et les adultes polyhandicapés sont capables d'exprimer – en non verbal – leurs désirs, leurs choix, leurs volontés, leurs refus, leurs attentes et leurs craintes.... grâce aux savoir-faire acquis jusqu'à présent dans les soins, les activités, l'accompagnement... ils se sont révélés capables d'attention et d'attachement à ceux qui les entourent, et d'une intelligence émotionnelle méconnue jusqu'à une période récente. Ces découvertes,

Conférence de presse Interventions



GROUPE

POLYHANDICAP

FRANCE

CONFÉRENCE DE PRESSE

RECONNAÎTRE ENFIN LA SPÉCIFICITÉ DU POLYHANDICAP

confirmées aujourd'hui par les neurosciences, ont transformé le regard que les familles et les équipes posent aujourd'hui sur cette personne humaine à part entière, à la fois semblable à toutes les autres dans son autonomie psychique, et cependant irrémédiablement différente dans son apparence et son état de grande dépendance physique.

Les savoir-faire acquis pour répondre aux mieux à leurs besoins permanents de soins, d'aides dans la vie journalière, de communication adaptée, de sociabilité, de culture, de reconnaissance de leurs capacités relationnelles – y compris sexuée – de leurs capacités créatives et spirituelles, nous imposent à tous, parents, professionnels et citoyens, de maintenir et d'offrir à tous la possibilité d'accéder à ces réponses de qualité : elles seules conditionnent leur épanouissement mais aussi leur attachement à leur vie très vulnérable. L'égalité d'accès n'existe pas partout, surtout pour les adultes et pour les plus atteints. Or, si les « savoir comment faire » sont bien au point, la représentation sociale négative du polyhandicap n'a guère évolué : ni dans le grand public, ni chez les décideurs au plus haut niveau. Le texte de 2009 qui règlementera l'accueil des "adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et incapables de prendre des décisions pour eux-mêmes !" en témoigne dans cette vision toujours aussi négative et dans la pauvreté des moyens alloués.

En raison de ces carences persistantes et de ces inégalités d'accès, **le GPF affirme que le plan d'action polyhandicap, promis depuis 2005, doit être absolument adopté en 2012 parce que l'impératif économique, qui lui est toujours opposé, coûte très cher en réalité :**

- La destruction du milieu familial, physique et psychique, quand on lui renvoie à l'adolescence ou au seuil de l'âge adulte son enfant "trop gravement atteint" : refus du renvoi à la famille se multiplient, les MDPH en sont les témoins impuissants
- L'insuffisance, depuis les années 1990, des moyens humains dans les établissements pour adultes (MAS et FAM) induit des régressions physiques et psychiques qui annulent plus ou moins rapidement les progrès obtenus auparavant
- Les équipes des établissements et services réduites progressivement en nombre, mais aussi dans les formations qualifiantes et la formation continue, privées de plus en plus du soutien des temps de parole (analyse de la pratique...), subissent une aggravation notable des risques d'épuisement professionnel inhérents à leur métier difficile (le "burn-out" se traduit par un absentéisme involontaire qui ne fait qu'alourdir la tâche de ceux qui restent en poste).

Le coût humain de ces constats n'a pas de prix : la souffrance, le désespoir, la régression... ne se monnaient pas. Ils ont néanmoins un coût monétaire qui n'a jamais été calculé par fausse pudeur dans doute mais la compression, soit disant "économique" de la ressource humaine, coûte plus d'euros que la somme des salaires supprimés. **D'urgence, il faut agir !**

Le plan d'action polyhandicap de 2012 sera le signal tant attendu du retour à la primauté de la valeur humaine : c'est le cadeau qu'offrent toujours à tous les citoyens ceux d'entre eux qui sont les plus démunis.

Conférence
de presse
Interventions

