

Paris, le 23 mars 2017

Madame, Monsieur,

Les associations membres du *Collectif Polyhandicap* vous interpellent sur la situation des personnes polyhandicapées et de leurs familles.

Il est urgent de prendre en compte ces citoyens les plus vulnérables « laissés sur le bord du chemin »

Vous trouverez ci-jointes les 4 priorités incontournables de notre Collectif afin de mettre fin aux discriminations que vivent au quotidien les personnes polyhandicapées et leurs familles.

Nous ne doutons pas de votre sensibilité à la question de la place que doivent occuper les personnes les plus vulnérables au sein de notre société.

Nous souhaitons vous rencontrer afin d'échanger avec vous sur ces propositions.

En vous remerciant de l'attention que vous porterez à notre demande, Madame RONGIERES, Présidente du Groupe Polyhandicap France reste à votre disposition pour convenir d'un rendez-vous.

Nous vous prions de croire, Madame, Monsieur, en l'expression de notre parfaite considération.

Les coordonnées :

Tél. : 09 53 66 97 39

Mail : gpf.secretariat@free.fr

Le collectif polyhandicap

Pour une meilleure prise en compte de la vie des citoyens les plus discriminés et les plus fragiles et de leur famille !

Les 4 priorités incontournables du *Collectif Polyhandicap*

Une société se juge à la manière dont elle considère les plus fragiles, nous demandons aux candidats à l'élection présidentielle que leur projet de société soit à la hauteur de ce critère en prenant en considération les citoyens les plus vulnérables que sont les personnes polyhandicapées, privées d'expression.

Une personne polyhandicapée est une personne qui est confrontée, avec sa famille, à une extrême vulnérabilité : des soins et un accompagnement humain permanents sont indispensables pour qu'elle vive dans la dignité, optimise ses potentialités et existe dans la société. Ces citoyens n'ont pas accès à l'école, à la santé et aux loisirs. Ils sont aujourd'hui discriminés dans tous les domaines de la vie, tous les jours, à tout moment.

Et pourtant, avec un accompagnement et une communication adaptés, ces personnes révèlent leur capacité à exprimer leurs choix, leurs envies, leurs sensibilités, comme chacun d'entre nous.

Le *Collectif polyhandicap* appelle les candidats à l'élection présidentielle à mettre en œuvre dans sa totalité le Volet national polyhandicap et à le doter des moyens à la hauteur de ses ambitions.

Dans ce cadre et pour faire face à l'urgence de répondre aux besoins de ces personnes et de leurs aidants, le *collectif* propose 4 priorités :

Créer des places et solutions d'accompagnement supplémentaires à proximité des familles : Il n'est plus possible de laisser ces personnes chez leurs parents sans solutions adéquates jusqu'à l'épuisement. Il n'est plus possible d'accepter le scandale des départs en Belgique et de séparer des familles lorsque l'on peut créer de l'emploi dans notre pays est absurde.

Améliorer l'accompagnement des personnes tout au long de leur vie dans tous les domaines et prévenir les ruptures de parcours à l'âge adulte : encore aujourd'hui, arrivées à 20 ans, tout s'arrête pour les personnes polyhandicapées faute de solutions adaptées : moins de rééducation, moins d'apprentissages, moins de suivi sanitaire, moins de loisirs...

Faire du soin une priorité : les personnes polyhandicapées ont besoin de rééducations quotidiennes et d'un suivi en soins constant afin de garantir leur santé. Ces dispositifs favorisent leur épanouissement et préviennent des complications et maladies plus graves. Penser « faire des économies » en n'investissant pas ou peu dans ces dispositifs est un énorme leurre. Les soins plus lourds qui en résulteront coûteront beaucoup plus cher à la société.

Mettre l'Education nationale face à ses obligations premières : le droit à la scolarisation n'est pas un droit sélectif. Pourquoi n'y a-t-il pas d'enseignant spécialisé dans tous les établissements accompagnant ces enfants ? C'est un droit pour tous qui ne peut pas attendre. Il est temps que la France mette en œuvre ses obligations vis-à-vis de tous les enfants !

**Mettre en place ces mesures concrètes,
c'est mettre fin aux discriminations que vivent au quotidien les
personnes polyhandicapées, c'est respecter l'engagement pris par la
France lorsqu'elle a ratifié en 2010 la Convention internationale de
l'ONU relative aux droits des personnes handicapées.**

Le polyhandicap en France

Le polyhandicap est une situation de vie d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique¹.

Les données disponibles en France permettent **d'évaluer la prévalence du polyhandicap à environ 1 naissance pour 1000, soit environ 800 nouveaux cas d'enfants polyhandicapés par an**. 50% des cas auraient une cause d'origine prénatale, 15% des situations auraient une cause périnatale, et 5% seulement seraient d'origine postnatale. Pour 30% de cas pour l'étiologie serait inconnue.

En revanche, **il n'existe pas de données sur le nombre de personnes polyhandicapées**. L'étude la plus complète sur le sujet est l'enquête ES 2010 réalisée par la DREES. Cependant, elle ne porte que sur les personnes accueillies en établissements et services médico-sociaux (ESMS) et porte sur une définition du polyhandicap plus restrictive que celle retenue dans le cadre des travaux sur ce volet « polyhandicap ». A titre d'information toutefois, selon le rapport du CREAHI Ile-de-France-CEDIAS « Les personnes en situation de handicap complexe accompagnées par les structures médico-sociales françaises », **on recensait au 31 décembre 2010, 7 485 enfants et adolescents accueillis par les ESMS et 10 353 adultes**.

Source : Volet national polyhandicap 2017