GROUPE

POLYHANDICAP

FRANCE

11 bis, rue Théodore de Banville - 75017 PARIS
Tél: 09 53 66 97 39 – Fax 09 58 66 97 39
gpf.secretariat@free.fr - @GPFpolyhandicap

GPF INFO

NUMERO 49
Juin 2016

Edito

Malgré les mouvements sociaux, plus de 250 personnes ont assisté à notre colloque « A la découverte continue du polyhandicap, le GPF a 20 ans, ensemble investissons un nouvel avenir ».

Madame Ségolène NEUVILLE, Secrétaire d'Etat chargée des Personnes Handicapées et de la lutte contre l'exclusion, a ouvert notre journée, symbole fort pour les 20 ans de notre groupe. Je vous invite à lire, ci-après, son discours ainsi que celui de Philippe GAUDON, Vice-Président Délégué du GPF.

Nombre de personnes inscrites ont dû renoncer à leur participation, faute de moyens de transport ; je le regrette vivement et espère les retrouver lors de notre prochain colloque.

Les actes seront disponibles courant octobre : dès parution, je vous invite à les commander, ils vous permettront de prendre connaissance des interventions qui ont été d'une qualité exceptionnelle.

Malgré tous ces événements environnants, cette journée fut une vraie réussite prouvant ainsi que le Groupe Polyhandicap France est une vraie force de rassemblement des parents et des professionnels et, si des progrès ont été accomplis depuis 20 ans, il reste encore beaucoup à faire ensemble.

Je vous souhaite un bel été !

Monique RONGIERES

Discours de Philippe Gaudon, Vice-Président Délégué G.P.F.

Madame la Ministre,
Mesdames, Messieurs,
Chers collègues et amis,

C'est au nom de l'ensemble du Conseil d'Administration du Groupe Polyhandicap France et de sa Présidente, Madame Monique RONGIERES, qu'il m'est donné l'honneur et le plaisir de vous accueillir, Madame la Ministre, à l'occasion de notre colloque annuel et de la célébration, modeste et studieuse, du 20ème anniversaire de notre association.

Croyez que nous sommes sensibles et honorés de votre présence auprès de nous en cette occasion, et que nous y voyons la traduction d'une attention et d'une solidarité renouvelées du gouvernement aux difficultés vécues par les personnes, enfants et adultes polyhandicapés et leurs familles.

Vous avez récemment eu l'occasion d'affirmer combien l'engagement d'une concertation sur la situation des personnes polyhandicapées était aujourd'hui légitime et nécessaire.

Le Président de la République, à l'occasion de la récente conférence annuelle du handicap, a rappelé ce même objectif assorti de moyens dédiés.

Nous nous félicitons de ces déclarations et engagements qui, nous l'espérons, sonnent le terme d'une décennie de « jachère » au plan des politiques publiques, marquée par quelques épisodes particulièrement dramatiques aux plans de la maltraitance, des recherches éperdues de solutions pour les familles et parfois au prix d'exodes contraints vers d'autres régions ou même pays.

Le polyhandicap doit désormais sortir de ces ornières historiques, certes marquées par quelques conquêtes législatives et réglementaires, mais toujours soumises aux mêmes affres, productrices d'exclusion, de souffrances et de discrimination.

Vous avez appelé, Madame la Ministre à une concertation entre vos services et les principaux mouvements représentatifs parmi lesquels nos alliés de toujours que sont le CLAPEAHA et le CESAP.

Nous vous en remercions et répondrons bien volontiers à cette invitation à l'occasion de laquelle nous vous exposerons ce qui nous apparaît essentiel d'améliorer et de résoudre sans délais dans ce qui constitue des insupportables « pertes de chances supplémentaires » pour les personnes polyhandicapées.

- L'accès aux soins (rapport JACOB)
- L'accès à la cité et aux structures de droit commun, y compris une scolarisation réelle et adaptée
- Le droit à une éducation en milieu spécialisé
- Le droit à une continuité de parcours choisi et proche de la famille (Rapport PIVETEAU)
- Le soutien aux familles et aux aidants, et la reconnaissance de leur statut
- Un accompagnement réellement spécialisé à la vie d'adulte
- La prise en compte de l'avancée en âge
- ...

L'ensemble de ces mesures appelle à l'évidence, des créations de places en établissements spécialisés, pour enfants et adultes polyhandicapés.

Nous savons les tensions qui pèsent sur les finances publiques et la tendance forte des politiques sociales à encourager les formes de réponses ambulatoires pour les personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie.

Pour autant, l'ensemble des composantes du Groupe Polyhandicap France : parents, professionnels et associations, tiennent à vous réaffirmer leur conviction que seules des réponses spécialisées, dotées de plateaux techniques qualifiés et formés au polyhandicap sont en mesure d'apporter la réponse pluridisciplinaire, attentive et concertée, attendue par les usagers et leurs familles.

Aux « apôtres » de la désinstitutionalisation nous répondons que nous sommes... en accord avec eux ! Considérer l'établissement comme un lieu fermé est désormais un non-sens.

Comme eux nous souhaitons des établissements ouverts sur la cite, en relations avec la vie sociale, les équipements sanitaires, mais aussi sociaux et culturels.

Comme eux nous prônons la non-discrimination, la participation sociale et l'accès à tout pour tous, mais avec un indispensable discernement fondé sur les réels besoins et compétences de la personne polyhandicapée.

Pour autant nous redoutons ce que nous avons pu observer, notamment à l'étranger, des désastres résultant d'approches exclusivement idéologiques en la matière et souhaitons en protéger les personnes polyhandicapées qui demeurent fragiles et vulnérables vulnérables.

Pour ces raisons, nous exprimons nos réserves face au développement envisagé des pôles de compétences appliqués aux handicaps complexes et au polyhandicap, qui ne peuvent constituer de véritables alternatives à un accompagnement médico-social dispensé dans une collectivité dédiée.
Dans cette réflexion, nous souhaitons que vous puissiez vous appuyer sur des organisations ayant fait la démonstration de leurs compétences en matière de polyhandicap, seuls en mesure de définir les conditions d'un accompagnement réellement spécialisé.

En effet, cet accompagnement des personnes polyhandicapées ne s'improvise pas et doit impérativement concilier une technicité éprouvée et une exigence éthique sans concession.

Pour accompagner cette réflexion, vous avez évoqué l'utilité de la production de recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Le GPF est attaché à ce que cette production soit conduite conjointement par les deux agences dédiées : Haute Autorité de Santé et ANESMS.

Il est en effet incroyable que sur les 60 recommandations actuellement publiées, aucune ne soit réellement consacrée au polyhandicap, parfois au profit de thématiques, certes importantes, mais incomparables au plan épidémiologique ou de la complexité des approches professionnelles.

Plus grave, nous nous étonnons que ces agences ne répondent pas à nos sollicitations ni meme a nos contributions alors que leurs statuts le prevoient.

Enfin, et parce qu'il faut limiter le propos, nous appelons de nos vœux une réforme de la réglementation applicable aux ESMS accueillant des enfants polyhandicapés, l'annexe 24 ter bien entendu, dont nous savons les mérites et qui aura bientôt 30 ans, mais également le

décret de 2009 dit : MAS - FAM - SAMSAH qui ne répond pas aux besoins spécifiques des adultes polyhandicapés.

Or lorsque l'on est enfant polyhandicapé, on devient un adulte polyhandicapé, appelant des conditions d'accueil adaptées.

Madame la Ministre, encore merci pour votre soutien.

Mais le temps presse désormais.

Des échéances arrivent et nous savons ce que sont les délais de concertation et de mise en œuvre dans les champs sanitaires et sociaux.

Il nous faut donc avancer rapidement car, si nous croyons en la continuité de l'Etat et des politiques publiques, tout ce qui sera entrepris rapidement traduira fidèlement la véritable détermination du gouvernement auquel vous participez.

****

Discours de Ségolène Neuville, Secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion

Madame la Présidente du Groupe Polyhandicap France, Monique RONGIERES
Madame la Présidente d'Honneur, Dr Elisabeth ZUCMAN
Monsieur le Vice-Président Délégué, Monsieur Philippe Gaudon
Mesdames, messieurs,

Bien sûr, c'est avec grand plaisir que j'ai accepté cette invitation aujourd'hui de venir parmi vous pour cette journée dédiée au polyhandicap. C'est finalement assez logique après les deux mois qui viennent de se passer. Je pense que chacune et chacun sait que je me suis exprimée sur le polyhandicap à Perpignan au mois d'avril, ensuite il y a eu la Conférence Nationale du Handicap et je me suis à nouveau exprimé sur le polyhandicap à l'invitation du Grand Orient de France, samedi dernier. Il est donc tout naturel que je vienne faire une synthèse ici des différentes annonces et réflexions qui ont pu être faites lors de ces différentes interventions.

Peu avant la Conférence Nationale du Handicap, j'avais rencontré un certain nombre d'associations sur le thème du polyhandicap et j'avais bien entendu la crainte de vous-même, et d'autres associations, qui effectivement craignaient que le polyhandicap soit oublié des thèmes abordés lors de la conférence parce qu'effectivement, pour un certain nombre d'entre vous, c'est un thème qui a été oublié depuis 2004 ; il y avait eu, à l'époque, un plan qui avait été élaboré et puis finalement les choses ne se sont pas concrétisées. Il est vrai que le polyhandicap, c'est une question particulière qui soulève des questions complexes. Il suffit de regarder le programme d'aujourd'hui, on voit qu'il y a des intervenants extrêmement divers, des disciplines extrêmement diverses, avec des témoignages de parents et ce qu'on appelle la transdisciplinarité avec des spécialistes des sciences de l'éducation, des médecins, des psychologues cliniciens mais aussi un philosophe, pour appréhender le polyhandicap et surtout une sorte de découverte continue. Cette complexité, bien sûr, ne dispense pas les

pouvoirs publics d'agir pour les personnes polyhandicapées et leurs proches et je tiens à vous en expliquer les raisons.

La première des raisons, c'est finalement au nom des valeurs républicaines, solidarité et fraternité, mais c'est aussi respecter les engagements de la France, c'est un beau lieu ici à l'Unesco pour le dire, engagements pris par la France en 2010 lorsque nous avons ratifié la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées.

Ça veut dire quoi ? Ça veut dire simplement veiller à ce que les personnes polyhandicapées disposent d'une qualité de vie qui est due à chaque citoyen de notre pays. Cela nécessite de prendre en compte les aspirations de chaque personne bien sûr, cela nécessite aussi de ne laisser personne sur le bord du chemin, c'est une question de cohérence et quand je dis, au nom de l'ensemble du gouvernement, que notre objectif est de rendre notre société plus inclusive, plus accueillante, Bien évidemment, cela implique, cela nous oblige à prendre en compte les besoins spécifiques des personnes polyhandicapées sans quoi nous renoncerions au but. Pour developper une politique d'accessibilite universelle, digne de ce nom, il est bien sûr nécessaire de prendre en compte les questions de compensation et d'accompagnement qui sont propres à chaque type de handicap et en particulier au polyhandicap.

Ce propos préliminaire est important car il est important de réexpliquer, à chaque fois, quelle est la philosophie de notre politique. Alors, j'ai régulièrement l'occasion de discuter avec certains d'entre vous, avec des parents d'enfants ou d'adultes en situation de polyhandicap et bien sûr avec des associations et, de toutes ces discussions, j'ai acquis une conviction : c'est vraiment en répondant aux questions les plus complexes, c'est-à-dire soulevées par celles et ceux dont la prise en charge semble, au premier abord la plus difficile à mettre en œuvre, qu'on parvient à faire bouger les lignes et à imaginer de nouvelles réponses. Je m'expliquerai sur le terme réponse un peu plus loin dans mon propos.

Car notre objectif est clair : améliorer encore les mécanismes de protection, le type d'interventions sociales et bien sûr améliorer collectivement la qualité des réponses qui peuvent être apportées.

Pourquoi j'emploie le terme réponse et pas celui de place ? Dans certains cas, la réponse c'est une place mais pas dans tous les cas et puis surtout le terme place est assez réducteur. C'est probablement du fait de mon métier d'origine, puisque je suis soignante, j'ai tendance à m'occuper des personnes et je ne raisonne pas en termes de place. Pendant longtemps, dans le handicap en France, on a raisonné en termes de places ce qui parfois peut être utile sauf que comme on a pas de statistiques épidémiologiques on est limité ensuite pour pouvoir faire la correspondance entre nombre de places et nombre de personnes et surtout, pendant longtemps finalement, on a mis le handicap à part et le polyhandicap en particulier d'ailleurs, c'est-à-dire que les pouvoirs publics se disaient on va créer des places, on aura bonne conscience mais ce n'est pas la réalité ni ce qui est contenu dans la Loi de 2005 ni dans la Convention des Nations Unies que l'on a ratifiée.

Ce que nous devons aussi faire, c'est bien construire ensemble une société inclusive et bien sûr cela peut être des personnes en établissements mais, être en établissement, ce n'est pas être à part de la société. Les pouvoirs publics ne se dédouanent pas en ouvrant des places ; meme si les personnes sont bien dans les etablissements, cela veut dire ouvrir les établissements sur l'ensemble de la société et surtout écouter ce que souhaitent les familles et les personnes pour qu'elles aient la liberté de choix, j'y tiens beaucoup ; et surtout qu'elles puissent aussi changer d'avis au fur et à mesure de leur vie car une personne n'a pas forcément la même envie, le même choix pendant toute sa vie et je crois qu'il est important qu'on puisse donner tout au long de la vie cette liberté de choix parce que c'est elle qui mène

à l'émancipation, même dans le polyhandicap. Il faut avoir cette notion-là extrêmement importante en tête.

Alors quelques jours avant la Conférence Nationale du Handicap, j'avais eu l'occasion de rencontrer le Président de la République pour lui expliquer, à mon sens, quelles étaient les priorités que nous devions maintenant envisager ; il a été particulièrement sensible à cette question du polyhandicap et des familles et c'est comme ça qu'il a décidé qu'il y aurait un volet polyhandicap inclus dans la stratégie pluriannelle d'amélioration de l'offre pour laquelle 240 millions d'euros supplémentaires seront consacrés.

Qu'est-ce que la stratégie pluriannuelle d'amélioration de l'offre ? Clairement, il s'agit de créer des réponses nouvelles. Chacun entendra dans « réponses nouvelles », oui parfois il y a des places et même souvent et puis il y a les transformations de modalité actuelles de prises en charge, et c'est donc 180 millions d'euros qui seront consacrés à l'accompagnement des personnes, puisque c'est du fonctionnement, et 60 millions d'euros pour un plan d'aide à l'investissement pour des établissements et services.

Je veux d'ailleurs rajouter un mot sur ce que vous avez dit, Monsieur le Vice-Président Délégué, sur les pôles de compétences, dont la description faite dans la circulaire du mois d'avril, est partie aux Agences Régionales de Santé. Cela répond à un besoin qui, au départ, vient d'ailleurs des demandes d'associations de parents d'enfants avec troubles du spectre autistique parce que, dans ce type de handicap, il y a un certain nombre d'enfants qui actuellement sont accompagnés par des professionnels libéraux et les parents paient pour cela : l'idée est de permettre plus de souplesse et que ces professionnels qui sont parfois des professionnels de soins mais, le plus souvent, qui ne le sont pas, et de ce fait ne sont pas pris en charge par la Sécurité Sociale, qu'ils puissent être pris en charge par ce système-là des pôles de compétences.

Il n'est pas question d'obliger qui que ce soit à être accompagné ou pris en charge par un pôle de compétences. Cela répond à un besoin et, si je créé cette nouvelle possibilité, c'est bien pour multiplier les possibilités de réponse car le fil conducteur, c'est toujours la liberté de choix, ce n'est pas d'aller assigner un tel ou un tel parce qu'il a tel ou tel type de handicap dans telle façon de faire (établissements ou services)... Il faut toujours penser à cette liberté de choix et à la situation qui peut évoluer d'une année sur l'autre de l'âge de l'enfance à l'adolescence à l'âge adulte et les pôles de compétences. Personne n'obligera les familles ou les personnes à avoir recours à un pôle de compétences si ce n'est pas la meilleure solution pour cette personne et si c'est pas ce que souhaite la famille.

Alors, je reviens donc à la Conférence Nationale du Handicap. Le Président de la République m'a aussi demandé à ce que les résultats puissent être rapides et tangibles dès 2017. C'est pourquoi, j'ai demandé à mes services d'organiser rapidement la concertation avec les associations et tous les experts parce que l'objectif est d'aboutir à un vrai plan polyhandicap qui sera inséré dans cette stratégie pluriannuelle. Il y aura donc des nouvelles mesures avec les financements qui ont été annoncés. Cela se fera évidemment avec les associations car c'est ma façon de faire et c'est comme ça qu'on peut améliorer la qualité de l'accompagnement de soins et par là-même la vie quotidienne des enfants et des adultes en situation de handicap parce que c'est ça l'objectif aussi, c'est améliorer la vie quotidienne des personnes. Bien sûr, nous ne partons pas de rien, je sais que vous avez déjà longuement réfléchi à ces questions, que vous avez déjà beaucoup de propositions. Vous avez commencé à les décliner et nous avons déjà identifié avec vous et d'autres associations trois priorités qui doivent nourrir la nouvelle politique d'accompagnement du polyhandicap :

1. D'abord l'amélioration des connaissances et l'établissement des bonnes pratiques

2. Le diagnostic précoce et l'accompagnement tout au long de la vie pour les personnes et les familles
3. La participation de tous à la vie en société

En ce qui concerne les connaissances et les bonnes pratiques : j'ai déjà eu l'occasion de m'exprimer publiquement à ce sujet. Bien sûr, il faut permettre à l'expertise de tous de progresser et je suis favorable à ce que l'HAS et l'ANEMS élaborent des recommandations de bonne pratique comme elles l'ont fait pour les troubles du spectre autistique. Alors je sais que certaines associations peuvent être inquiètes de ça en disant « si vous demandez des nouvelles recommandations HAS et ANEMS, ça veut dire qu'en réalité vous voulez ne rien faire le temps qu'ils réfléchissent ». Non, à partir du moment où le Président de la République a annoncé une stratégie pluriannuelle avec 240 millions d'euros, les choses sont annoncer de concert. Je persiste et signe, il est important qu'il y ait des recommandations de l'HAS et l'ANEMS, l'expertise le montre dans d'autres domaines, cela permet, par définition, de faire toute la bibliographie, d'aboutir à un consensus et ensuite permettre de se retrouver sur ces recommandations-là, de permettre à tout le monde d'avoir finalement le même niveau de connaissance et cela permet donc une amélioration de la formation des professionnels et l'usage de bonnes techniques d'accompagnement et de soins.

Effectivement, j'ai fortement conscience de la nécessité de renforcer la formation des équipes de soins et d'accompagnement notamment dans le médico-social. Parfois, c'est de la formation et parfois c'est le nombre aussi, j'en ai conscience également, et c'est bien ce qui m'a poussé à faire inscrire le polyhandicap dans les priorités d'action des Agences Régionales de Santé dans la circulaire budgétaire 2016 avant même ces annonces sur le polyhandicap parce qu'effectivement la volonté du gouvernement c'est d'aller vers plus d'inclusion dans la société de façon globale pour le handicap (lors de la CNH nous avons parlé de travail, de logement et de scolarisation et j'y tiens beaucoup y compris pour les enfants polyhandicapés). Bien entendu, il y a des handicaps plus lourds que d'autres. Bien entendu, il y a des situations, des personnes, des enfants, des adultes qui ont besoin d'un accompagnement et de soins qui sont plus importants, qui nécessitent un accompagnement de tous les instants et des soins plus fréquents et le polyhandicap fait partie de cela, j'en ai bien conscience. Pour moi, la priorité dans les établissements c'est aussi le polyhandicap, c'est forcément les handicaps les plus lourds parce que ceux qui ont des handicaps moins lourds, ce n'est pas en établissement qu'ils doivent être, c'est ça la réalité aujourd'hui et c'est bien dans ce sens-là que je souhaite aller ; mais le polyhandicap est extrêmement divers, c'est pour cela que je souhaite des recommandations. Il faut être très clair sur cette hétérogénéité et c'est pour cela que le diagnostic et les recommandations sont importantes.

Donc, ces bonnes pratiques pourront s'inscrire dans le programme des accompagnements en offrant une grille d'évaluation adéquate, des techniques d'accompagnement et des soins. Ces recommandations permettront aussi d'améliorer les connaissances et la qualité du diagnostic et donc permettront aussi d'aller plus loin dans la coordination de la recherche scientifique sur le sujet. Je tiens aussi beaucoup à la recherche sur le handicap en général et le polyhandicap en particulier.

Identifier ou plutôt poser le diagnostic les besoins des personnes, c'est vraiment essentiel car cela permet de proposer, dès le plus jeune âge, un accompagnement adéquat qui stimule au mieux les enfants, leurs capacités, leurs compétences, qui permet aussi d'inventer peut-être de nouvelles techniques de communication quand les enfants ne peuvent pas s'exprimer par les techniques classiques. La communication est essentielle pour pouvoir connaître réellement les besoins et les aspirations des personnes.

A propos de la participation de tous dans une société qu'on souhaite inclusive : qu'est-ce qu'une société inclusive ? De mon point de vue, au regard de mes responsabilités, il faut déjà

qu'on se donne les moyens de construire des solutions pour les personnes en situation de handicap et en particulier celles qui ont des difficultés majeures et un faible niveau d'autonomie. C'est ça le plus difficile, c'est une société inclusive pour ceux qui ont une autonomie faible pas de communication possible en tous les cas par le verbe. On voit bien que si on se pose ces questions pour les cas les plus difficiles, pour les autres situations ce sera beaucoup plus simple. Toutes les solutions que l'on imagine doivent être les plus inclusives possibles et respectueuses et adaptées aux besoins spécifiques et aux attentes. Tout cela, c'est finalement le sens de ce nous mettons en œuvre avec une réponse accompagnée pour tous qui participe au développement du caractère inclusif de la société.

Bien sûr, toutes les propositions que nous ferons dans nos travaux collectifs à venir doivent chercher à améliorer continuellement le quotidien et l'autonomie des personnes en leur fournissant à la fois les outils mais aussi l'accompagnement nécessaire à la vie sociale mais je sais que vous êtes déjà convaincus sur ce sujet. Enfin, et le Président de la République l'a évoqué lors de la Conférence Nationale du Handicap, je veux dire un mot sur la situation des familles car elles sont nombreuses à ressentir de l'épuisement, c'est inévitable car quand c'est une attention de tous les instants, de tous les jours, de toutes les nuits, les samedis, les dimanches, il n'y a pas de possibilités de se reposer, au bout d'un moment, c'est l'épuisement qui intervient et tout cela fait partie de notre réflexion et des actions qui seront à inscrire dans ce plan. Voilà ce que je tenais à vous dire aujourd'hui.

Cette concertation va commencer avant l'été et je me donne jusqu'à la fin de l'année, dernier délai, pour finaliser les choses. Comme les financements sont prévus à partir du 1er janvier 2017, cela tombe exactement comme il faut dans le calendrier. Il y aura donc des mesures financières avec des nouvelles réponses mais aussi des mesures comme la saisine de l'HAS et de l'ANEMS, des mesures sur la formation, sur l'aide aux parents. C'est tout ce travail que nous avons devant nous. Je compte beaucoup sur vous pour qu'on puisse construire cela ensemble et le faire rapidement, je suis d'accord avec vous mais il ne faut pas non plus le faire dans la précipitation.

Il faut une bonne concertation pour le bien fondé des propositions. Il faut prendre ce temps de la concertation mais n'ayez aucune inquiétude quand les choses sont annoncées et lancées, elles seront sur des rails et se poursuivront. Il y a un certain nombre de choses que j'ai lancées et qui ne seront pas terminées quand je ne serai plus à ce poste-là, j'en ai conscience. La réforme de la tarification Séraphin, on l'a démarré à l'été il y a deux ans, ce ne sera pas terminé dans un an mais dans trois-quatre ans. Une réponse accompagnée pour tous, on l'a lancée il y a un an et cela va se poursuivre. Il y a des élections présidentielles et législatives l'année prochaine, quels que soient le résultat de ces élections, le gouvernement changera de toute façon, je ne serai plus à ce poste-là mais les choses auront été lancées, seront sur les rails et moi mon rôle il est là, faire que ce virage que nous avons pris pour cette société inclusive, qu'il soit irréversible et nous ayons pris toute la mesure de l'engagement pris avec la ratification de la convention des Nations Unies. Ce virage est pris et je prends l'engagement que tout ce qui est engagé est irréversible parce que les pratiques changent. Vous pouvez être pleinement rassurés là-dessus ; il me reste un an et ma détermination est intacte, elle est plus forte que quand je suis arrivée et je compte sur vous.

MOBILISATION POUR UN VÉRITABLE PLAN POLYHANDICAP

Le Comité d'entente des associations représentatives de personnes handicapées et de parents d'enfants handicapés, à la suite de la conférence du handicap, a adressé le 30 mai à Madame Ségolène Neuville, la secrétaire d'État en charge du handicap et de l'exclusion, un courrier exprimant une inquiétude quant au manque de perspective claire sur un « plan polyhandicap ».

En effet le magazine « **A**ctualités **S**ociales **H**ebdomadaires », dans sa livraison du 03 juin 2016[1], fait part de la mobilisation des associations pour inciter Madame Neuville à réactiver le dossier « plan polyhandicap » soumis aux pouvoirs publics. Il faut ici rappeler le rôle moteur qu'avait joué le **G**roupe **P**olyhandicap **F**rance, dès 2004, dans la défense de ce dossier auprès des services ministériels.

En partenariat avec les associations du secteur du handicap, le GPF a été présent de nouveau pour appuyer cette relance d'un « plan polyhandicap » auprès de Madame Neuville.

Ainsi, en écho au discours prononcé par la Secrétaire d'État à la conférence organisée le 18 avril par l'Association de défense des polyhandicapés (Adepo66) sur le thème « La fraternité face au polyhandicap », le Vice-Président du GPF, M. Philippe Gaudon, était intervenu pour rappeler « *Les défis du polyhandicap* » en insistant sur l'urgence d'une « *nouvelle impulsion à donner en faveur des personnes polyhandicapées* ». En effet les propos de Madame Neuville nous semblaient manquer d'ambition en évoquant seulement un « *plan d'amélioration de la qualité d'accompagnement, des soins et donc de la vie quotidienne des enfants et adultes en situation de polyhandicap* ».

Le Président de la République, lors de la Conférence Nationale du Handicap du 19 mai dernier, a annoncé la mise en œuvre d'une stratégie quinquennale d'évolution de l'offre médico-sociale dotée de 180 millions d'euros, devant « *comporter un volet spécifique pour le polyhandicap* ». Pour autant, il paraissait subsister une contradiction entre d'une part l'absence de mesure nouvelle en faveur des personnes polyhandicapées dans la circulaire budgétaire pour 2016, et d'autre part les propos volontaristes de Madame Neuville tenus à plusieurs membres du Comité d'entente lors d'une rencontre organisée le 10 mai et à laquelle participait le GPF. Afin de clarifier la situation, le Comité d'entente a donc envoyé le 30 mai le courrier mentionné ci-dessus.

À la date de parution du 03 juin les **A.S.H**. n'ont pas été en mesure de mentionner l'intervention inaugurale de Madame Neuville lors de la journée annuelle organisée par le Groupe Polyhandicap France le 02 juin à l'UNESCO. La secrétaire d'État a insisté sur trois priorités qu'elle assigne à un plan en faveur du polyhandicap qu'elle souhaite voir finalisé avant la fin de l'année en concertation avec les associations :

- faire progresser la connaissance, l'expertise, les bonnes pratiques et la qualité de l'accompagnement sous l'égide de la HAS[2] et de l'ANESM[3].
- améliorer la qualité du diagnostic précoce en coordination avec la recherche scientifique, afin d'accompagner au plus tôt les familles
- garantir la participation de tous à la vie dans une société plus inclusive en proposant des réponses correspondant à des besoins : il ne s'agit pas alors de continuer à proposer systématiquement des places en établissement, mais des réponses accompagnées pour tous : il faut veiller à ne pas mettre les personnes handicapées à part de la société mais viser à leur inclusion et au respect de liberté de choix.

Les propos de Madame la Secrétaire d'État ont pu paraître rassurants quant à sa volonté de relancer un « plan polyhandicap » mais le GPF veillera à ce que la spécificité du polyhandicap soit réellement prise en compte, lors de l'élaboration de ce nouveau plan.

Pierre BETREMIEUX, Administrateur GPF

---

[1] ASH n° 2963 du 03-06-16 p. 19

[2] HAS : Haute Autorité de la Santé

[3] l'ANESM : Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des Établissements et Services sociaux et Médico-sociaux

Rencontre-thématique

La prochaine et dernière rencontre-thématique de l'année 2016 se tiendra le
Mercredi 22 septembre de 14 h à 17 h :

La communication dans les actes de soin

Argumentaire

Une plus grande compréhension des troubles et des améliorations concrètes des thérapeutiques, des interactions et de l'estime partagées : pour la personne polyhandicapée, l'information continue sur ce qu'elle vit est indispensable et aidante car elle comprend toujours, par des voies encore mal connues, tout ce qui la concerne directement dans son âme comme dans son corps.

La loi de 2002 (Kouchner) sur les droits des malades fait obligation aux médecins d'informer leurs patients et les familles proches sur les troubles et les traitements proposés. Par ailleurs, l'évolution de notre société développée engendre en chaque citoyen un vif désir d'être acteur de sa santé et de prendre part aux décisions qui le concernent.

Nous ne pouvons plus nous abstenir de participer à ces progrès au prétexte que les malades et leurs familles risquent de ne pas comprendre ou de s'inquiéter à l'excès, ni justifier notre silence par le manque de temps.

En effet, les enjeux d'un véritable partenariat issu du partage continu d'informations sont multiples et se feront au bénéfice égal de la personne polyhandicapée, de sa famille et des équipes, sur la base de la confiance réciproque ainsi créée entre eux :

- Une efficience accrue des soins envisagés ou proposés
- Une meilleure acceptabilité de leurs limites inévitables (et pour les familles et les médecins, un moindre risque de judiciarisation)
- Un enrichissement réciproque des savoirs car les proches, parents et fratrie de la personne polyhandicapée et soignants (AMP et aides-soignantes) acquierent, dans la proximité et la durée, un savoir véritable sur les signes d'alerte (la douleur par exemple) dont le médecin a le plus grand besoin. Ils doivent recevoir, en continu de la part des médecins, des renseignements simples et précis sur les troubles et les traitements. Ensemble, tous sont soumis à une obligation de réserve (à la place de l'antique secret médical....)
- Une plus grande compréhension des troubles et des améliorations concrètes des thérapeutiques, des interactions et de l'estime partagées : pour la personne polyhandicapée, l'information continue sur ce qu'elle vit est indispensable et aidante car elle comprend toujours, par des voies encore mal connues, tout ce qui la concerne directement dans son âme comme dans son corps

Lieu : HOPITAL ST-LOUIS
Espace Ethique – secteur gris – Porte 9 – 1er étage
1, avenue Claude Vellefaux
75475 PARIS CEDEX 10
(Métro Colonel Fabien, Goncourt)

Intervenants :

- ✓ Dr Elisabeth Zucman, Présidente d'Honneur du PGF
- ✓ Samira NOUALI, AMP, Association les Tout-Petits
- ✓ 1 parent

Comme les fois précédentes, un large temps sera consacré aux échanges entre l'assistance et les intervenants.

GROUPE
POLYHANDICAP
FRANCE

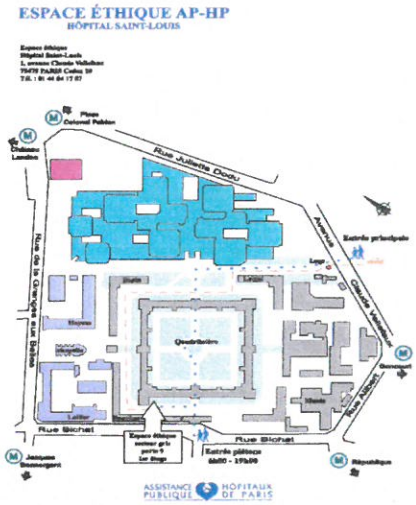
11 bis, rue Théodore de Banville - 75017 PARIS
Tél: 09 53 66 97 39 – gpf.secretariat@free.fr – www.gpf.asso.fr

RENCONTRE THEMATIQUE

JEUDI 22 SEPTEMBRE 2016
14 h à 17 h
à l'Espace éthique de l'AP-HP-Paris
Hôpital St-Louis – 1, avenue Claude Vellefaux - 75010 Paris
(métro Colonel Fabien, Château Landon, République, Goncourt, Jacques Bonsergent)

« La communication dans les pratiques du soin »

Avec : - Dr Elisabeth ZUCMAN, Présidente d'Honneur GPF
- Samira NOUALI, AMP Association Tout-Petits
- 1 parent



BULLETIN DE PARTICIPATION

A retourner au Groupe Polyhandicap France- 11 bis, rue Théodore de Banville – 75017 PARIS

NOM :

Prénom :

☐ **Parent** ☐ **Professionnel**

Adresse mail :

☐ **M'inscris à la rencontre thématique du 22.09.2016**

Ci-joint mon règlement à l'ordre du Groupe Polyhandicap France :
- ☐ **40 € pour les non-adhérents**
- ☐ **30 € pour les adhérents**
- ☐ **10 € parents, étudiants**

Date : **Signature :**

Enquête

La Fondation Motrice a lancé fin mai une enquête nationale (ESPaCe*) pour évaluer les soins reçus, besoins perçus, les priorités et améliorations attendues en Rééducation Motrice par les personnes atteintes de Paralysie Cérébrale et leur famille.

ESPACE* : **E**nquête **S**atisfaction **PA**ralysie **CE**rébrale

La rééducation motrice, notamment la kinésithérapie, constitue l'un des piliers de la prise en charge des personnes atteintes de Paralysie Cérébrale (PC)/Infirmité Motrice Cérébrale (IMC). Il semble néanmoins exister une difficulté exprimée par les familles à avoir un accès aux soins de façon équitable sur le territoire.

Pour formaliser le ressenti des familles, La Fondation Motrice en partenariat avec les associations représentants les familles (Fédération Française des Associations des Infirmes Moteurs Cérébraux-FFAIMC), avec la participation des associations, Hémiparésie et Envoludia, **a lancé le 23 mai 2016** l'enquête nationale ESPACE destinée à recueillir la satisfaction et le ressenti des personnes atteintes de PC et de leur famille.

Le questionnaire, préparé sur la base du retour d'expérience de personnes atteintes de PC et de leur famille, a été élaboré avec l'aide d'un comité d'étude pluridisciplinaire regroupant des personnes concernées, associations de familles, médecins (neurologie, médecine physique et de réadaptation, épidémiologiste) et masseurs kinésithérapeutes spécialisés.

Cette enquête a été élaborée avec la participation active et le soutien de la Société Francophone d'Etudes et de Recherche sur les Handicaps de l'enfant (sferhe) ; Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation (SOFMER) ; Cercle de Documentation et d'Information pour la rééducation des Infirmes Moteurs Cérébraux (CDI)

Les résultats pourront mener les promoteurs à proposer à un groupe multidisciplinaire de réflexion sur l'élaboration de bonnes pratiques en rééducation motrice en lien avec la Haute Autorité de Santé. Par ailleurs, ils feront émerger des projets répondant aux attentes des personnes atteintes et leur famille.

SOUS L'ÉGIDE DES SOCIÉTÉS SAVANTES :

Pour en savoir plus et/ou pour participer à l'enquête (confidentielle et anonyme), questionnaire disponible en ligne : http://www.lafondationmotrice.org/fr/

Pour toute question concernant l'enquête, merci de vous adresser à : **espace@kappasante.com**

Flash info 49 – Juin 2016
Direction de publication : M. Rongières
Conception : V. Bruno