



GROUPE
POLYHANDICAP
FRANCE

**MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES
ET DE LA SANTE**

Madame Sophie CLUZEL, Secrétaire d'Etat
chargée des Personnes Handicapées
14, avenue Duquesne
75007 PARIS

Réf. 010

Paris, le 13 février 2018

Madame la Ministre,

Le Groupe Polyhandicap France, alerté par nombre de ses adhérents, tient à vous faire part de son inquiétude et de sa grande émotion suite à la publication, à l'initiative conjointe des collectivités départementales et des Agences Régionales de Santé, d'appels à projets portant sur la création de Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM) et d'Etablissements d'Accueil Médicalisés (EAM) destinés explicitement et exclusivement à l'accueil et l'accompagnement de personnes adultes polyhandicapées.

En effet, nous aurions pu nous féliciter de cette initiative, qui répond à l'une de nos principales revendications face aux besoins demeurant sans réponses ou justifiant d'orientations contraintes vers l'étranger, la lecture attentive des cahiers des charges attachés à ces opérations fait état de moyens financiers hors de proportion avec les prestations justement attendues par ces personnes adultes polyhandicapées.

La définition du polyhandicap, confirmée par la réglementation (décret du 9 mai 2017), quinze ans après que notre association l'ait proposée, est en effet très claire quant au niveau de perte d'autonomie et du besoin en soins de toutes natures des personnes polyhandicapées, et ce à tous les âges de leur vie.

Or, les coûts « cibles » mentionnés dans ces procédures de sélection des futurs gestionnaires ne permettront en aucun cas de répondre aux besoins de ces personnes (pourtant clairement reconnus par le volet polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'offre médico-sociale), ni aux exigences éthiques et de bonnes pratiques professionnelles portées par nos associations adhérentes et reprises, en termes de critères de qualité, par les autorités publiques dans leurs missions de contrôle et d'évaluation.

Il aura fallu des décennies aux associations pour faire reconnaître que l'accompagnement des enfants polyhandicapés réclamait, en dépit des objectifs de réinsertion nécessairement limités, des moyens supérieurs à toute autre catégorie de déficiences, aux seuls titres d'une obligation éthique assortie des interactions complexes de troubles somatiques, fonctionnels, sensoriels et relationnels qu'ils présentent (Décret du 27 octobre 1989).

Il est désormais cliniquement établi que l'adulte polyhandicapé conserve, sous réserve d'un environnement qualifié et formé, des capacités d'apprentissages, de

11 bis, rue Théodore de Banville - 75017 PARIS

☎ 09 53 66 97 39 - Fax : 09 58 66 97 39

Présidence : mrongieres@orange.fr – Secrétariat : gpf.secretariat@free.fr
www.gpf.asso.fr

communication et de relations qu'il est essentiel d'entretenir et de stimuler au risque d'observer des régressions graves pouvant porter atteinte à son espérance de vie.

Il est également unanimement observé que leur état de santé doit faire l'objet d'une prévention et de soins techniques renforcés dans les domaines digestif, respiratoire, orthopédique... sans lesquels ils sont exposés à de graves inconforts et à des souffrances insupportables.

Comment dès lors admettre que ces adultes polyhandicapés puissent faire l'objet de négligences et privations de soins au seul motif économique, ou d'harmonisation des coûts entre établissements n'ayant en commun que leur régime administratif d'autorisation ?

Les statistiques produites par les services de l'administration centrale (DREES) établissent qu'à ce jour, seuls 9 % de personnes adultes polyhandicapées sont accueillies au sein des Foyers d'Accueil Médicalisés en France, l'essentiel des places au sein de ces foyers étant actuellement occupées par des personnes déficientes intellectuelles. Il est dès lors utopique et dangereux d'imaginer que les moyens dédiés exclusivement à des adultes polyhandicapés puissent être estimés sur des moyennes calculées à partir de structures appelées à développer des projets si différents, malgré leur statut réglementaire identique.

Si tel devait être le cas, le destin des adultes polyhandicapés se verrait dramatiquement scellé dans l'alternative d'un accueil inadapté, synonyme de maltraitance institutionnelle et d'involution programmée, ou de maintiens à domicile contraints, les privant de l'indispensable participation sociale que les établissements et services peuvent leur offrir et si contraignants pour les aidants.

Dans l'attente des modalités de tarification réformées, dont nous espérons qu'elles éclaireront d'un jour nouveau les besoins des personnes adultes polyhandicapées, nous vous demandons, Madame la Ministre, de veiller au respect de ces principes élémentaires et aux conditions d'accompagnement proposées aux adultes polyhandicapés.

Nous refusons fermement de cautionner une perversion du principe de concurrence instauré entre les associations gestionnaires par le recours aux appels à projets, par une prime aux opérateurs « moins disant », davantage animés par des motivations de croissance que par la qualité des accompagnements proposés.

Nous récusons également l'idée que ces procédures résultent d'une seule logique technocratique de gestion de « flux et de stocks », privilégiant les volumes traités au mépris des personnes en situation de grande vulnérabilité.

Nous n'osons pas imaginer que ces appels à projets utilisent sciemment à tort le terme de polyhandicap pour laisser croire que des réponses adaptées à ces personnes sont effectivement développées.

Les familles, les professionnels et les associations spécialisées dans le polyhandicap, réunis au sein du Groupe Polyhandicap France, attendent de votre part une réponse claire et documentée en réponse à leur légitime inquiétude.

Je vous prie de croire, Madame La Ministre, en l'expression de ma parfaite considération.

Monique RONGIERES
Présidente

