



Paris, le 13 juin 2017

Madame la Ministre,

Collectif d'associations engagées auprès des personnes polyhandicapées et de leurs familles, nous souhaiterions vous rencontrer afin d'échanger sur les besoins d'accompagnement spécifique et complexe de ces personnes.

Notre action s'inscrit en droite ligne avec le souhait exprimé par M. Emmanuel Macron dans son programme électoral de prendre en compte la singularité des besoins des personnes polyhandicapées (handicap.fr du 21 avril 2017 « J'aurai la plus grande attention pour nos compatriotes polyhandicapés qui ont besoin de réponses précises et adaptées à la complexité de leur situation »).

Nous vous proposons de nous entretenir sur la poursuite qui nous paraît indispensable du Volet Polyhandicap de la stratégie quinquennale de transformation de l'offre médico-sociale engagée par le précédent gouvernement. Ce volet a été co-construit avec les acteurs de la société civile et adopté lors du CIH du 2 décembre 2016. Nous sommes très attachés à ce que celui-ci se traduise aujourd'hui en actions concrètes pour les personnes polyhandicapées, enfants et adultes. Il nous semble nécessaire pour cela que le pilotage de ce plan, qui appelle une transversalité des acteurs, soit repris par votre cabinet, à l'instar de vos prédécesseurs. Ce plan doit être doté des moyens à la hauteur de son ambition et de son impérieuse nécessité. Nous ne doutons pas que le positionnement du secrétariat d'Etat auprès du Premier Ministre soit de nature à favoriser un tel appui.

Nous vous transmettons la plateforme de propositions que notre collectif a élaborée et qui fixe les grandes priorités à mettre en œuvre de manière urgente.

Nous sommes à votre disposition pour vous rencontrer mais aussi pour organiser une visite dans l'un de nos établissements, sans doute la

meilleure façon d'appréhender la spécificité des personnes que nous accompagnons.

Nous vous remercions de l'attention que vous porterez à notre demande et vous prions d'agréer, Madame la Ministre, l'expression de notre haute considération.

Les coordonnées :

Tél. : 09 53 66 97 39

Mail : gpf.secretariat@free.fr

p/o ***Le collectif polyhandicap***

Monique RONGIERES,
Présidente Groupe Polyhandicap France
11 bis, rue Théodore de Banville – 75017 PARIS
Tél 06 88 33 04 53



[Le Collectif Polyhandicap est composé du Groupe Polyhandicap France, l'Association des Paralysés de France, la Croix-Rouge française, le Centre de Ressources Multihandicap, le Comité de Liaison et d'Action des Parents d'Enfants et d'Adultes Atteints de Handicaps Associés, le Comité d'Etudes et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées, l'Association Ressources Polyhandicap Nord - Pas-de-Calais, l'association Les Tout-Petits, les associations Les Amis de Karen - Notre-Dame de Joye, l'association Envoludia, l'association Pour Adultes et Jeunes Handicapés, l'UNAPEI.

Le Collectif Polyhandicap appelle les pouvoirs publics à mettre en œuvre dans sa totalité le Volet national Polyhandicap et à le doter des moyens à la hauteur de ses ambitions.]

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