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 47
AVRIL 2016

Edito

Un léger frémissement

(extrait d'un article de Presse de Emmanuelle DAL'SECCO, handicap.fr)

Bientôt un plan pour le polyhandicap, comme pour l'autisme ? En 2005 déjà, un plan avait été élaboré par les associations et proposé au gouvernement de l'époque. Sans suite ! Ce serait une première en France. Le discours de Ségolène Neuville, secrétaire d'Etat en charge du handicap, à l'occasion de la conférence publique de l'Association de défense des polyhandicapés, « *La fraternité face au polyhandicap* », qui s'est tenue le 16 avril 2016, semble aller dans ce sens. Son champ lexical ne prête guère à confusion : « *première étape, favorable, demande officielle, priorité* »…

Le polyhandicap, qui se définit par une association de déficiences et d'incapacités d'origines diverses, aussi bien motrices que mentales, affecte une naissance sur 1 000. Et, pourtant, qui s'en soucie vraiment ? Des associations historiques comme le Groupe polyhandicap France militent depuis des décennies. Sont-elles vraiment entendues ?

Concernant la meilleure connaissance du polyhandicap, les données scientifiques et les bonnes pratiques professionnelles, la ministre se dit « *favorable à ce que la Haute autorité de santé (HAS) et l'Agence nationale d'évaluation des établissements sociaux et médico-sociaux (l'ANESM) puissent élaborer une recommandation de bonnes pratiques* ». Et de confirmer que des sociétés savantes et des associations y travaillent. Elle dit attendre leur « *demande officielle* » afin de pouvoir, avec Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales, « *soutenir cette initiative auprès des deux agences* ». La ministre dit également vouloir « *faire du polyhandicap une priorité de formation pour les équipes de soins et d'accompagnement, et particulièrement celles des établissements et services médico-sociaux* ». Car, comme pour l'autisme, Monique Rongières, présidente du Groupe Polyhandicap France, déplore un énorme déficit de places en institutions, mais aussi de services, qui contraignent les familles à de nombreux départs forcés vers la Belgique. Ségolène Neuville semble en avoir conscience lorsqu'elle déclare : « *Je sais aussi que la qualité de l'accompagnement et des soins passent par des moyens humains suffisants et spécialisés dans les établissements.* ». Pour cette raison, elle a fait inscrire dans la circulaire budgétaire 2016 le polyhandicap comme priorité fixée aux Agences Régionales de Santé.

« *Une première étape et un premier signal,* selon la ministre. *Nous savons bien que l'existence de recommandations de bonne pratique déclinée en programmes de formation permet aux professionnels d'utiliser les bons outils d'évaluation et les bonnes techniques d'accompagnement et de soins. Nous ne partons pas de rien dans le domaine du polyhandicap.* » Ces bonnes pratiques misent sur les outils de communication considérés comme « *essentiels* » mais également les techniques de stimulation, notamment neurosensorielle, qui permettent de solliciter les compétences et capacités des enfants concernés avec l'objectif de progresser tout au long de la vie. La ministre reconnait qu'il existe « *encore trop d'endroits où les adultes en situation de polyhandicap, ou ayant une autre forme de handicap à faible autonomie, ne sont plus stimulés pour apprendre et progresser dans les gestes de la vie quotidienne et de la vie sociale.* »

Ségolène Neuville assure également vouloir soutenir les proches, confrontés à l'épuisement, au renoncement, contraints à « *une attention de chaque seconde, jour et nuit* » et se dit « *favorable à ce que les parents puissent bénéficier de programmes de soutien, de formation, d'aide à domicile mais aussi de répit* », qui existent déjà pour d'autres situations de handicap.

Monique Rongières se dit « *ouverte à toute proposition* » et rappelle que« *le plan élaboré en 2005, auquel son association avait collaboré, est toujours d'actualité* ». Bientôt ressorti des tiroirs ou entièrement reformulé ?

Monique RONGIERES

LES DEFIS DU POLYHANDICAP
Perpignan 16 avril 2016

Pourquoi placer cette intervention sur le polyhandicap sous l'angle des défis ?

On pourrait aisément m'objecter que beaucoup a déjà été fait pour cette catégorie de personnes handicapées, que les 30 dernières années ont été marquées de grandes conquêtes, hautement symboliques, pour cette cause.

- Reconnaissance réglementaire des établissements spécialisés (annexe 24 ter – 27 octobre 1989)
- Reconnaissance législative au titre de la définition du handicap (loi du 11 février 2005)
- Accueil du GPF au comité d'entente et désormais au CNCPH.

Un chemin encourageant si l'on se réfère à ce qu'était le sort des personnes polyhandicapées au siècle dernier (c'était hier), reléguées dans des longs séjours hospitaliers, asilaires, soumis à un nursing de base et, admettons-le, exposées à des formes de maltraitances insupportables...

Ou encore... Maintenues au domicile des familles, parfois cachées, privées de soins spécialisés et finalement recluses, en marge d'une société ignorante de leur existence. C'était hier certes !

Mais comment se réjouir de ces avancées lorsque l'on constate le chemin qui reste à parcourir, lorsque l'on est à l'écoute des parents, des familles, de leurs difficultés au quotidien, de leurs épreuves, de leurs peurs, de leurs recherches parfois éperdues de solutions d'accueil adaptées.

Nous devons également nous rappeler que rien n'est définitivement acquis et imaginer qu'une société avide de performance, de vitesse, d'esthétique... puisse ne pas menacer le sort des plus démunis de ses membres, si éloignés de ces valeurs... Et tellement silencieux !

Ce constat nous rappelle tout ce qu'il reste à entreprendre pour les personnes polyhandicapées.

Un cortège de défis qui se déclinent comme autant de devoirs pour une société moderne, solidaire, riche, dotée de lois sociales ambitieuses, au moins au plan des principes...

Ces défis s'inscrivent dans deux sphères complémentaires, éthico-politique et technico-professionnelle.

La sphère technico professionnelle

Héritier de référentiels des politiques publiques en faveur des personnes handicapées inaugurés par le devoir de solidarité envers les victimes de guerre, les accidentés du travail, puis d'étiologies à forte prévalence et écho social (polio et trisomie), le

polyhandicap a mis beaucoup de temps à se faire reconnaître dans les sphères médicales et associatives.

En effet, nul espoir là de formes de réinsertion sociale, au sens de l'emploi et des attributs sociaux qui s'apparentent à la normalisation à la « réparation », à la réinsertion.

Le monde médical y porte également sa propre responsabilité.

Victime de son impuissance, il a longtemps considéré l'enfant polyhandicapé sous l'angle de son incurabilité et de sa déficience intellectuelle, jusqu'à conseiller aux familles l'abandon, la mise à distance, l'oubli.

Illusion et projection...

Quant aux associations, elles avaient déjà fort à faire pour leurs usagers « directs », handicapés moteurs périphériques ou déficients mentaux légers et moyens, pour ne pas élargir leurs missions vers une catégorie d'enfants ou d'adultes dont les formes d'intégration seraient trop aléatoires et risqueraient de brouiller leurs images.

Heureusement, quelques pionniers visionnaires et fortement inspirés d'éthique, commencèrent à poser les jalons d'une éducation possible, de soins adaptés, d'une réadaptation même, à la conquête de l'infiniment petit...

L'un d'eux, le Pr Stanislas TOMKIEWICZ dira d'ailleurs bien plus tard, au crépuscule de sa vie :

« Les polyhandicapés vivent plus vieux, non seulement parce qu'on les soigne mieux, mais surtout parce qu'on s'en occupe mieux... »

- **Le défi du soin**

On l'aura ainsi compris, le polyhandicap réclame du soin, du prendre soin, à tous les âges de la vie, sans rupture, et dans une approche globalisante associant le Cure et le Care.

Le soin commencera très précocement, et avec lui les premières questions, dans la relation aux parents notamment.

Que peut-on réellement dire ? Que sait-on avec certitude ? Ne risque-t-on pas de figer le devenir possible par des mots trop définitifs ?

D'ailleurs, près de 50% des causes de polyhandicap demeurent inconnues... Humilité...

A contrario pourquoi cacher ce que très souvent les parents savent, dans leur profonde intuition et l'observation quotidienne de leur enfant ?

Les CAMSP ont là apporté des réponses précieuses, attentives, bienveillantes... Lorsqu'ils ont vraiment les moyens d'exercer leur mission...

Le soin demeurera une préoccupation permanente auprès de la personne polyhandicapée, exposée à un cortège de problématiques : orthopédiques, digestives, respiratoires, à l'épilepsie...

Loin d'un quelconque acharnement, la qualité technique des soins sera surtout la garantie d'un bien être, d'un confort de la personne polyhandicapée, à partir desquels pourront se développer un projet éducatif et social, des apprentissages, la relation, la communication...

Si nos établissements et services ont su développer une véritable expertise en ces domaines, ce n'est qu'au prix de plateaux techniques formés et en nombre suffisant.

Force est de constater que ces moyens ne sont pas toujours réunis, ce qui constitue une véritable « perte de chances » supplémentaire comme l'a bien démontré l'excellent rapport de Pascal JACOB sur ce sujet.

Difficultés de recrutement des professions de santé (infirmiers et paramédicaux), budgets contraints, absence d'indicateurs de soins opposables, placent les établissements dans des « zones de risques », à formes notamment de manque de qualifications et de dérive des tâches.

Certains feront dès lors le choix de ne plus admettre les personnes présentant une charge en soin trop importante... Revoilà l'exclusion !

Ce même rapport JACOB, et la Charte « Romain JACOB » nous rappellent également que l'accès à l'hôpital demeure le plus souvent très compliqué, dans les conditions d'accueil, la gestion de la perte d'autonomie, la qualification des personnels, le transfert d'informations...

Pourtant, nous avions cru que la création des A.R.S. faciliterait les relations entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social... Il n'en est rien, bien au contraire, l'hôpital a ses problèmes et le handicap ne figure pas au rang de ses priorités, c'est l'évidence !

Enfin, et sans exhaustivité, comment dans des conditions de moyens très contraints, promouvoir cette éducation thérapeutique à laquelle nous sommes tant attachés, au plan éthique en ce qu'elle reconnaît le potentiel de la personne polyhandicapée, et au plan technique pour ce qu'elle encourage d'une approche attentive et environnementale.

- **Le défi de l'éducation**

Le décret du 27 octobre 1989 constitue un « marqueur » important dans l'affirmation du droit des enfants polyhandicapés à un véritable projet personnalisé dans lequel les acquisitions cognitives, mêmes minimes, sont systématiquement stimulées, recherchées.

Sur ce plan, différentes méthodes, techniques, se sont développées ou ont été importées, les équipes et les familles se constituant leurs propres doctrines en la matière.

Notre choix porte essentiellement sur les approches attentives à la relation, à la communication, aux stimulations régulières mais non intrusives.

L'observation de l'enfant est sans doute le principal vecteur de détermination de ce à quoi il est attentif, sensible, de ce à quoi il réagit positivement.

Car la complexité et la singularité des interactions entre les troubles et déficiences de la personne polyhandicapée ne peuvent tolérer une seule voie, une seule méthode, transférable à tous.

Seule une approche personnalisée et pluridisciplinaire peut garantir un processus d'apprentissage, de découverte, d'accommodation chez la personne polyhandicapée.

En cela, soins et éducation sont intimement liés, indissociables, dans l'accompagnement de la personne polyhandicapée.

Nulle place pour des rivalités corporatistes, des « chasses gardées », les intérêts ou priorités contradictoires... seule la réflexion concertée, teintée d'humilité et les observations attentives peuvent ouvrir la voie d'un accompagnement éclairé et partagé.
Ce principe étant posé, il demeure à le mettre en œuvre.

- **Le défi transdisciplinaire**

En ce sens, le polyhandicap invite les professionnels de toutes qualifications à inventer une forme de coopération originale.

La transdisciplinarité, suppose un authentique partage des savoirs, des ressentis, des intuitions, techniques... en une approche résolument décloisonnée et finalement perçue comme cohérente par la personne polyhandicapée et son entourage.

Cette approche exigeante suppose la constitution d'équipes convaincues des vertus du partage et du temps partagé pour se transmettre les observations et débattre des composantes techniques.

Elle appelle un management éclairé, patient, connaisseur, qui encouragera cette pratique plutôt que de céder à certaines tendances contemporaines de segmentation et mesures d'impact des interventions ou recours à des prestataires extérieurs aussi peu formés qu'impliqués.

En ce sens et sans protectionnisme, nous sommes convaincus que seules des associations expérimentées et animées de ces valeurs profondes sont en mesure de mettre en œuvre de tels projets.

Ainsi la taille des opérateurs, les volumes d'activités, les opportunités de croissance externe ne peuvent s'accommoder des enjeux de technicité exigés par le polyhandicap.

Dans un environnement politico économique qui a désormais décidé de piloter la planification des équipements par la mise en concurrence des promoteurs, il convient d'espérer que ces arguments de « compétences » l'emporteront sur toute autre considération...

- **Le défi de la continuité et des âges de la vie**

Beaucoup a été dit et commenté sur cette question du parcours des usagers et de sa continuité sans rupture.

L'excellent rapport de Denis PIVETEAU sur ce thème, inspiré par une actualité juridique très sensible, nous a invités à une approche originale de la question, faite d'ouverture, de créativité et de simplification administrative.

Il demeure que pour les personnes polyhandicapées et leurs familles, cette question reste une inquiétude, sinon une angoisse.
Le manque de place s'avère patent sur de nombreux territoires et les collectifs de familles (quand ils existent), peinent à se faire entendre des autorités territoriales, notamment des ARS, elles même soumises aux arbitrages supra.

Or, ce défi est majeur.

S'il n'était pas si profondément éthique, il pourrait également être qualifié de « technico économique », au sens où il est vain et inconséquent de ruiner une partie des acquis d'autonomie de relations et de participation sociale, souvent chèrement acquis, par des retours à domicile contraints.

Ces ruptures sont encore trop souvent imposées par un déficit de places dites d'aval ou par leur inadaptation en termes de régime d'accueil ou de qualité des prestations.

Enfance, adolescence, âge adulte, vieillissement (désormais)... sont chez la personne polyhandicapée, comme pour chaque individu, des étapes essentielles traduisant la croissance, la maturation, l'évolution psychologique, cognitive et sociale.

Si ce constat peut peiner à s'installer dans l'opinion générale, nous, parents et professionnels, en sommes quotidiennement les témoins attentifs et dès lors les traducteurs auprès des autorités compétentes.

Il n'est pas ici question de modes de vies inclusifs, comme d'autres formes de handicaps peuvent justement le revendiquer, mais simplement de continuité d'accueil, sous des formes adaptées à ces différents âges, au plan de l'éducation, de l'animation, du rapport au corps et de l'environnement social.

L'école pourra d'ailleurs y trouver sa place, temporairement, et dans des conditions précisément étudiées qui ne peuvent se limiter à des accueils symboliques concédés sans conviction.

La sphère éthico politique

Si nous choisissons de conclure notre propos par cet aspect, c'est bien parce qu'il nous semble continuellement menacé par l'ignorance, le cynisme, les approches économiques et quelques pseudo idéologies qui prétendraient attribuer des coefficients de dignité aux vies humaines.

Nous l'avons dit, dans une société qui valorise tant la compétence et la concurrence, comment ne pas s'inquiéter des représentations sociales qui pourraient s'attacher aux personnes polyhandicapées ?

Derrière la compassion affichée, moralement correcte, la question du sens de la vie, du coût social de l'accompagnement de ces personnes peut rapidement poindre, discrètement, parfois même argumentée d'identifications indécentes au sort malheureux des familles.

Ces familles qui se trouvent pourtant être les seules interprètes, parfois les seuls défenseurs légitimes, les seuls témoins, de vies faites de communication, de relations, d'émotions, d'affection, de vies, certes originales, mais de vies...

Ce sont ces déterminants qui nous ont conduits à nous « inviter » dans le récent débat parlementaire sur l'accompagnement à la fin de vie.

Une réflexion qui, appliquée au polyhandicap, se décline à tous les âges de la vie, du service de néonatologie à tous ces moments aigus qui rythment la vie de la personne polyhandicapée.

L'histoire est capricieuse et facétieuse.

On se réjouira d'observer qu'aujourd'hui les grands mouvements représentatifs de personnes handicapées se sont saisis de la cause des personnes polyhandicapées, comme de celle des personnes autistes...
On se réjouira d'observer qu'ils mobilisent enfin leurs moyens de communication au profit de ces publics longtemps marginalisés.

On n'oubliera toutefois pas que leur réveil fut assez tardif, en espérant qu'il ne soit pas soumis aux courants parfois alternatifs de leurs priorités.

Il en est de même des priorités des politiques publiques, soumises aux mêmes lobbys, qui déplacent leurs projecteurs et opèrent des « arbitrages » dans l'attribution d'une ressource fatalement limitée.

Mais peut-on parler d'arbitrages lorsqu'il s'agit de droits ?

Face à ces douloureux constats, l'idée de doter les personnes polyhandicapées d'un statut de protection a pu apparaître.
Le Groupe Polyhandicap France n'y est pas favorable, pour des raisons morales et politiques.

Morales car tout statut, fut-il à priori protecteur, est discriminatoire et présente toujours le risque de se retourner contre ceux qui se le verraient attribuer. C'est là le risque inhérent à tout statut.

Dès lors, les seuls statuts qu'il nous apparaît utile de défendre ardemment, sont ceux résultant des déclarations universelles et des conventions internationales, dans leurs déclinaisons concrètes en termes de droits de l'enfant, d'égalité des droits et de dignité, de citoyenneté.

Politique, car le statut renvoie nécessairement à des modèles conceptuels de discrimination positive, désormais abandonnés par les politiques internationales en direction des personnes handicapées.

La loi du 11 février 2005 s'est résolument inscrite dans cette lignée, rompant ainsi avec 30 années de statut de protection de la personne handicapée, et avec un modèle ré adaptatif devenu désuet et inopérant au profit du seul modèle citoyen.

L'histoire ne peut là faire marche arrière, sauf à admettre l'échec de l'ambition affichée.

Mais sa marche en avant voudrait que les grands principes inscrits aux frontons des lois sociales, votées à l'unanimité des parlementaires, ne soient plus cruellement démentis par des lois de financements et autres réglementations planificatrices.

Psychose politique, double langage ou terrible cynisme... les familles ne peuvent admettre de telles contradictions.

Car les personnes polyhandicapées sont des personnes en situation de handicaps, certes multiples, complexes, graves, mais cette gravité ne peut faire rupture, clivage, pas plus dans la communauté humaine que dans celle des personnes en situation de handicap.

Celles-ci ne peuvent ni ne doivent, être des réfugiés dans leur propre pays ou contraintes à chercher un refuge en Belgique, faute d'accès à leurs droits citoyens.

A ce stade, Madame la ministre, que peuvent encore faire nos mouvements pour vous convaincre qu'une nouvelle impulsion doit être donnée en faveur des personnes polyhandicapées.

Nous souhaitons ardemment pouvoir nous entretenir directement avec vous qui représentez le pouvoir politique.

Bien sûr nous parlerons de moyens, de créations de structures d'accueil, légitime priorité des familles.
Mais nous parlerons également de ce qui ne coûte rien, ou pas grand-chose...

Des conditions de scolarisation, d'accès aux soins, de la place dans la société, d'aide aux aidants, de répit...

Nous parlerons des enfants et des adultes polyhandicapés dans leurs vies de tous les jours, comme nous l'avions fait en son temps avec un de vos illustres prédécesseurs, Madame Simone VEIL qui avait su entendre et entreprendre, touchée au plus profond de sa sensibilité et de son histoire personnelle.

Philippe GAUDON, Vice-Président Délégué G.P.F.

L'Assemblée Générale du Groupe Polyhandicap France se tiendra le jeudi 12 mai 2016 à partir de 9 H 30 (jusqu'à 13 H 30) au Centre de Ressources Multihandicap – 42, avenue de l'Observatoire – 75014 PARIS.

Si vous ne pouvez y assister, pensez à renvoyer votre « pouvoir » (joint à la convocation). Merci !

Monique RONGIERES et Philippe GAUDON ont représenté le Groupe Polyhandicap France à l'occasion de l'installation de la nouvelle mandature du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (C.N.C.P.H.) le lundi 25 avril.

Lors de cette séance, Ségolène Neuville, Secrétaire d'Etat en charge des Personnes Handicapées et de la Lutte contre l'exclusion, a annoncé que la ***prochaine Conférence Nationale du Handicap (C.N.H.) aura lieu le jeudi 19 mai prochain à l'Elysée.***

Discours Ségolène Neuville

Madame la Sénatrice, Présidente du conseil départemental,
Chère Hermeline Malherbe,
Monsieur le Maire de Perpignan, Jean-Marc Pujol
Monsieur le Président de l'Association ADEPO, Francis Roque
Monsieur le Président du conseil de l'ordre du Grand orient de France, Daniel Keller

Mesdames, Messieurs,

Je vous remercie de votre invitation à ouvrir votre conférence publique portant sur « la fraternité face au polyhandicap ».

Votre conférence est l'occasion d'attirer l'attention de tous sur un handicap, sur des enfants et des adultes, des familles qui souffrent du regard porté sur eux. Il faut le dire, il existe encore dans notre société de nombreux préjugés, des idées fausses, des craintes et des peurs concernant le handicap en général et le polyhandicap en particulier.

Le handicap met notre société à l'épreuve de ses valeurs de solidarité et de fraternité. Votre conférence parle d'une fraternité face au polyhandicap. Permettez-moi de reformuler un peu : il s'agit pour moi d'une exigence de fraternité partagée avec les personnes en situation de polyhandicap.
Au-delà des mots, je veux en venir à l'essentiel et à ce que sont mes priorités dans mes fonctions de Secrétaire d'Etat en charge du handicap et de la lutte contre l'exclusion.

L'essentiel, c'est la citoyenneté des personnes handicapées. Et c'est bien ce principe inscrit dans la loi du 11 février 2005 mais aussi dans la convention internationale des droits des personnes handicapées que la France a ratifié en 2010. Cette citoyenneté est au coeur des orientations fixées par le Président de la République lors de la dernière conférence nationale du handicap, le 11 décembre 2014.

Toutes les politiques publiques, toute mon action et mon engagement sont dirigées vers un but commun : garantir l'inclusion et la participation sociale des enfants et adultes handicapés dans notre pays.
Car il est fini le temps où la vie, l'avenir des personnes handicapées se résumaient à trouver une place dans un établissement. Il faut des établissements d'accueil et nous continuons à en créer mais la valeur de fraternité que nous portons tous ici nous oblige à nous poser une question simple : sommes-nous fraternels avec nos concitoyens en situation de handicap lorsque nous leur proposons des perspectives de vie sociale très différentes de celles que nous souhaitons pour nous, nos enfants, nos familles ?

Je le dis sans jugement ni moralisation. Je le dis comme une exigence collective qui doit commencer très tôt dès l'école, au centre de loisirs, et plus tard dans l'emploi, le logement...etc.

Et c'est tout cela que le gouvernement met en oeuvre et un premier bilan sera prochainement fait en présence du Président de la République qui a souhaité qu'un point annuel des mesures décidées lors de la dernière conférence nationale du handicap soit fait avant l'été.

Nous partageons, je le sais, ces mêmes exigences, ces mêmes valeurs concernant le polyhandicap.

Je suis particulièrement sensible et attachée à ce que les conditions de vie, d'accompagnement et de soins pour les enfants et adultes polyhandicapés s'améliorent.
J'ai eu l'occasion d'échanger localement à de nombreuses reprises avec Francis Roque, Président de l'ADEPO, et notamment lors de la visite de la maison d'accueil spécialisé « Fil-Armonie » en octobre 2014.

J'ai également pris connaissance des nombreuses contributions et propositions faites par les associations nationales telles que l'UNAPEI ou le CLAPEAHA, ou encore le GPF. Je suis en dialogue constant avec toutes les associations mais aussi les experts et sociétés savantes qui s'intéressent au polyhandicap.
Je veux donc vous dire aujourd'hui plusieurs choses.

D'abord, il est important de rappeler que l'ensemble des mesures et réformes engagées par ce gouvernement dans le domaine du handicap s'appliquent et concernant le polyhandicap. Je ne les détaille pas ici, chacun connait ces mesures.

Pour autant, il est clairement établi que nous devons avoir une attention particulière aux situations de polyhandicap.

En 2004, un plan polyhandicap a été élaboré par les associations et proposé au gouvernement de l'époque. Il n'a pas eu de suite.

Depuis ce temps, il est réclamé un plan polyhandicap comme il y a aujourd'hui un plan autisme. C'est une demande légitime, non contestable au vu des besoins des personnes et de l'attente des familles.
Je considère donc qu'il faut en effet que nous puissions travailler tous ensemble à la mise en place d'un plan d'amélioration de la qualité de l'accompagnement, des soins et donc de la vie quotidienne des enfants et adultes en situation de polyhandicap.

Il faut « mieux accompagner » les personnes en situation de handicap

Je partage la conviction avec l'ensemble des associations et des experts que ce plan d'amélioration devrait porter sur trois priorités essentielles : Mieux accompagner le polyhandicap, c'est d'abord faire progresser la connaissance et l'expertise de tous. Mieux accompagner le polyhandicap, c'est agir tôt et soutenir les familles tout le long de la vie. Mieux accompagner le polyhandicap, c'est aussi garantir la citoyenneté des personnes et leur participation sociale.

Sans présager de ce que nous pourrions construire ensemble autour de ce plan d'amélioration, je souhaite vous faire part de quelques actions qui me semblent importantes à très court terme.

Concernant la meilleure connaissance du polyhandicap, les données scientifiques et les bonnes pratiques professionnelles, je suis favorable à ce que la Haute Autorité de Santé et l'Agence nationale d'évaluation des établissements sociaux et médico-sociaux (l'ANESM) puissent élaborer une recommandation de bonne pratique. Je sais que des sociétés savantes et des associations y travaillent. Je leur demanderai donc de me faire part au plus vite de leur demande officielle afin que je puisse, avec Marisol Touraine, soutenir cette initiative auprès des deux agences.

Il faut aussi faire du polyhandicap une priorité de formation pour les équipes de soins et d'accompagnement et particulièrement celles des établissements et services médico-sociaux. Je sais aussi que la qualité de l'accompagnement et des soins passent par des

moyens humains suffisants et spécialisés dans les établissements. C'est pour cela que j'ai fait inscrire dans la circulaire budgétaire 2016 le polyhandicap comme priorité fixée aux Agences régionales de santé. C'est une première étape et un premier signal.

Nous savons bien que l'existence de recommandations de bonne pratique déclinée en programmes de formation permet aux professionnels d'utiliser les bons outils d'évaluation et les bonnes techniques d'accompagnement et de soins. Nous ne partons pas de rien dans le domaine du polyhandicap. Ce sont par exemple les outils de communication qui sont essentiels. C'est aussi les techniques de stimulation car, c'est important, un enfant polyhandicapé a des compétences, des capacités et peut progresser tout le long de la vie. Nous voyons encore trop d'endroits où les adultes en situation de polyhandicap, ou ayant une autre forme de handicap à faible autonomie, ne sont plus stimulés pour apprendre et progresser dans les gestes de la vie quotidienne et de la vie sociale. Ce renoncement est contraire aux valeurs de fraternité et de solidarité que nous portons ensemble.

Le renoncement, l'épuisement, les familles le ressentent au quotidien car c'est une attention de chaque seconde, jour et nuit, que les parents ont la nécessité de réserver à leur enfant ayant un polyhandicap. Il faut donc les soutenir, les aider concrètement. Je suis donc favorable à ce que les parents puissent bénéficier de programmes de soutien, de formation, d'aide à domicile mais aussi de répit. Nous savons le faire pour d'autres situations de handicap et des expériences existent déjà pour le polyhandicap. Je propose donc que la CNSA puisse être chargée de réfléchir à cette question avec les associations et les professionnels.

Permettez-moi à ce stade de ne pas aller plus loin, plus en détails par rapport à cette proposition de plan d'amélioration. Je veux laisser la place à la concertation, à la co-construction avec les associations mais aussi les sociétés savantes, les associations gestionnaires et les professionnels.

J'aurais l'occasion de m'exprimer à nouveau devant l'assemblée du Grand Orient de France à Paris, le 28 mai.
D'ici là, je poursuivrais le dialogue avec les associations nationales qui m'ont fait part de leurs propositions.
Je veux aussi vous dire toute l'importance que le Président de la République attache au handicap. Il en a fait clairement une priorité de son quinquennat.

Je vous l'ai dit, le Président de la République a souhaité réunir bientôt la conférence nationale du handicap. Ce sera un grand rendez-vous citoyen et fraternel pour la pleine citoyenneté des personnes handicapées autour du Président de la République.

Je vous y donne donc rendez-vous également.

Mesdames, Messieurs, ma présence ici ce soir témoigne de mon engagement et de ma détermination sans jamais céder sur les valeurs et les principes qui fondent notre République.

Je vous remercie de votre implication dans cette exigence collective autour du handicap.

Je vous souhaite d'excellents échanges et débats.

Je vous remercie.

Flash info 47 – avril 2016
Direction de publication : M. Rongières
Conception : V. Bruno