



Collectif Urgence Polyhandicap

UNE NOUVELLE POLYTIQUE, ENFIN ???

Jusqu'à quand ?

Jusqu'à quand serons-nous oubliés, négligés, amalgamés à des demandes qui ne sont pas les nôtres ?

Jusqu'à quand nous appliquera-t-on des solutions parties de besoins qui, pour être réels, ne sont pas les nôtres ?

Jusqu'à quand notre réalité cèdera-t-elle le pas aux rêves des autres, différents ?

Nous représentons les personnes polyhandicapées.

Parmi les sujets qui nous préoccupent vient tout d'abord celui de la spécificité trop souvent ignorée, méconnue, du polyhandicap.

Groupe Polyhandicap France - 11 bis, rue Théodore de Banville - 75017 PARIS

Association Loi 1901 reconnue d'intérêt général et de bienfaisance – Siret 44272459700020

☎ 09 53 66 97 39 - www.gpf.asso.fr - @GPFpolyhandicap

Il s'agit là d'un handicap d'extrême dépendance et d'extrême vulnérabilité qui ne saurait être assimilé à aucun autre, et qui demande un accompagnement complexe et adapté. Cet accompagnement doit être continu, formé, pluridisciplinaire et dans un échange transdisciplinaire constant, afin d'assurer une prise en compte globale et de qualité de chacune des personnes polyhandicapées concernée, afin de « *promouvoir et protéger les Droits de l'Homme de toutes les personnes handicapées, y compris de celles qui nécessitent un accompagnement plus poussé* », comme le souligne la Convention Internationale des Droits des Personnes Handicapées.

Dans ces conditions, les solutions venues du droit commun et adaptées à d'autres types de handicap trouvent rapidement leurs limites, et l'idée d'inclusion peut tout aussi rapidement être remplacée par une réalité d'exclusion du milieu ordinaire.

L'accueil en établissement, y compris avec hébergement, accessible, ouvert sur le milieu ordinaire et agréablement situé, trouve là sa pleine justification et tout son sens. Relayé par l'accompagnement à domicile, sous réserve d'un accompagnement de même qualité qu'en établissement : qualifié, formé, en nombre suffisant. Il doit également être sans rupture.

Cet accueil doit cependant respecter un certain nombre de conditions et notamment être individualisé en fonction des besoins et attentes de chacun. Pour ce faire, il doit être multimodal et toujours veiller à maintenir le lien familial.

Ce n'est qu'avec le respect de ces besoins-là, spécifiques, que la personne polyhandicapée trouvera son propre chemin, en réponse à ses propres besoins sur la base de l'égalité avec les autres et non de la même façon que les autres, ce qui ne saurait lui convenir.

Il est à noter qu'au cours des dernières décennies s'est fait jour un nouveau regard sur les potentialités des personnes polyhandicapées, auparavant déniées (inéducabilité). S'est fait jour, aussi, l'idée d'une scolarisation adaptée pour laquelle nous demandons des solutions ajustées à l'extérieur comme à l'intérieur des établissements médico-sociaux. Et s'est fait jour encore la réelle possibilité d'apprentissages tout au long de la vie, qui impose la permanence de personnels éducatifs dans les établissements pour adultes (MAS et FAM).

*Circulaire interministérielle relative au cahier des charges
d'unité d'enseignement pour les élèves polyhandicapés*

Hélas, la réalité est tout autre :

Bien que la plupart des cadres préconisés par le Volet Polyhandicap de la transformation de l'offre médico-sociale aient été coconstruits avec les Administrations Centrales et les Pouvoirs Publics, leur déploiement effectif se fait attendre.

Malgré le rapport Piveteau, « Zéro sans solution » (2014), les listes d'attente, le nombre de jeunes adultes maintenus en aménagement Creton, s'accroissent sans cesse. Cela augmente les pertes de chance des plus petits, le désarroi des parents qui se substituent souvent par nécessité à une solidarité nationale encore défaillante, l'embolisation des établissements pour enfants, privant ainsi les plus jeunes d'accès aux soins et à un accompagnement précoce pourtant déterminant.

Nous gardons cependant espoir. Le président Macron n'a-t-il pas dit dans son discours de réélection que « personne ne resterait sur le bord du chemin ? » Il est grand temps !

NOUS DEMANDONS :

- **Un Diagnostic territorial partagé** comme prévu dans le Volet Polyhandicap à établir de toute URGENCE

- **La Création de 10 000 places**, majoritairement en établissements dédiés, notamment pour les adultes, en accueil de jour ou avec hébergement, modulable, mais aussi en accompagnement à domicile, en URGENCE pour les premières 3 000 places et étalées sur cinq ans pour les suivantes, ce qui permettrait un véritable choix du mode et du lieu de vie comme le préconise la Convention Internationale des Droits des Personnes Handicapées (CIDPH). Cela participe aussi du soutien effectif des proche aidants, particulièrement auprès des adultes, qui, structurellement, mais surtout après deux ans de pandémie, ont plus que jamais besoin de relais.

- **La mise à niveau des budgets des structures** telle que décrite dans le CASF, et de façon URGENTE, d'abord dans les établissements pour adultes puis dans les établissements pour enfants. Il est indispensable que les établissements puissent embaucher en URGENCE des personnels suffisamment nombreux et formés, avec les qualifications nécessaires à un accompagnement adapté aux spécificités du polyhandicap, et au développement des potentialités des personnes concernées. C'est ainsi qu'elles atteindront une qualité de vie satisfaisante, avec une inclusion et une autodétermination adaptées, et que sera respectée leur citoyenneté. Or, aujourd'hui, le coût à la place constaté dans une Maison d'Accueil Spécialisée avec hébergement (MAS) est d'environ 75 000 euros annuels alors que le financement nécessaire pour respecter les conditions minimales de fonctionnement définies par le CASF devrait être de 145 000 euros annuels.

- **Des circulaires budgétaires immédiates**, car encore plus URGENTES, pour permettre le recrutement d'IDE H 24 dans les établissements, et une adaptation des formations aux besoins des personnes polyhandicapées, notamment dans les « déserts médicaux » - Des budgets de formation en URGENCE, qui puissent enfin pallier le manque de qualification de personnes chez lesquelles la bonne volonté ne suffit pas

- **Une compensation des besoins en accompagnement humain** à domicile digne de ce nom, avec des rémunérations et compensations correctes pour les parents comme pour les professionnels de l'aide à domicile, et en volume horaire suffisant. Les parents doivent avoir la possibilité de continuer à exercer leur métier, mais aussi être soutenus, formés, et informés.

- **Une scolarisation adaptée** à tous les profils de polyhandicap, et pas seulement limitée à la création d'Unités d'Enseignement Externalisées, qui ne sauraient convenir aux plus démunis, aux plus fragiles, à ceux dont la santé est la plus précaire et les capacités les plus altérées; ces enfants ont aussi besoin de postes d'enseignants au sein même des établissements médico-sociaux dans un environnement sécurisant, familial, qui prenne en compte leurs limites, fatigabilité et temporalité particulière et n'exclue personne. Là encore le droit commun trouve ses limites et l'Unité d'Enseignement au sein de leur établissement d'accueil reste la solution la plus pertinente.

Enfin, nous demandons, pour que soient respectées toutes les spécificités de polyhandicap, et pour trouver des solutions toujours plus pertinentes, **la création d'un Centre De Ressources Polyhandicap National**, créé avec les associations représentatives et gestionnaires expertes du polyhandicap.

Pour conclure d'un mot, nous demandons à ce que le regard sur ces enfants, sur ces adultes démunis et trop souvent mal accompagnés soit porté au travers d'un prisme éthique d'humanité, de bienveillance et de solidarité réelles.

Qu'on ne vienne pas nous parler de droits et de citoyenneté alors que leurs droits sont reconnus et si peu appliqués, alors que leur citoyenneté est bafouée. Le droit de vote ne suffit pas à en tenir lieu.

Où est la volonté politique d'accompagner les plus fragiles ?

Quelle est leur place ?

Mesdames, Messieurs les décideurs,

Mesdames, Messieurs les financeurs,

La réponse vous appartient

P/o *le Collectif Urgence Polyhandicap*

Le Groupe Polyhandicap France,



Marie Christine Tezenas du Montcel

Présidente

- **Annexe 1**

[Argumentaire en faveur de la création de places polyhandicap - Plan d'urgence](#)

- **Annexe 2**

[Financement de l'accompagnement des personnes polyhandicapées](#)

- **Annexe 3**

[Polyhandicap-Polydésespoirs - Témoignages](#)