



RESPECTER LA SPECIFICITE DU POLYHANDICAP

Prise en étau dans des politiques publiques qui ne la concernent pas et ne s'y intéressent que de très loin, la population polyhandicapée voit la qualité de son accompagnement diminuer inéluctablement.

Quant à la quantité de solutions proposées, elle est notoirement insuffisante au regard des besoins, et ce, depuis des années.

Le polyhandicap est un handicap sévère d'étiologies diverses qui touche en pré, péri, ou immédiat postnatal un cerveau en développement, provoquant toujours de sévères restrictions motrices, cognitives, et souvent sensorielles intriquées, et de graves et douloureux troubles évolutifs de la santé, neurologiques (épilepsies pharmacorésistantes, spasticités douloureuses) et orthopédiques (dystonies déformantes).

Il s'agit d'un handicap singulier, d'extrême dépendance et d'extrême vulnérabilité qui ne saurait être assimilé à aucun autre, et qui demande, 24 heures sur 24 et tout au long de la vie, un accompagnement formé, pluridisciplinaire et stable pour permettre aux personnes concernées une vie conforme à leurs besoins et à leurs attentes : car ce handicap n'empêche pourtant pas des capacités affectives et un goût de vivre exceptionnels.

Nous devons « 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.

Ici est mise en défaut l'application de la Loi de 2005 qui inscrit au cœur de la réforme le droit à compensation et **énonce que la compensation consiste à répondre aux besoins des personnes**. La compensation qui répond à leurs besoins, c'est essentiellement l'accompagnement humain, stable et qualifié, tout au long de leur parcours, et non pas quelques heures ni quelques années.



Il s'agit du respect de leur citoyenneté par la prise en compte de leurs aspirations et de leurs besoins, à égalité avec leurs concitoyens.

L'accueil en établissement, y compris avec hébergement, lieu de socialisation, d'épanouissement, de vie, accessible, ouvert sur le milieu ordinaire et agréablement situé, trouve là sa pleine justification et tout son sens. Il est inséparable d'un accompagnement de relais à domicile, de même qualité : qualifié, formé, pluridisciplinaire, en nombre suffisant. Il doit également être sans rupture.

L'accès à une scolarisation ajustée à leurs difficultés et à leur temporalité particulières dans des conditions adaptées et l'accès à des apprentissages tout au long de la vie sont nécessaires à ces personnes pour mettre au jour toutes leurs potentialités trop souvent ignorées, négligées. Il ne s'agit que de mise en accessibilité de compétences, peut-être élémentaires mais qu'il est inique de leur refuser.

L'accompagnement des adultes, parent pauvre de cet accompagnement déjà démunis, voit ses budgets diminuer de 30 % par rapport à ceux des enfants, alors même que les besoins médicaux augmentent, ce qui entraîne une restriction de la spécialisation de l'accompagnement : cela débouche sur des insuffisances, voire un arrêt brutal en termes d'apprentissage et de communication entraînant ainsi des troubles psychologiques majeurs.

En 2005, le législateur a pris soin de reconnaître le polyhandicap et de le distinguer des autres handicaps. N'est-ce pas là la reconnaissance éclatante de sa spécificité ? C'était il y a 20 ans, il reste encore bien des progrès à faire.

Quelle est aujourd'hui la place de ces personnes ? Cela fait des années que le polyhandicap se trouve en bonne place dans les discours. Mais il est ensuite amalgamé aux autres handicaps par les thuriféraires d'une inclusion mal comprise, dans un déni de sa singularité.



Une société inclusive, c'est avant tout une société qui s'adapte aux spécificités des personnes et non le contraire : et pour les personnes polyhandicapées, des établissements, certes plus ouverts, avec des accueils multimodaux et des professionnels formés et stables restent une réponse ajustée à leurs besoins, à leur confort et à leurs attentes.

Nous demandons une évaluation sans plus tarder des besoins non ou mal satisfaits en termes d'accompagnement en établissement comme à domicile, selon le choix des personnes et des familles à travers un plan d'action construit avec les associations, enfin adapté à ces personnes et à leurs familles.

Le Groupe Polyhandicap France est prêt à s'engager aux côtés du ministère, des administrations et caisses centrales et des ARS.

Marie Christine Tezenas du Montcel
Présidente du Groupe Polyhandicap France