14 décembre 2021

La réforme des évaluations médico-sociales de la Haute Autorité de santé agit contre les intérêts des personnes en situation de handicap et trahit les associations de familles.

Ce que nous dénonçons avec force et solennité

• Une remise en cause des dynamiques d'équipes médico-sociales fièrement engagées dans des démarches de certification qualité et pour lesquelles les personnes et les familles leur sont reconnaissantes.

• Une réforme des évaluations faites sans co-construction avec les associations représentatives des personnes et des familles. Elles ne sont associées qu'à titre consultatif, mises devant le fait accompli lorsque les travaux sont finalisés et dans des délais qui ne laissent aucune possibilité de véritablement faire valoir leurs droits.

• Un référentiel d'évaluation qui est contraire aux exigences de la loi 2002-2 et aux intérêts premiers des personnes en termes de qualité des interventions compte tenu de la spécificité de leurs attentes et besoins. Nous attendons toute autre chose qu'un référentiel très général qui ne pose pas comme principe le respect des recommandations de bonne pratique par type de handicap.

• Un article de la LFSS 2022 qui rompt définitivement le lien entre les procédures d'évaluation des ESSMS et le respect des recommandations de bonne pratique.

• Dans une période où une crise profonde traverse les professionnels du secteur médico-social, le renoncement de la HAS à son exigence de qualité et de rigueur qui a fait avancer la cause du handicap, détruit la confiance entre les personnes, leurs familles, et les professionnels, constitue une perte de chance pour les personnes et une trahison pour les familles.

Ce que nous demandons à la Haute autorité de santé, aux membres de sa commission sociale et médico-sociale, à l'Etat et aux organismes gestionnaires

• Le report de séance de la commission de la HAS devant statuer le 17 décembre sur le référentiel d'évaluation.

• Le report d'entrée en vigueur de la réforme elle-même tant que l'article 52 de la LFSS n'est pas modifié, pour rétablir le lien juridique entre les procédures d'évaluation et les RBPP.

• La co-construction de l'ensemble des textes et procédures d'évaluation en y associant également les organismes gestionnaires qui, au quotidien, œuvrent dans le sens de la qualité de service rendu fondées sur des interventions conformes aux recommandations de bonne pratique.

• La refonte de la commission médico-sociale délibérative pour y inclure de droit les associations d'usagers, les gestionnaires et fédérations mobilisés à nos côtés, dans des collèges dédiés à chaque champ de l'action sociale et médico-sociale.

• Le renforcement de l'opposabilité juridique des recommandations de bonne pratique de la HAS tant au niveau des formations initiales et continues que dans le cadre du fonctionnement des ESMS.

• La pleine valorisation des équipes médico-sociales engagées dans des certifications qualité associant l'expertise des personnes et des parents. Cette valorisation passe a minima par l'équivalence réglementaire entre les obligations d'évaluation et les démarches volontaires de certification.

Reprenons la chronologie des faits qui nous amènent à nous mobiliser

Un amendement gouvernemental au PLFSS 2022 déposé le 16 octobre 2021 et adopté définitivement à l'Assemblée nationale le 16 novembre 2021, modifie totalement l'article L 13268 du CASF, organise la nouvelle évaluation des ESMS et la déconnecte des recommandations de bonnes pratiques.

Le 9 décembre 2021

La DIQASM envoie au comité de concertation un référentiel d'évaluation et le manuel qui l'accompagne en disant à ses membres : " il sera voté le 17 décembre» et au passage rappelle à ces mêmes membres qu'ils n'ont pas de voix délibérative.

Ce référentiel **n'est le fruit d'aucune concertation** avec les acteurs nationaux du champ médico-social.
Les GT évoqués à la fin du manuel nous sont restés inconnus et nous ne savons rien du retour des ESMS expérimentateurs du référentiel.

Ce référentiel est **un déni de co-construction** puisque la concertation avec notamment les associations de familles n'a jamais existé et l'amendement gouvernemental, pour déconnecter l'évaluation de la qualité des ESMS des recommandations de bonnes pratiques en dit long sur la façon de considérer les premiers concernés.

Alors si l'objectif était de détruire l'article fondamental de la loi du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale, il est pleinement atteint.

Le secteur du handicap est totalement noyé dans des visions transversales, qui regroupent tous les secteurs de l'action sociale et médico-sociale.
L'autodétermination, concept précurseur sur l'ensemble des publics concernés sans distinction aucune est complètement vidée de sens premier.
Pire, il n'est qu'un alibi de plus pour valider une démarche qui nie l'essentiel : la complexité des publics et la nécessité absolue de considérer au mieux les spécificités des publics accompagnés.
La notion « d'accompagné traceur » devient donc une hérésie tant il y a de type de personnes et tant ces personnes doivent profiter d'accompagnements adaptés.

Les interventions professionnelles nécessaires pour y parvenir, après une évaluation des besoins ; « l'évaluation continue des besoins » est aussi un des piliers de la loi du 2 janvier 2002.

Puisque ce référentiel mentionne les droits des personnes, il convient de rappeler que le droit au diagnostic, à l'évaluation de ses besoins et à des interventions scientifiquement validées fait aussi partie des droits fondamentaux.

Les usagers qui étaient protégés par le contrôle de la qualité dans la loi du 2 janvier 2002, se retrouvent privés de tout recours face aux dysfonctionnements : ils n'ont pas comme dans le sanitaire, de conseils de l'ordre, de comités de droits des usagers, pour les défendre.

Nous sommes atterrés de voir que tout le travail de la HAS pour construire des recommandations exigeantes au service des personnes et des professionnels est ainsi mis de côté.

Nous considérons que la situation est extrêmement grave et nous attendons une réponse urgente aux questions soulevées dans ce message ; nous vous en remercions par avance.

• Joris Delivre-Melhorn
Secrétaire **Hyper Supers TDAH France**
Vice-président du **CNPCH**
Tél. 06 17 19 59 95

• Luc Gateau
Président **Unapei** • l.gateau@unapei.org

• Christine Getin
Présidente **HyperSupers TDAH France**
Tél. 06 77 15 34 84

• Nathalie Groh
Présidente **FFDys** • présidente@ffdys.fr
Tél. 06 67 83 25 66

• Danièle Langloys
Présidente **Autisme France**
daniele.langloys@orange.fr

• Le Conseil Collégial et le Conseil des Membres Fondateurs de PAARI
association.paari@gmail.com

• Christine Meignien
Présidente **Fédération Française Sésame Autisme**
c.meignien@sesame-autisme.fr

• GPF

• Unafam