

Lettre ouverte aux syndicats infirmiers FNI, ONSIL, SNILL

Copie

- **M. le Ministre de la Santé et de la Protection sociale**
- **Mme la Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées et son directeur de cabinet**
- **M. le Délégué interministériel aux personnes handicapées**
- **Convergences Infirmières**
- **Haute Autorité de la Santé**

Paris, le 16 mars 2005

N° 70-2005/Pdte
MSD/MD-SB

Mesdames les Présidentes,

- Vous pensez avoir perdu la bataille, nous vous proposons de la gagner ensemble.
- L'article 9 de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des chances et des droits des personnes handicapées (art. L. 1111-6-1 du code de la santé publique) permet à une catégorie très restreinte de personnes en situation de handicap de se faire aider dans des gestes liés à des soins par des aidants dont l'éducation et l'apprentissage seront assurés par des professionnels de santé, infirmiers notamment.
- Cette disposition est limitée dans sa portée, tant par le nombre de personnes potentiellement concernées que par le principe énoncé. Celui-ci n'est pas un transfert de compétence ou une délégation de soins entre professionnels de santé et aidants, mais une demande d'aide d'une personne en situation de handicap à un tiers et à un professionnel de santé qui vient apporter son évaluation et son savoir-faire. Cette mesure, loin de contourner les professionnels de santé ou de les obliger à une implication qu'ils ne souhaiteraient pas, leur propose au contraire de s'impliquer dans une relation d'aide en lien avec des soins dont ils étaient, jusqu'à ce jour, évincés.

- Dans un tel dispositif, chacun reste libre : les personnes en situation de handicap conservent le choix de faire appel à des professionnels de santé ; les professionnels de santé ont non seulement la liberté d'accepter ou non l'aide qu'on leur demande mais la possibilité et le devoir de faire ce choix en fonction d'une évaluation basée sur leur déontologie et leurs critères professionnels ; les aidants, naturels (qui ne se limitent pas à la famille) ou professionnels, ont la possibilité d'accepter ou non la désignation dont ils font l'objet.

- Pourtant, cet article de loi suscite de votre part des réactions et commentaires indignés et outranciers. Vous n'hésitez, ni à appeler par avance à une forme discriminatoire de grève des soins envers les personnes qui auraient l'outrecuidance de vouloir exercer leur droit, ni à prendre ces personnes en otages entre le gouvernement et vous sur des négociations professionnelles sans lien avec cette disposition, ni à faire apparaître votre mépris pour les aidants choisis par les personnes en situation de handicap, laissant délibérément croire que n'importe qui pourra faire n'importe quoi.

- Le paradoxe est que c'est votre opposition sans concession, sans nuance ni ouverture au dialogue, lors du débat parlementaire, qui a finalement débouché sur un texte qui n'inclut pas d'emblée ce que le gouvernement, les associations et certains syndicalistes infirmiers étaient prêts à y mettre, à savoir l'adjonction de garanties de qualité en terme d'expérimentation, d'évaluation, de recommandations de bonnes pratiques, ou en terme de reconnaissance professionnelle vous concernant, à commencer par la rémunération spécifique de l'implication qui est demandée aux professionnels de santé.

- Il est regrettable que vous n'ayez tiré aucune leçon de cette stratégie perdante d'opposition systématique, d'alarmisme gratuit mêlé de menaces pour les personnes concernées, de mépris pour les aidants professionnels (auxiliaires de vie) assimilés à des femmes de ménage, et même de contestation de nos institutions démocratiques puisque vous n'hésitez pas à contester la légitimité de la commission mixte paritaire, ravalée dans vos propos à quelques personnes qui « feraient la loi » alors qu'ils sont dûment désignés par leurs pairs, eux-mêmes élus et représentants de la nation, précisément pour arrêter les termes de la loi !

- Il est pourtant évident pour tous les observateurs que votre positionnement est rétrograde et isolé. Vous êtes les seules à opposer l'autonomie des personnes et la

qualité des soins, les seules à donner un caractère général et absolu à une disposition de portée limitée par sa cible comme par son principe. Sans même voir que plaider la moindre qualité d'un dispositif dont les professionnels de santé sont une partie prenante obligée, c'est plaider l'irresponsabilité de ces mêmes professionnels.

- La loi est votée. Comme pour les autres dispositions de ce texte et comme le prévoit l'article 101 de la loi du 11 février, le décret d'application doit paraître dans un délai de six mois, soit au 11 août 2005 au plus tard. Le challenge de tous les acteurs concernés de bonne foi est de contribuer à la rédaction de ce texte d'application, directement et/ou en expérimentant de façon constructive et concertée le dispositif établi par la loi pour lui donner sens, l'évaluer, l'améliorer.

- Notre objectif est et a toujours été l'amélioration de l'autonomie et des conditions de vie des personnes ; le moyen privilégié pour y arriver repose ici pour nous sur une implication des professionnels concernés, peut-être différente de celle à laquelle vous êtes habituées, mais implication pleine et entière, avec la qualification et la reconnaissance qui y sont liées. Qu'il s'agisse désormais de travailler sur le futur décret ou de construire les bases d'une expérimentation concertée :

- Soit vous maintiendrez une attitude de refus systématique et la société continuera à évoluer sans vous, le dispositif prévu se mettra en place, avec la collaboration active des professionnels de santé, les plus nombreux, qui en comprennent le sens, la justesse et la nécessité. AFM et APF, solidement appuyées sur leurs réseaux sociaux et médico-sociaux et sur les partenariats liés de longue date avec de nombreuses organisations professionnelles et autorités reconnues en santé, n'auront aucun mal à montrer qu'on peut concilier le libre choix des personnes et la qualité des soins et de l'aide apportée.
- Soit vous construirez avec nous et tous les acteurs concernés un dispositif exemplaire qui conciliera responsabilité partagée et cohérence entre les acteurs concernés : les personnes en situation de handicap moteur visées par le texte, les professionnels de santé et les aidants qui les accompagnent.

- En conséquence, souhaitant pouvoir rapidement oublier la forme excessive et désobligeante de vos prises de position, nous vous invitons à un dialogue constructif autour de l'application du texte de loi. Tout ce que nous aurons construit ensemble aura une force et une valeur particulières : nous pouvons et nous devons parvenir à définir ensemble les modalités optimales d'application de cette mesure législative,

imaginer les expérimentations nécessaires à une responsabilisation des acteurs, à la modélisation de leur implication sous forme de recommandations de bonnes pratiques.

- Dans une telle perspective, nous pouvons faire appel à de nombreux partenaires qui, n'en doutez pas, préféreront la construction responsable d'une application évaluée et guidée à un refus désespéré de toute évolution de la conception de l'autonomie et des soins. Refus qui a longtemps entériné la situation actuelle et scandaleuse de la qualité des soins prodigués à certaines personnes en situation de handicap. Mais refus qui, désormais, ne pourra plus couvrir d'un voile alarmiste le progrès que constitue, pour une personne qui a perdu ses bras mais pas sa tête, de choisir librement, avec les professionnels et les aidants qui l'accompagnent et dans une relation de confiance, la façon dont les soins qui lui sont nécessaires s'inscrivent dans sa vie et ses projets.

Nous espérons que vous comprendrez notre point de vue et que vous répondrez favorablement à notre appel. Nous vous adressons, Mesdames les Présidentes, l'expression de nos meilleures salutations.

Marie-Sophie DESAULLE