

Groupe UMP

Mission POLYHANDICAP

Rapport

Lancée le 22 janvier dernier par le Président du Groupe UMP, Jean-François COPÉ, la mission sur le polyhandicap conduite par les députés **Jean-François CHOSSY**, **Gérard CHERPION** et **Valérie ROSSO-DEBORD** présente, dans le présent rapport, ses conclusions et ses propositions pour améliorer l'accompagnement des personnes polyhandicapées et de leur famille.

A la suite des nombreuses auditions qui ont eu lieu, la mission a mis en lumière les **progrès permis par la loi n° 2005-102 du 11 février 2005** - qui reconnaît explicitement le polyhandicap - mais aussi les **faiblesses de sa mise en œuvre pour les personnes polyhandicapées** et les attentes qui s'expriment.

Les personnes polyhandicapées atteintes d'un **handicap complexe de grande dépendance** doivent pouvoir bénéficier d'une attention particulière, d'un accompagnement adapté à leurs besoins évolutifs et spécifiques. La mise en place récente d'un **groupe de travail transversal sur le polyhandicap au sein du comité de suivi de la politique du handicap** montre l'importance accordée par le Gouvernement à ce sujet.

Dans la perspective de la **première Conférence du handicap le 10 juin** prochain, les députés du Groupe UMP estiment **qu'il faut aller plus loin et plus vite** et proposent certaines évolutions réglementaires et législatives.

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a, dans son article 2, introduit une définition du handicap qui fait **explicitement référence au POLYHANDICAP**.

Le polyhandicap a reçu **une définition formelle** en France dans un texte réglementaire organisant les établissements pour enfants (**annexe XXIV du décret n°89-789 du 27 octobre 1989**). Ce décret, codifié dans le cadre de l'action sociale et des familles, définit le polyhandicap pour « *les enfants ou adolescents présentant un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation* » (article D.312-83).

Cependant, celles et ceux qui ont participé aux différentes auditions organisées dans le cadre de la mission UMP s'accordent à dire que les besoins sont multiples et que le polyhandicap qui est un état de dépendance permanente se heurte encore trop souvent à **l'ignorance du grand public, aux incompréhensions des pouvoirs publics et aux aberrations d'un système qui ne les reconnaît pas**.

Cet état de fait appelle à une IDENTIFICATION et à une RECONNAISSANCE AFFIRMÉE. Une « protection majeure » spécifiant le caractère unique du polyhandicap pour que l'enfant et, plus tard, l'adulte polyhandicapé puissent bénéficier d'une continuité de soins et d'éducation, quel que soit son âge, pour lui permettre de s'épanouir sans souffrir et sans se sur-handicaper.

La personne polyhandicapée recherche un **droit à une existence originale** qui tienne parfaitement compte de la spécificité de ce type de handicap.

Cette reconnaissance doit-elle passer par la **mise en œuvre d'un STATUT, par l'écriture d'une CHARTE, par l'application d'un PLAN d'ACTION**S, autant de préconisations sur lesquelles nous reviendrons dès lors que nous aurons abordé les préoccupations essentielles qui se sont imposées à nous lors du déroulement de cette mission.

1. Remédier aux difficultés de recrutement de professionnels qualifiés

Les intervenants dénoncent avec insistance le **manque cruel de professionnels** tels que pédiatre, psychiatre, neuropsychiatre, orthophoniste, orthoptiste mais surtout de kinésithérapeute.

Si l'on note pour le polyhandicap, une convergence réelle entre le sanitaire et le médico-social, on constate que dans cette perspective le polyhandicap est en première ligne **des victimes des quotas médicaux**.

Les établissements doivent pouvoir bénéficier de **PLATEAUX TECHNIQUES justement évalués** pour assurer la conduite des projets, la sécurité, le suivi des soins et la stimulation permanente des usagers. « *La pénurie de recrutement de personnel spécialisé ne doit pas autoriser le recours à des métiers au rabais* ». Les établissements sont en crise de moyens, les équipes se sentent mal soutenues et l'on observe un épuisement des personnels.

Les personnes polyhandicapées, en raison de la complexité et de la multiplicité de leurs handicaps, nécessitent **l'intervention de plusieurs professionnels** pour un accompagnement adapté.

L'équipe pluridisciplinaire de l'établissement ou du service réunit des professionnels ayant des compétences dans les domaines médical, para-médical, psychologique, éducatif et social, de la rééducation et de la réadaptation. Ainsi, les professions suivantes participent à l'accueil, à l'accompagnement et aux soins des personnes polyhandicapées dans les établissements et les services :

médecin généraliste,
psychologue,
infirmier,
aide-soignant,
psychiatre,
médecins spécialistes,
kinésithérapeute,
psychomotricien,
ergothérapeute,
orthophoniste,
orthoptiste,
aide médico-psychologique,
auxiliaire de vie sociale,
éducateur spécialisé,
moniteur-éducateur,
assistant de service social,...

En levant totalement les quotas de formation ou en élevant le niveau des quotas, le recrutement deviendrait sans aucun doute plus facile.

Une **souplesse dans la tarification des interventions extérieures** peut être également préconisée pour les établissements ; mais la formation spécifique des professionnels confrontés au polyhandicapé reste une préoccupation.

Le **ratio de personnel** doit être envisagé pour avoisiner le « 1 pour 1 », pratiqué dans certains pays.

2. Améliorer la formation des professionnels et donner un statut aux aidants familiaux

La lourdeur des prises en charge, les difficultés inhérentes posent la problématique de la formation des personnels. Il est grand temps de **rénover et de développer les contenus des formations** tant pour ce qui concerne la formation initiale que la formation continue indispensable pour chaque professionnel.

De nouveaux métiers doivent émerger pour permettre un meilleur accompagnement de la personne concernée et pour apporter également un soutien actif aux aidants familiaux.

Dans son article 79, la loi du 11 février 2005 prescrit un plan ambitieux pour favoriser la complémentarité des interventions médicales, sociales, scolaires au bénéfice de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte présentant un handicap ou un trouble de santé invalidant.

Si le Gouvernement a bien présenté un embryon du Plan, il est grand temps de **concrétiser le recrutement, la formation et la rémunération des métiers d'accompagnement et notamment des auxiliaires de vie scolaire (AVS)**.

Un effort conséquent doit être fait pour valider des différentes méthodes et techniques d'accompagnement ce qui permettrait la reconnaissance de nouveaux métiers. Il semble utile d'**envisager la mise en œuvre d'une seconde étape plan métiers comprenant des mesures spécifiques sur le polyhandicap**.

Cette formation est également réclamée par les aidants familiaux qui ne savent pas comment faire face à ce bouleversement de vie et à ce désarroi douloureux lors de la découverte du handicap. Faut-il aller jusqu'à une professionnalisation des aidants permanents ? Doit-on solliciter encore davantage les associations pour qu'elles amplifient leur rôle efficace dans l'aide apportée aux familles ? Comment aider les aidants ?

Toutes les personnes auditionnées souhaitent **un STATUT de l'AIDANT** qui pourrait affirmer la **validation des acquis de l'expérience (VAE)**, apporter aux personnes concernées une formation adaptée pour déboucher sur **un vrai métier**, donner droit à un revenu particulier et permettre l'accès à une retraite décente. **Le statut c'est : vrai métier, vraie formation, vrai salaire**. Ce que font les parents est irremplaçable et ne sera jamais fait, dans la même dimension humaine, par un établissement.

Les parents ont en effet trop souvent sacrifié leur carrière et mis leur propre vie entre parenthèse pour s'occuper de leur(s) enfant(s) dans leurs besoins quotidiens et particuliers et il serait justice de leur **apporter la reconnaissance attendue, par des solutions relais, des séjours de répit, un soutien à la parentalité ou encore une aide pratique pour affronter les multiples tracasseries ou incompréhensions administratives**.

Un **guide de l'aidant familial** a été édité en 2007 et des actions de formation sont encouragées et font l'objet d'un financement par la CNSA et la DIESES, mais il faut **créer un répertoire des métiers du handicap et un code des bonnes pratiques**.

La formation est une compétence dévolue aux conseils régionaux, pour autant, il est indispensable de conjuguer les solutions qui peuvent venir de l'Etat, des collectivités locales, appuyées par des financeurs publics (FIPHFP, CNSA, ...).

La formation initiale de chaque corps professionnel doit être assurée et inscrite dans les **programmes de formation rénovés tant sur le plan théorique que pratique**. Une formation continue tenant compte des évolutions scientifiques et techniques doit être mise systématiquement en place. L'article 7 de la loi du 11 février 2005 doit entrer en application dans sa plénitude ainsi que l'article 80.

La formation et l'information des aidants procèdent de la même logique ; les parents étant des aidants permanents à la recherche de connaissances et de reconnaissance.

3. Réviser et préciser le concept de POLYHANDICAP

A ce jour, même si la loi a identifié le polyhandicap dans l'inventaire de l'article 2 ; même si le polyhandicap doit être pris en compte dans toutes ses dimensions par cette même loi ; même si le gouvernement nous dit avec assurance qu'il s'est attaché à faire valoir pour les personnes polyhandicapées les mêmes droits offerts à l'ensemble des personnes handicapées – droits à la prévention, aux soins, à l'éducation, à la participation sociale, tout en prenant en compte l'accompagnement spécifique qu'elles doivent recevoir – **force est de constater qu'il n'existe pas de définition ni de statut de la personne polyhandicapée ADULTE**.

La demande est constante d'**intégrer l'ADULTE, dans l'annexe XXIV du décret de 1989 et dans les textes réglementaires en préparation ou à venir**. A l'heure où le concept de « dépendance » tend à créer une catégorie uniformisante et modélisante, il importe de **préciser le concept de polyhandicap**. La définition retenue en 2005 par un groupe de travail, si elle n'est pas unanime, paraît être toutefois assez consensuelle :

« Ce sont des enfants, adolescents et adultes atteints de déficiences graves et durables dues à des causes variées, le plus souvent pré et périnatales, mais aussi acquises ou liées à des affections progressives, maladies progressives et dégénératives, chez lesquels le retard mental, grave ou profond est associé à d'autres troubles (troubles moteurs) et très souvent à d'autres déficiences, entraînant une restriction extrême de leur autonomie, nécessitant à tout âge de la vie un accompagnement permanent et qualifié, associant éducation, soins, communication et socialisation ».

Cette définition est volontairement élargie afin de tenir compte des âges et des causes.

Il s'agit d'une grande carence d'autonomie qui rend la personne très dépendante, ayant besoin d'un très haut niveau d'accompagnement.

Dans les décrets en cours d'élaboration qui concernent l'article 39-2 de la loi de 2005, **il est indispensable de tenir le meilleur compte de l'adulte polyhandicapé**. Sachant que « le minimum d'autonomie » est un terme législatif et réglementaire qui ne couvre pas spécifiquement le polyhandicap, il est nécessaire de bien définir la composition de l'équipe polydisciplinaire (et pluridisciplinaire) pour accompagner les polyhandicaps. **Il faut élaborer avec le Ministère et les établissements une Charte d'Accueil de la personne polyhandicapée.**

Il est important que l'accompagnement spécialisé soutenu et cohérent, gage d'une progression constante des personnes polyhandicapées, s'inscrive dans un continuum et inclut le polyhandicap dans la transversalité des réponses.

Concernant la définition, une réponse adaptée et large serait de nature à satisfaire l'ensemble des intervenants concernés et devrait apporter les apaisements attendus. Elle permettrait une surveillance permanente et un accompagnement suivi tout au long de la vie, en tenant le plus grand compte des besoins très différents des autres personnes handicapées, notamment en terme de surface et de périmètre d'évolution, en matériel de soutien et en personnel de soins ou de socialisation.

4. Mieux reconnaître la spécificité du POLYHANDICAP

Il ne faut pas dissocier le polyhandicap de la problématique générale du handicap énoncée dans la loi, mais **il reste encore à l'identifier et à bien reconnaître sa spécificité**.

Il faut – avec prudence – éviter l'enfermement et faire en sorte que la personne polyhandicapée passe de "l'objet de soin au sujet de droit", en précisant ses besoins particuliers, et en assurant des droits et une protection majeure aux personnes les plus fragilisées de notre société.

Pour bien marquer les besoins spécifiques, il faut raisonner en terme de surface utile, beaucoup plus importante ; de matériel d'appareillage particuliers et de personnels compétents et présents.

Le PLAN POLYHANDICAP propose une **Charte qui tient compte de la dimension humaine et sociale du polyhandicapé**.

Par ailleurs, il faut engager une **révision de l'annexe 24 du décret n°89-798 du 27 octobre 1989 afin de parvenir à une définition commune du polyhandicap** pour les adultes et les enfants de manière à tirer toutes les conséquences de la suppression des barrières d'âge.

5. Permettre la scolarisation des enfants polyhandicapés

« Etre polyhandicapé n'est pas synonyme d'absence d'émotions, de compréhension, de sensibilité, d'appétence de la vie. Les enfants recèlent des

trésors d'humanité qui s'expriment par des regards, des sourires, des attitudes. A travers un parcours de vie difficile lié à une pathologie médicale lourde, ces enfants nous offrent en modèle un courage, une ténacité et une patience qui, au-delà de la difficulté des soins quotidiens nous font découvrir une autre dimension de la vie » (association du Syndrome de RETT).

Cependant, la scolarisation n'a pas de véritable résonance pour les polyhandicapés. Ils n'ont pas accès à la norme fondamentale (lire, écrire, compter), mais ils sont **accessibles à une certaine forme de socialisation voire d'éducation** et c'est donc ce vers quoi il faut s'orienter. La présence de l'IMC à l'intérieur de l'école ordinaire ne semble pas une bonne réponse parce que l'enfant polyhandicapé ne supporte que mal, ou pas, l'environnement ambiant bruyant et agité. L'enfant se sent "agressé". **L'établissement dédié n'est pas un ghetto, c'est au contraire une protection et une sécurité pour le polyhandicap, avec un personnel formé et en suffisance, capable d'apporter un accompagnement permettant l'éveil social et éducatif des enfants concernés.**

Néanmoins, la présence avec l'autre est souhaitée et une idée souvent évoquée permettrait d'envisager, dans l'école ordinaire, l'accueil – même pour un temps court – d'un enfant porteur de handicap. Ce serait le lieu de la mixité, de l'ouverture d'esprit et du changement de regard : c'est l'apprentissage de la différence.

Le **recours au temps partiel à l'école**, complété par l'accueil en établissement médico-social, peut aussi contribuer à un juste équilibre, conciliant participation sociale, éducation spécialisée et coordination des soins.

L'accompagnement complémentaire d'un SESSAD (service d'éducation spécialisé et de soins à domicile) disposant d'une équipe pluridisciplinaire, apparaît requis dans ces circonstances.

L'établissement devrait accueillir un (ou plusieurs) enseignant(s) spécialisé(s), mais **il faut rester vigilant pour que malgré cette période de restriction de crédits, l'Education nationale ne se contente pas de scolariser les enfants porteurs de handicaps "moins lourds" dans ces dispositifs.**

Pour permettre à l'enfant de rentrer dans l'école, il est **indispensable de pourvoir les postes d'AVS (auxiliaire de vie scolaire)**, mais il apparaît que ces nouveaux métiers doivent bénéficier d'un **véritable statut professionnel**, comprenant un volet formation dans le cadre d'un métier pérenne et justement rémunéré.

Cette démarche doit s'inscrire sans attendre dans le plan métiers (article 79 de la loi du 11 février 2005) : construire pour chaque enfant et avec sa famille un **projet personnalisé de socialisation et d'éveil et ce dès le plus jeune âge (avant trois ans).**

Il serait également utile de **rendre obligatoire un partenariat entre chaque établissement accueillant des personnes polyhandicapées et l'Education nationale** ou d'**expérimenter de manière plus volontariste l'accueil des enfants polyhandicapés dans des structures de la petite enfance et des centres de loisirs.**

6. Lancer un plan d'actions « Polyhandicap »

Les différents intervenants auditionnés lors de cette mission ont tous unanimement reconnu le bien-fondé, et l'urgence, de la mise en œuvre **d'un véritable plan d'actions en faveur des personnes polyhandicapées**, qui doit rassembler tout ce qui peut ou doit être fait dans le domaine du polyhandicap.

Ce plan, élaboré par une équipe composée de personnes particulièrement compétentes, a le mérite d'exister et d'apporter concrètement des solutions. **Il pourrait, dans sa globalité, répondre aux attentes de tous ceux qui souhaitent une reconnaissance ou un statut de la personne polyhandicapée.**

Un bilan de ce plan pourrait être utilement fait en s'appuyant sur les réflexions du groupe de travail.

Parallèlement, des **Centres Régionaux de Ressources « Polyhandicap »**, calqués sur ce qui se fait actuellement pour l'autisme devraient se mettre en place en reprenant comme ligne directrice **toutes les prescriptions de ce plan, présenté en novembre 2005 par Philippe BAS.**

Notamment en ce qui concerne l'accès au diagnostic, aux soins et à la recherche qui devraient également relever d'une organisation en réseau au niveau national et européen ; tout comme les études épidémiologiques prospectives car l'approche quantitative est toujours en échec en France.

Ce plan devrait lever les doutes, les craintes ou les attentes sur le recensement des besoins, la conclusion des conventions de partenariat avec les établissements hospitaliers et les inquiétudes sur le projet de décret portant sur les conditions techniques de fonctionnement des établissements accueillant des personnes adultes handicapées n'ayant pu développer « un minimum d'autonomie ».

En organisant la coordination en réseaux entre les différents intervenants, ce plan doit également permettre **d'éviter les ruptures d'accompagnement** à l'origine de retours à domicile ou l'orientation par défaut toujours préjudiciable et parfois dramatique. **Il doit assurer un continuum de services apportés aux enfants, adolescents, adultes et à leurs familles.**

Au delà de la mise en œuvre de ce plan, il faut saisir **l'opportunité de la prochaine présidence Française de l'Union Européenne pour impulser en Europe une politique ambitieuse à la mesure des attentes des personnes handicapées et des familles.**

7. Augmenter le nombre de places en établissement

La création de places **pour adultes** reste une **priorité absolue** mais le besoin de création de places **pour enfants ou adolescents** est toujours d'une actualité brûlante.

Un travail statistique serait à mener avec la CNSA et les MDPH, intégrant certes une approche épidémiologique, mais aussi un recensement en terme de classes

d'âge, ce qui permettrait de valider les constats locaux d'une insuffisance de places en matière de polyhandicap.

Il conviendrait de structurer les établissements selon la triple dimension : internat – externat – accompagnement à domicile, autour de plateaux techniques favorisant les parcours individuels et personnalisés.

L'accueil doit éviter l'exil en Belgique et les places en suffisance et en qualité, concernant l'accueil des personnes handicapées de plus de 20 ans, doivent être créées comme le prescrit **l'article 67 de la loi du 11 février 2005, en prévoyant une programmation pluriannuelle.**

Cet article voulu unanimement par les législateurs a pour objet de régler à terme les problèmes liés à l'application de l'amendement CRETON.

Le développement de l'accueil familial est envisageable mais il doit être soutenu par un plateau technique suffisant et conséquent.

Le temps est venu, en s'appuyant sur les textes existants et sur le travail exemplaire du GRATH (Groupe de Réflexion sur l'accueil temporaire des personnes handicapées), de **privilégier l'ACCUEIL TEMPORAIRE**, vraie solution pour le répit des familles, soit dans les structures existantes, soit dans des établissements dédiés.

Souvent perçu comme un séjour de répit ou comme une modalité d'aide aux aidants, l'accueil temporaire est aussi un instrument déterminant de la politique du maintien à domicile des personnes handicapées qui le souhaitent. Il constitue un élément de souplesse et de réactivité dans la palette de l'accompagnement et contribue à la réalisation du projet de vie de la personne handicapée.

Cependant, en l'absence de recensement pertinent, le nombre de places d'accueil temporaire pour personnes handicapées reste difficile à apprécier ; mais on peut évoquer **le besoin urgent de 1000 places destinées aux adultes et enfants.**

8- Définir et mettre en place des plateaux techniques spécifiques

La personne polyhandicapée est en demande permanente de stimulation et cette approche particulière associée aux soins, **impose la définition par voie réglementaire et la mise en place de plateaux techniques spécifiques, complets et compétents.**

Il faut également, par partenariat entre familles et établissements permettre l'intervention au domicile d'équipes très spécialisées et structurées.

Par ailleurs, et pour le suivi pertinent des soins, il y a nécessité d'un **texte normatif autorisant certains gestes des soins des aidants non inscrits dans le périmètre des soins infirmiers.** (injection par un éducateur d'un Valium intra rectal en cas de crise convulsive...)

Le plateau technique devrait également constituer une plate-forme capable d'orienter, de rassurer et d'accompagner les parents introduisant une **notion de surveillance permanente**.

9- Améliorer le fonctionnement des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)

Les MDPH tiennent une place déterminante dans le dispositif d'accompagnement des personnes handicapées mais ne sont **pas encore pleinement opérationnelles**.

L'information – voire la formation- doit être dispensée aux personnels dans chaque MDPH pour une meilleure connaissance des spécificités du polyhandicap, ceci afin de simplifier au maximum les modalités d'accompagnement dans le projet de scolarisation et dans le projet de vie.

Les traitements et le règlement des dossiers par les MDPH doivent être accélérés **les délais d'attente signalés semblent extrêmement longs**.

Il faut **généraliser la formation des équipes pluridisciplinaires des MDPH au polyhandicap** en lien avec les associations et les familles et désigner un « référent » **polyhandicap dans chaque MDPH et également au sein de chaque service d'urgence des établissements de santé** pour améliorer l'accueil des personnes polyhandicapées, notamment en milieu hospitalier.

Il faut **simplifier les démarches à accomplir pour les personnes handicapées et leur famille dans le cadre de la révision périodique des droits** en distinguant l'instruction initiale d'un dossier (PCH-AEH...) d'un simple renouvellement et **généraliser la procédure simplifiée de prise en décision** prévue par l'article 66 de la loi du 11 février 2005 ce qui permettrait en outre de désengorger les MDPH

10- Valoriser les acquis de l'expérience (VAE) des aidants familiaux

Il convient de **mieux valoriser les acquis de l'expérience (VAE) des aidants familiaux** intervenant auprès des personnes polyhandicapées, préoccupation affirmée par l'article 80 de la loi du 11 février 2005.

Il serait également opportun **d'intégrer la question du statut de l'aidant familial** dans le cadre de la **création du 5° risque de protection sociale** et de la **réforme des retraites**.

11- Intégrer cette dimension dans la réflexion architecturale et urbanistique

Il serait utile **d'élaborer un manuel technique de référence pour toute construction nouvelle d'établissement accueillant des personnes polyhandicapées** en tenant compte des couleurs, du design des meubles, de la

stimulation sensorielle et cognitive, domotique, robotique, nouvelles technologies, etc.

En terme d'urbanisme, un **rappel par les préfets des dispositions de l'article 51 de la loi de 2005 (L.221-1-1)** s'impose pour que les communes et groupements de communes inscrivent dans leurs documents d'urbanisme les réserves foncières correspondant aux équipements prévus par le schéma départemental d'organisation sociale et médico-social.

Il y a également urgence à **rendre opposable l'article 50 de la loi n°2000-120 8 du 13 décembre 2000 relative à la solidarité et au renouvellement urbains (SRU)** à la suite de l'affaire Bobillier, en publiant dans les meilleurs délais le décret d'application. Il faudra aussi intégrer dans la réforme du code de l'urbanisme une réflexion sur la question de « l'habitabilité » des logements par les personnes handicapées et pas seulement celle de l'accessibilité.

12- Faire baisser les prix parfois excessifs du matériel (fauteuils, etc.) utilisé par les personnes polyhandicapées

Il est souhaitable que la France plaide auprès de la Commission européenne pour **un taux réduit de TVA** (5,5 % par exemple) pour le matériel utilisé par les personnes handicapées dans le cadre de la présidence française de l'Union européenne.

Il convient aussi d'engager un dialogue entre le ministère de la santé, l'assurance maladie et les industriels en vue de **la signature d'une Charte d'engagement collectif et volontaire avec les industriels commercialisant du matériel destiné aux personnes handicapées** afin de faire baisser les prix pratiqués jugés excessifs.

13- Intégrer le polyhandicap dans le champ des futures agences régionales de santé (ARS)

Il y a **un intérêt certain** pour le polyhandicap à **entrer dans le périmètre des futures agences régionales de santé (ARS)** car les dimensions médicales sont prévalentes dans le travail des établissements et services.

Il convient néanmoins **d'être extrêmement vigilant quant aux conditions de mise en œuvre** car les établissements et services médico-sociaux (en général) assurent également un accompagnement éducatif et social important dont la dynamique n'est pas celle des seuls soins mais celle d'un projet global pour la personne inscrit dans la durée, au plus près des ressources environnementales de « droit commun » (loisirs, vie de la cité, etc.)

Or l'intégration du médico-social dans les ARS va inéluctablement recentrer l'action publique de l'Etat sur la dimension « soins » (stricto sensu). Quid du maintien de la dimension éducative et sociale au sein des établissements financés par l'assurance maladie ?

Il faut donc **inscrire dans la réforme des agences régionales de santé (ARS) le principe d'une « fongibilité asymétrique » des crédits dédiés au polyhandicap** et assurer une représentation équilibrée des secteurs sanitaire et médico-social au sein des ARS.

14- Changer le regard et les mentalités sur le POLYHANDICAP

La loi du 11 février 2005 a apporté une évolution textuelle incontestable. Désormais cette loi basée sur la non-discrimination se préoccupe essentiellement de l'individu et de son devenir autour de son projet de vie.

Ce texte fait appel à l'implication de chacun à tous les niveaux pour permettre une amélioration sensible de la vie quotidienne des personnes handicapées tant en ce qui concerne la compensation des conséquences du handicap, la prévention, la recherche, l'accès aux soins, les ressources, que l'accessibilité à l'école, à l'emploi, aux transports et aux nouvelles technologies.

La mise en place, par cette loi, des MDPH, véritable guichet unique devant lequel on pourra poser les questions les plus compliquées avec l'espoir d'obtenir rapidement les réponses les plus claires, les mieux adaptées et les plus simples, est aussi une avancée satisfaisante.

Mais il reste à faire évoluer les mentalités, à faire changer le regard que l'on porte encore aujourd'hui avec compassion sur la personne polyhandicapée.

Pour cela le texte n'est pas suffisant, il faut changer nos comportements et notre vocabulaire. Employer les mêmes mots que pour les gens « ordinaires », ne pas parler « d'intégration scolaire » mais de **scolarisation**, ne plus envisager « la prise en charge » du handicap, mais **l'accompagnement de la personne**. Ne pas stigmatiser le handicap, mais le considérer comme un élément ordinaire de la vie.

Changer nos habitudes et porter sur la différence de l'autre **un regard droit, « ordinaire » sans compassion et sans autres émotions que l'amour et le respect.**

Remerciements

A Mme Valérie LÉTARD, Secrétaire d'Etat chargée de la Solidarité, et les membres de son cabinet ;

A M. Patrick GOHET, délégué interministériel aux personnes handicapées ;

Aux associations qui ont été auditionnées,
Pour leurs contributions, leurs conseils et leurs avis.

ADEPO..... Francis ROQUE
ALLIANCE MALADIES RARES.....Françoise ANTONINI
ASSOCIATION SYNDROME DE RETT... Christiane ROQUE – Anne-Marie U
CESAP..... André SCHILTE- Philippe CAMBERLEIN
CLAPEAHA.....Henri FAIVRE- Arlette GAMBRELLE
FONDATION CAISSE D'EPARGNE..... Maryvonne LYAZID
GROUPE POLYHANDICAP FRANCE..... Monique RONGIERES – Philippe GAUDON
HANDY RARE et POLY.....Sylvie HAMON, Françoise VIENNOT,
Florence COSPAIN, Denis VILLETTE