



30, rue de Prony – 75017 PARIS  
Tél/fax : 01.43.80.95.25  
www.gpf.asso.fr

# ETATS GENERAUX DU POLYHANDICAP

*Journée présidée par Monsieur Jean-François CHOSSY,  
Député de la Loire,  
Rapporteur pour l'Assemblée Nationale  
De la Loi du 11 février 2005*

**17 NOVEMBRE 2005**

Le G.P.F. c'est une charte des droits de la personne polyhandicapée et une attention permanente pour défendre :

- Un équilibre familial
- Un accès aux soins
- Une vie de qualité
- Un projet adapté
- Une entière citoyenneté

Les personnes naturellement les plus fragiles, par amour, nous les protégeons

Plus de 110 associations et établissements se sont regroupés au G.P.F. pour protéger, aider, soutenir et défendre les personnes qui ne peuvent se protéger elles-mêmes (dont 5 000 au sein du G.P.F.)

Plus l'accompagnement est précoce, plus les chances d'optimisation sont grandes. C'est le principe défendu par les 5 000 professionnels qui se retrouvent au GPF, en associant leurs compétences, leur disponibilité et leurs convictions à l'affection, la vigilance et l'amour des familles.

**Accompagnement - Formation - Écoute...**

**Le G.P.F. - C'est se regrouper pour agir.**

Contacts :  
1438045  
G.P.F.  
30 rue de Prony  
75017 Paris  
Tél/Fax : 01 43 80 95 25

Voire adresse locale :  
[ ]

Site : [www.gpf.asso.fr](http://www.gpf.asso.fr)  
Email : [info@gpf.asso.fr](mailto:info@gpf.asso.fr)



Salle Victor Hugo  
Immeuble Jacques CHABAN DELMAS  
101, rue de l'Université  
75007 PARIS

# SOMMAIRE



## **OUVERTURE DE LA JOURNEE**

*Monique RONGIERES, Présidente G.P.F.*

*Monsieur Jean-François CHOSSY, Député de la Loire,*

*Rapporteur pour l'Assemblée Nationale de la Loi du 11 février 2005*

p : 3

## **UN CONTEXTE LEGISLATIF RENOUVELE : BENEFICES ET RISQUES POUR LES PERSONNES POLYHANDICAPEES**

### **Loi du 2 janvier 2002**

*Philippe GAUDON, Directeur Général « Clos du Nid », chargé de mission G.P.F.*

p : 4

### **Loi du 11 février 2005**

*Jean-Yves BAREYRE, Directeur Général C.E.D.I.A.S.*

p : 8

## **POLYHANDICAP : REGARDS CROISES**

### **La question de la définition du Polyhandicap,**

*Dr Georges SAULUS, Psychiatre, Conseiller Médical G.P.F.*

*Dr Elisabeth ZUCMAN, Présidente d'Honneur du G.P.F.*

p : 15

p : 18

## **APPROCHE ETHIQUE**

### **Approche éthique de la personne polyhandicapée**

*Emmanuel HIRSCH, Dr de l'Espace Ethique/AP-HP et du département*

*De recherche éthique, Université Paris-Sud 11*

p : 22

### **Personnes polyhandicapées et désir de vie**

*Dr Xavier BIED-CHARRETON, Dr Médical C.E.S.A.P., Conseiller Médical G.P.F.*

p : 25

### **Synthèse des messages prioritaires**

*Monique RONGIERES, Présidente du G.P.F.*

p : 28

## **ALLOCUTION DE MONSIEUR PHILIPPE BAS, MINISTRE DELEGUE A LA SECURITE SOCIALE, AUX PERSONNES HANDICAPEES ET PERSONNES AGEES**

p : 29

## **TABLE RONDE**

Modérateur : Philippe GAUDON

p : 34

- ✓ Dr Pascale GILBERT, Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
- ✓ Philippe CAMBERLEIN, Directeur Général C.E.S.A.P.
- ✓ Marie-Claude FABRE, Présidente Honoraire de l'Association « Les amis de Karen »
- ✓ Marie-Bernard MARTIN, Aide-Soignante (Handas, Amiens)
- ✓ Virginie DE COPPET, A.M.P. (E.E.P. « Les Tout-Petits », Les Molières)
- ✓ Parents : Evelyne GALIAY, Marc ALEXANDRIAN

## **INTERVENTION DE MONSIEUR PATRICK GOHET, DELEGUE INTERMINISTERIEL AUX PERSONNES HANDICAPEES**

p : 48

# INTRODUCTION

*Au nom du G.P.F., je suis très heureuse de vous accueillir dans ce lieu symbolique.*

*Dans un contexte contemporain marqué par de nombreuses réformes, les parents et les professionnels s'inquiètent pour l'avenir des personnes polyhandicapées. Ethique hospitalière, évolution conceptuelle, contraintes budgétaires, font poser, sur les conditions de prise en charge, une menace d'inadaptation et un risque d'exclusion.*

*Les Etats Généraux du Polyhandicap rappelleront l'originalité du POLYHANDICAP qui impose des conditions d'accompagnement spécifiques fondées sur des valeurs éthiques et sociales et une technicité de tous les instants.*

*Une des grandes forces du G.P.F. est d'avoir fait admettre, dans la définition du handicap : le POLYHANDICAP en tant que tel. Le polyhandicap est identifié.*

*Les réflexions et propositions recueillies de la part des professionnels et des familles permettront de définir les formes d'accompagnement adapté et d'interpeller les pouvoirs publics pour la mise en œuvre des moyens nécessaires.*

*Je tiens à remercier tout particulièrement Monsieur Jean-François CHOSSY, Député de la Loire, rapporteur pour l'Assemblée Nationale de la Loi du 11 février 2005, qui est, au sein du pouvoir législatif, un interlocuteur attentif, rigoureux et généreux du monde du handicap.*

*Je souhaite que nos échanges soient fructueux et vous souhaite une bonne journée.*



Monique RONGIERES,  
Présidente du G.P.F.

Nous sommes aujourd'hui dans la maison de la réflexion, de la passion, la maison de l'exercice législatif. Le législateur s'est prononcé à plusieurs reprises sur le devenir, sur l'accueil, l'accompagnement des personnes handicapées et notamment des personnes polyhandicapées. Le rôle du député ne consiste pas uniquement à aligner des articles (dans la Loi du 11 février 2005, il y a 101 articles - c'est beaucoup – et quelque 82 décrets dont tous ne sont pas encore parus et il en manque même un certain nombre). Mais, au-delà de ce travail législatif, il y a une autre mission pour le législateur, c'est de faire changer le regard que l'on porte sur le polyhandicap et, de fait, faire évoluer les mentalités. Pour ce faire, il faut changer les mots, éviter de dire, lorsqu'on parle d'un jeune polyhandicapé, que nous allons l'intégrer dans la société : il fait partie de notre société, il est dans notre collectivité, dans notre communauté... il n'y a pas lieu de l'intégrer mais de l'accompagner. Bien entendu, les parents et les professionnels, tous ceux qui ont un contact avec le polyhandicap savent ce que l'accompagnement veut dire : c'est une présence 24 h sur 24 attentive, douloureuse quelquefois, entièrement dévouée, pénible mais totalement enrichissante. C'est une présence effective tout au long de la vie. C'est un accompagnement, ce n'est pas une prise en charge. Dans le langage courant et peut-être depuis la Loi de 1975, quand on parle d'une personne handicapée, on parle de sa prise en charge mais on ne va pas prendre en charge cette personne comme un objet : on va l'accompagner tout au long de sa vie. On ne va pas l'intégrer dans le milieu scolaire ou dans la vie sociale, on va l'accompagner aussi dans ce milieu scolaire, on va la scolariser autant que possible. Ces démarches demandent une connaissance très forte, une formation très poussée ; elles demandent aussi une implication de chacun des acteurs qui sont au côté de la personne polyhandicapée. Voilà ce qu'aujourd'hui nous sommes venus constater et le dire au Ministre tout à l'heure car il nous fait à la fois l'honneur et même l'amitié d'être auprès de nous et nous pourrons lui dire qu'il y a, pour le polyhandicap, une foule de problèmes qui se pose encore malgré le fait qu'il y ait eu un plan polyhandicap : c'est l'évaluation des besoins, c'est le déficit de places, c'est les conditions matérielles d'accueil, c'est l'évaluation qualitative et quantitative, c'est l'adaptation du concept de compensation que nous développerons tout à l'heure en évoquant la Loi du 11 février, c'est l'accueil adapté qui peut être agrémenté ou complété par l'accueil temporaire, utile pour les moments de répit pour le jeune polyhandicapé comme pour sa famille. L'accueil temporaire, c'est une démarche relativement neuve qui a trouvé son aboutissement législatif réglementaire récemment à travers des décrets et qui doit se mettre en œuvre. C'est une solution temporaire certes mais très utile. C'est le soutien aux familles, l'aide aux aidants qui doit, lui aussi, trouver sa dimension. Cela passe forcément par une formation des aidants, par un statut. L'aidant naturel, c'est l'aidant familial qui prend d'abord comme un coup de massue la déclaration du handicap et qui doit apprendre les actes, les gestes à faire, les mots à dire. Tout cela nécessite un soutien. C'est un statut sur lequel le législateur devra se pencher rapidement.

Je vous souhaite la bienvenue dans cette maison pour y passer une journée laborieuse et d'échanges.



Jean-François CHOSSY,  
Député de la Loire

## **UN CONTEXTE LEGISLATIF RENOUVELE : BENEFICES ET RISQUES POUR LES PERSONNES POLYHANDICAPEES**



### **LOI DU 2 JANVIER 2002**

*Philippe GAUDON, Directeur Général « Clos du Nid »,  
chargé de mission GPF  
(extraits d'enregistrement)*

La mission m'a été confiée d'évoquer un dispositif législatif important qui commence à dater un peu, la Loi du 2 janvier 2002.

Monsieur Jean-Yves BAREYRE présentera la Loi récente du 11 février 2005. Nous essaierons de voir en quoi ces deux dispositions législatives peuvent présenter un intérêt mais aussi des limites dans leur application concrète aux personnes (enfants et adultes) polyhandicapées. Il m'appartient de revenir sur la Loi du 2 janvier 2002 : cette Loi a réformé la Loi du 30 juin 1975 ; il ne s'agit pas là de la « grande Loi d'Orientation » en faveur des personnes handicapées mais de la Loi 75.534 sur les institutions sociales et médico-sociales. C'est une loi d'organisation, plus technique, qui s'adresse à l'organisation de l'offre de services et d'établissements destinés à l'ensemble des personnes handicapées mais aussi des personnes âgées, en situation d'exclusion... Il s'agit d'un enjeu majeur pour l'organisation de la solidarité en France mais également pour les finances publiques au regard de chiffres assez impressionnants. Le périmètre de cette Loi, c'est :

- ✓ 28 000 établissements et services. Le périmètre de la Loi du 2 janvier élargit en cela celui de la Loi 75.534 en accueillant notamment les services d'aide à domicile ; on voit là le début d'un signe fort car on ne parle plus « d'institutions » sociales et médico-sociales mais d'un dispositif rénovant d'action sociale et médico-sociale. C'est la marque d'une démarche de « désinstitutionnalisation » au profit des services
- ✓ 1 300 000 usagers sont concernés par ces dispositifs. Cela contraste avec la discrétion de la communication et de la médiatisation des débats sur cette Loi même si un élément majeur a souvent été rappelé : la question du droit des usagers.
- ✓ On aurait d'ailleurs tendance à trop vite considérer que cette Loi est celle des droits des usagers dans les institutions sociales et médico-sociales. Elle a aussi des impacts et des conditions d'application très importants en matière du développement de l'offre de services, du contrôle, des financements...
- ✓ 800 000 salariés qui interviennent dans ces établissements et services dans le secteur de l'économie sociale

#### Les sources d'inspiration de ce dispositif :

- ✓ La « désinstitutionnalisation » avec un encouragement explicite au développement de l'offre de services à la personne
- ✓ Les droits des usagers
- ✓ Les réformes hospitalières : on constate que, dans le secteur social et médico-social, nous héritons des principes mis en place dans les successions de réformes hospitalières notamment en terme de planification, régime des autorisations...
- ✓ La maîtrise de la planification : avec le constat qu'en France, l'offre d'établissements et de services est hétérogène, disparate, avec des régions plus ou moins bien dotées pour des raisons souvent historiques
- ✓ La convergence tarifaire : qui consiste à réduire les inégalités observées entre les tarifications d'établissements supposés accueillir le même public et rendre un service comparable. En France, les Maisons d'Accueil Spécialisé ont des tarifs assez différents variant de 20-25, voire 30 % sans que l'on puisse mettre en évidence une justification

probante sur ces différences de tarifs. On souhaite remédier à cette situation, dans un souci d'égalité, assez généreux et juste en soi, mais il reste à définir comment cette convergence tarifaire va être appliquée sur le terrain

- ✓ L'évaluation : il s'agit là de mesurer le service rendu à l'utilisateur et la qualité de ce service
- ✓ La décentralisation des compétences : c'est la question de qui est compétent et sur quoi en matière de tarification, de planification, de contrôle dans un contexte politique qui dépasse l'action sociale

#### Organisation des différentes sections de la Loi :

- ✓ Les fondements de l'action sociale : rappel de la vocation des établissements et services
- ✓ Le droit des usagers
- ✓ Les établissements et services : nomenclature
- ✓ L'organisation
- ✓ Les réseaux
- ✓ L'évaluation
- ✓ Les autorisations
- ✓ Les contrats d'objectifs et de moyens
- ✓ Le contrôle
- ✓ Les dispositions financières

#### Les droits des usagers :

C'est l'aspect le plus connu de la Loi car d'application concrète notamment pour les familles ou les usagers qui sont en capacité de contractualiser directement avec les gestionnaires. La Loi rappelle un certain nombre de principes :

- ✓ Sécurité, dignité, respect de l'intimité,
- ✓ Nécessité d'un droit à un accompagnement individualisé et de qualité
- ✓ Recueil du consentement éclairé de l'utilisateur (cela pose le problème du représentant légal de la personne polyhandicapée)
- ✓ Accès à l'information
- ✓ Participation

Pour cela, la Loi a prévu un certain nombre d'outils :

- ✓ Livret d'accueil
- ✓ Règlement de fonctionnement
- ✓ Contrat de séjour
- ✓ Conseil de la Vie Sociale (qui réforme le Conseil d'Etablissement)
- ✓ Projet personnalisé

Quelles références de qualité peut-on envisager ?

Concernant le polyhandicap, comment évaluer la qualité ? Au regard de quoi évalue-t-on cette qualité de service rendu dans les établissements ? Est-ce au regard du projet d'établissement, de l'application de la réglementation ? Quels sont les outils et référentiels de bonne pratique dont les établissements pour personnes polyhandicapées vont pouvoir disposer pour adapter ce devoir d'évaluation ?

Qui va les produire ?

La Loi précise les établissements et services (L 312) concernés par l'application, 12 catégories dont, concernant les enfants et adultes polyhandicapés et par ordre supposé chronologique :

- ✓ 3<sup>ème</sup> : C.A.M.P.S.
- ✓ 2<sup>ème</sup> : Etablissements d'Education Spéciale – S.E.S.S.A.D.
- ✓ 7<sup>ème</sup> : Les Maisons d'Accueil Spécialisé – Foyers d'accueil Médicalisé
- ✓ 12<sup>ème</sup> : Etablissements et services à caractère expérimental

La Loi précise : « les conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements sont définies par Décret... » (sauf 12<sup>ème</sup>). C'est un point très sensible car ces 4 catégories d'établissements ne font pas mention explicite à l'accueil des personnes polyhandicapées.

Aujourd'hui, l'essentiel de ces équipements est dépourvu de cadre réglementaire actualisé précisant les conditions techniques de fonctionnement (les qualifications requises, les modes d'accueil). C'est précisément au niveau de ces décrets relatifs aux conditions techniques que l'on devra pouvoir faire valoir les conditions minimales en terme d'encadrement requis dans nos établissements et services, qui sont nécessairement différents et supérieurs à la majorité des autres établissements médico-sociaux.

### Planification

Cette réforme législative porte également sur la planification, point central nous concernant.

Beaucoup de départements ou régions sont aujourd'hui sous dotés en équipements spécifiques pour enfants et adultes polyhandicapés. C'est le fait de l'histoire du développement de notre secteur qui a été très largement délégué à l'initiative associative sans que l'Etat n'exerce de contrôle sur le déroulement et l'harmonisation de cette planification.

On constate aujourd'hui d'importantes disparités. Le renforcement du rôle des schémas départementaux, régionaux, voire nationaux (pour les maladies rares), marque une volonté forte de l'administration « de reprendre la main » et l'initiative sur les politiques de planification et de détermination des priorités territoriales en matière de développement de places.

Ces schémas d'une durée de validité de 5 ans :

- ✓ Procèdent à un état des lieux
- ✓ Présentent un bilan quantitatif et qualitatif des besoins
- ✓ Doivent dresser des perspectives et des priorités
- ✓ Font le point sur les possibles coopérations entre établissements et services et procèdent régulièrement à l'évaluation de la mise en œuvre des mesures préconisées

La date limite, fixée par la Loi du 2 janvier 2002 pour la production de ces schémas, était le 2 janvier 2004.

Or, aujourd'hui, beaucoup de départements ne sont pas à jour du point de vue de la production de leur schéma départemental dans le champ de l'enfance ou de l'adulte handicapé. Quand ils le sont, la méthodologie adoptée pour la réalisation de ces schémas est souvent contestable car la France n'est pas dotée d'outils de mesure, d'observatoires pertinents dans l'évaluation des besoins (qualitatifs et quantitatifs).

Se pose, pour nos associations, la question de leur participation dans les débats préparant les schémas pour faire valoir le besoin de structures pour les personnes polyhandicapées. De plus, cette Loi n'a pas pris la précaution de préciser, par décret, quelles devaient être les méthodologies adoptées par les départements pour mettre au point leurs schémas départementaux. Ceci est à l'origine de l'hétérogénéité qualitative de ces schémas aujourd'hui constatée (absence de méthodologie standardisée).

### Coordination - Coopération

La Loi tend à encourager les coopérations entre établissements. Ce principe est intéressant en terme de suivi et de réponse globale aux besoins des personnes handicapées. Se pose la question de la coordination entre établissements médico-sociaux (cf problématique posée par les personnes en situation d'amendements Creton) mais aussi et surtout la coopération entre les établissements médico-sociaux et les établissements de santé. Le principe de développement de conventions et contrats-relais sur des bonnes pratiques de coopération entre ces établissements médico-sociaux et les établissements de santé est à retenir (initiative intéressante de l'AP-HP menée par le Dr Philippe DE NORMANDIE). Dans beaucoup de cas, ces coopérations ne sont pas

mises en place et l'hospitalisation d'un enfant ou un adulte polyhandicapé soulève toujours de graves difficultés.

### Autorisations

Jusqu'à 2002, les établissements et services disposaient d'autorisations pérennes. Aujourd'hui, les autorisations sont à durée limitée de 15 ans et sont soumises aux conclusions favorables de l'évaluation externe. Si celles-ci ne sont pas favorables, l'autorisation de fonctionner peut être retirée.

La Loi précise que les projets de créations sont classés par l'autorité compétente (Préfet ou Président du Conseil Général). Ce classement peut potentiellement poser un problème car si deux promoteurs sont concurrents pour le développement d'un établissement sur un même territoire, il appartient à l'autorité compétente de classer les projets par ordre de priorité. Sur quels critères ce classement s'opérera-t-il (moins disant économique, mieux disant en terme de qualité de prise en charge/coûts ?). On peut craindre que l'impact économique se révèle primordial.

La Loi parle d'ailleurs de : « Coût de fonctionnement qui ne doit pas être hors de proportion avec le coût des établissements comparables ou rendant un service de même nature

Qu'est-ce que deux établissements comparables ? Peut-on comparer aujourd'hui les établissements entre eux sans référentiel opposable ? Les comparaisons ne peuvent donc se faire qu'en référence à leur statut administratif. Cela pose problème pour le polyhandicap au sens où les I.M.E. et les M.A.S., qui auraient le projet de n'accueillir que des personnes polyhandicapées, seraient pénalisés car leur action a nécessairement un coût de fonctionnement hors de proportion avec des établissements comparables sur ce seul élément administratif.

### Règles de financement

La Loi du 2 janvier 2002 et le décret du 22 octobre 2003 ont entre autre mis en place les groupes fonctionnels de dépenses et des indicateurs destinés à appliquer le principe de convergence tarifaire. On passe ainsi clairement d'une logique de charges opposables à une logique de ressources.

### CONCLUSION :

En forme de rêve. Imaginons :

- ✓ Des schémas départementaux effectifs et précis
- ✓ Une planification des réponses adaptées
- ✓ Des normes techniques de fonctionnement actualisées (annexe 24, M.A.S., F.A.M.)
- ✓ Des coopérations avec le secteur sanitaire (conventions)
- ✓ Une évaluation précise des publics accueillis (perte d'autonomie, besoins en soins....)
- ✓ Des financements adaptés à ces publics
- ✓ Une évaluation qualité concertée

A travers cette déclinaison, la Loi pourrait représenter une très « belle mécanique ». Aujourd'hui, le chemin demeure long pour parvenir à l'idéal tendant à offrir aux personnes polyhandicapées un cheminement adapté à tous les âges de la vie.



## **Loi du 11 février 2005**

*Jean-Yves BARREYRE, Directeur Général C.E.D.I.A.S.  
(extraits d'enregistrement)*

Il y a une cohérence entre les principes posés par la Loi de 2002 et ceux proposés par la Loi de 2005. On y retrouve des points forts et peut-être une application de la Loi rénovant l'action sociale dans la Loi 2005-10-2 qui risque de poser des problèmes.

Il n'est pas possible de vous présenter l'ensemble de la Loi et des décrets mais j'insisterai sur des points forts qui posent problème actuellement dans le cadre des discussions au CNCPH et autour de 3 grandes questions qui interrogent les personnes polyhandicapées :

1. l'accessibilité : comment la mettre en œuvre dans les délais impartis ?
2. la compensation et la prestation de compensation : comment évaluer les actes essentiels ? Comment y répondre, avec quels moyens ?
3. la scolarisation : quelle(s) réorganisation(s), quelle(s) stratégie(s) ?

Autour de ces 3 questions qui se discutent et qui renvoient à trois décrets, l'application de la Loi interroge la collectivité publique dans les débats qu'elle a aujourd'hui et dans sa capacité à créer une société pour tous.

La société civile, sollicitée par le Gouvernement, est en train de travailler sur les décrets mais, ici comme ailleurs, il y a « loin souvent de la Loi aux mœurs », c'est-à-dire que les plus beaux décrets ne suffiront pas à faire en sorte que sur ces domaines particuliers, nous aboutissions à quelque chose de forcément pertinent et la mobilisation sociale et sociétale sera tout à fait essentielle dans la manière dont les uns et les autres concevront ce nouveau cadre législatif.

Je vous rappelle que le CNCPH, lorsqu'on lui a demandé son avis juste avant que la Loi passe, avait insisté sur :

1. garantir l'équité sur l'ensemble du territoire (évaluation des besoins)
2. fonder un projet sur la proximité
3. distinguer et articuler en même temps les politiques en direction des personnes âgées et des personnes handicapées
4. distinguer (on le verra pour la CNSA) l'évaluation de la situation d'une personne de l'attribution d'un certain nombre de moyens (c'est ce qui pose le plus de problème aujourd'hui)

De plus, le CNCPH insistait sur le fait de tendre vers un revenu minimum d'existence au niveau du SMIC.

### Les décrets tournent autour d'un certain nombre d'éléments :

1. de toute évidence, les conséquences de la Loi de 2002 et la Loi de 2005 introduisent une réorganisation de l'action sociale par notamment la création de la Caisse Nationale de Solidarité et d'Autonomie d'une part, mais aussi par la transformation du secteur de l'action sociale dans une logique de services
2. l'articulation entre, d'une part, le revenu d'existence (AAH = 80 % du SMIC -> on souhaitait qu'elle soit à hauteur de 100 % du SMIC) et, d'autre part, la compensation, c'est-à-dire le fait de prendre en compte les surcoûts liés aux handicaps est une révolution : mais comment va être évaluée cette compensation ?
3. l'accessibilité : il y a un enjeu extrêmement fort qu'il ne faut pas rater pour les personnes handicapées (voir ce que cela signifie dans la vie quotidienne des personnes) et qui peut entraîner une transformation profonde du regard sur la différence et des modes de relations sociales

4. La question de la scolarisation : il est à craindre, ici comme ailleurs, qu'on fasse beaucoup pour les enfants handicapés mais assez peu pour les enfants les plus lourdement handicapés
5. La question de la MDPH qui renvoie aux conséquences organisationnelles de tout ce dispositif

Je ne vais pas revenir sur la définition du handicap, mais ce qui est important, par rapport à cette définition, c'est la manière dont elle va être mise en pratique, comment va-t-on évaluer la situation des personnes, c'est-à-dire comment va-t-on prendre en compte les « altérations substantielles durables inscrites dans des environnements qui restreignent des participations ou qui limitent des activités des personnes handicapées », comme dit la Loi. En fait, ce n'est pas tant la définition qui est importante que sa compréhension et sa concrétisation. La définition à laquelle les législateurs ont abouti est un compromis qui peut être intéressant pour travailler.

Dans l'article 11, la Loi définit la compensation. Il était important de dire que toute personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap et de le décrire. Déjà, la première Loi (Loi d'Orientation du 30 juin 1975) décrivait un certain nombre de choses sauf qu'en indiquant que la personne a « droit à compensation », on interroge la société sur les manières dont cette compensation va être mise en œuvre. Elle peut l'être par la prestation de compensation mais d'abord et avant tout elle doit l'être par le droit commun. Toute la question, c'est l'articulation sur ce que produira le droit commun et ce que proposera la prestation de compensation. Cela coince actuellement au niveau du CNCPH mais c'est un enjeu très intéressant.

Je rappelle que la problématique, au cœur de cette loi, s'est jouée autour de plusieurs dimensions :

#### 1. Une dimension politique

Suite à la Loi de 2002 : la personne est au cœur des dispositifs mais surtout, c'est l'émergence de la société civile dans la vie politique française avec le CNCPH mais aussi avec les Conseils Départementaux Consultatifs, le fait que les représentants des personnes viennent discuter des politiques qui les concernent. C'est une dimension qui a été tout à fait essentielle dans les 10 dernières années. Cette dimension s'articule avec la dimension financière (question de l'AAH et question de la compensation) et avec notre capacité à réorganiser les politiques publiques. Enfin, elle s'articule avec une dimension méthodologique dans la manière dont nous allons évaluer les situations des personnes. Cela à la fois sous l'égide de la société civile (représentée par le CNCPH), cela à travers des moyens spécifiques (des équipes pluridisciplinaires), avec une commission des droits qui va prendre en compte le projet personnalisé et le projet de vie et qui va dire ce qu'elle accorde ou pas en fonction de ce que diront les décrets. Il y a l'émergence au plus proche du territoire des conseils départementaux qui ont une fonction d'évaluation et de recours.

#### 2. La création de la CNSA.

Elle a deux fonctions importantes :

- a) solvabiliser les personnes
- b) distribuer de manière équitable l'ONDAM, l'objectif national de dépense de l'assurance maladie, afin que chacune des régions puissent apporter et construire des services qui correspondent aux besoins des personnes mais aussi pour distribuer de manière équitable ce que les députés voteront dans la loi de finances concernant l'Assurance Maladie. Pour distribuer de manière équitable le budget de l'Assurance Maladie, encore faudra-t-il que la caisse ait des remontées de données identiques de l'ensemble des départements, des approches, des indicateurs, des évaluations, qui reposent sur une même approche sur l'ensemble du territoire. Sinon, si cela ne fonctionne pas, il n'y aura plus de CNSA ; elle n'a plus aucun intérêt si demain nous n'avons pas la possibilité d'évaluer de manière cohérente sur l'ensemble du territoire, avec une approche qui soit identique, les besoins des populations en fonction des caractéristiques des territoires

### 3. La question des ressources (revenu d'existence et compensation) :

l'AAH est légèrement inférieure à 80 % du SMIC. Ce qui est prévu par la Loi sur les surcoûts liés au handicap, c'est toute une série de prestations possibles qui vont de l'aide humaine y compris aux aidants familiaux, aux aides techniques en passant par l'aménagement du logement, du véhicule..., aux aides animalières et un certain nombre d'aides spécifiques liées à l'acquisition de produits... Le débat tourne actuellement autour de ce que sont les actes essentiels et il y a un léger désaccord sur cette question qui risque, là encore, de prendre de l'ampleur lorsque chaque CDDA aura à statuer sur la question.

### 4. La question de l'évaluation des besoins des personnes :

dans chacun des départements, des équipes pluridisciplinaires vont, évaluer les besoins de compensation de la personne handicapée, son incapacité permanente, sur la base de son projet de vie... L'équipe pluridisciplinaire recueillera le projet de vie de la personne. A chaque fois qu'une personne souhaitera définir et transmettre son projet de vie, elle le fera et on différenciera le projet personnalisé du projet de vie. On ne demande pas à la personne ni même à son entourage de faire un travail technique que doit faire l'équipe pluridisciplinaire. Nous avons à faire, d'un côté à des personnes handicapées citoyennes et nous avons à faire, du côté de l'équipe pluridisciplinaire, à des consultants, des spécialistes qui peuvent apporter une connaissance particulière. On ne mélange pas a priori les deux notions : on reconnaît la personne pour ce qu'elle est, c'est-à-dire un citoyen qui peut ou non avoir un projet de vie qui n'est pas forcément intégré au langage technicien du projet personnalisé.

La question que posent certains actuellement, c'est de définir, par arrêté, des compositions d'équipe par type de handicap ; ceci pour éviter que des départements proposent que les équipes qui font les plans d'aide en gérontologie, par exemple, fassent aussi des plans d'aide pour tous types de handicap. Derrière cette proposition, il y a quelque chose de tout à fait important puisque notamment le décret donne un certain nombre d'indications sur la composition des équipes mais on sait bien que sur la question du polyhandicap, il faudra aller dans le sens d'équipes à géométrie variable en tant que de besoin afin de pouvoir intégrer, en fonction de la situation des personnes, les experts nécessaires.

### 5. La question du référent de parcours :

C'est une question essentielle. Il est proposé que dans chaque MDPH, il y ait un référent par personne. On verra si cela passe au niveau du décret

Je vous rappelle quelques éléments sur le projet « personnalisé » : il a ceci de fondamentalement différent du projet « individuel », défini dans la Loi du 2 janvier 2002, c'est que, dans son principe, il est « externalisé » c'est-à-dire qu'il n'appartient pas à une structure, à un établissement, à un service ; c'est un processus d'élaboration entre une personne, son représentant et une équipe pluridisciplinaire. Dans la construction du projet, on va pouvoir repérer l'ensemble des domaines qui participent au bien-être social des personnes et ensuite, sur le territoire, il y aura des ressources qui pourront permettre de répondre aux besoins tels qu'ils ont été repérés.

La question au coeur du débat actuellement sur le projet concernant la MDPH et sur le projet concernant la prestation de compensation, concerne l'évaluation des besoins (article 146.33 du code de la famille) c'est-à-dire le fait qu'il faudra différencier l'évaluation globale des besoins (ce qui est souhaitable) et la prestation de compensation avec sa grille d'entrée, ses critères d'éligibilité avec son repérage des prestations possibles, avec sa comptabilisation des moyens à disposition (ce qui est possible). Il faut les deux sinon on ne pourra jamais établir les écarts et s'adresser à la société (qu'il s'agisse du CDCPH, qu'il s'agisse de la collectivité, qu'il s'agisse du département...) pour dire tous les progrès que nous avons à faire.

Dans la définition du handicap par la Loi, il y a bien indiqué l'articulation entre les caractéristiques d'une personne et ses environnements. Ce la signifie qu'il faut repérer les domaines d'activités, essayer d'évaluer les niveaux de réalisation de la personne et repérer dans l'environnement ce qui facilite et ce qui fait obstacle à cette réalisation. Ce n'est qu'à partir de là que l'on peut concevoir les actions à mettre en place. Cette méthodologie devrait être à la base de la méthode adoptée sur l'évaluation des besoins.

Il existe actuellement, des outils d'évaluation qui ne sont pas simplement discutés au niveau franco-français, par exemple proposés dans le cadre international de l'OMS, ce qu'on appelle la classification internationale de fonctionnement (CIF), dont certains items sont repris dans la grille multidimensionnelle de la DGAS. On retrouve, dans nombre d'outils, les mêmes domaines de vie participant au bien être social des personnes, ce qui renvoie à une définition de la santé comme bien-être social au niveau de l'OMS. C'est important car il faut à la fois avoir une approche qui corresponde à ce que les gens veulent et aussi une approche où on pourra demain faire des comparaisons avec les autres pays européens.

Il faut penser plus loin que cette Loi et voir comment du côté des apprentissages, de la communication, des déplacements, des relations avec autrui, des activités domestiques, des participations sociales, nous pouvons répondre dans le cadre du droit commun ou dans le cadre de prestations spécifiques quand le droit commun ne peut pas y répondre. Il existe donc des échelles d'évaluation qui sont à disposition, qu'il faut mettre en pratique mais surtout qu'il faut tester, expérimenter.

Il y a un travail d'explicitation qui, pour l'instant, n'a pas été fait et qui demande un temps d'expérimentation. Il semble que 2006 sera un moment d'expérimentation tout à fait important qu'il faudra construire méthodologiquement.

Sur l'accessibilité à la cité, les choses avancent plus vite notamment concernant les dispositions architecturales et les aménagements des logements collectifs et des établissements recevant du public. Nous pouvons, par contre, être déçu par le volet « maisons individuelles » bien timoré. Ce qui est important, dans la Loi, c'est la capacité à mobiliser les communes et notamment à partir des commissions communales d'accessibilité.

Sur la scolarisation, deux choses :

1. Il faut tenir compte du caractère important de socialisation de l'école pour les enfants polyhandicapés
2. Il y a un titre 3 dans le prochain décret autour de ce qu'on appelle les unités d'enseignement liées aux établissements sociaux et médico sociaux. Il y a une réflexion sur le rôle d'unités ou de dispositifs d'enseignement directement liés à l'Education Nationale et qui devrait poser la question des pédagogies adaptées.

Les conséquences seront importantes du point de vue des établissements. Il faudra rentrer dans une logique de services et cela signifie, qu'à terme, il risque d'y avoir une transformation de la tarification.

Les décrets en discussion, à l'heure où je vous parle, concernent, d'une part, les décrets sur l'accessibilité et la scolarisation, qui seront discutés les 23 et 29 novembre, et, d'autre part, le décret le plus important sur la PCH qui sera discuté en décembre.



## ECHANGES AVEC LA SALLE

Hervé LEDOUX, Directeur d'un établissement médico social pour enfants et adolescents polyhandicapés - Handas, AMIENS : je cherche où sont les enfants, les adolescents et leur famille, que nous accueillons dans le centre que je dirige, dans tous ces dispositifs car s'il y a bien quelque chose qui me perturbe beaucoup c'est qu'on a oublié la dimension de la souffrance psychique et de la douleur des personnes, en mettant ces personnes à des places avec lesquelles, à mon avis, elles auront beaucoup de mal. On est dans le champ de la pédagogie mais peu dans celui de la thérapeutique. Cela m'inquiète fortement. La société s'acquitte de ses droits ; pour être heureux aujourd'hui soyons citoyens, cela me paraît un peu réducteur.

Philippe GAUDON : c'est une remarque qui n'a peut-être pas forcément de réponse mais j'ai envie de dire que le constat est qu'on est dans une société qui est très soucieuse de l'exercice du droit et un certain nombre de pressions et de lobbies se sont exercés sur le thème de l'exercice de ce droit probablement dans un certain nombre de circonstances à juste titre car on a pu observer que le secteur social et médico social n'était pas toujours exempt d'un certain nombre d'abus dans la question du respect du droit des usagers. De ce point de vue là, la Loi a fait son travail et heureusement qu'elle s'est arrêtée là et qu'elle ne s'est pas préoccupée de l'aspect essentiel de l'action sociale et médico social qui reste notre espace de compétences privilégié. Reste à savoir si nous, en tant que professionnels, en tant qu'associations, nous sommes capables de faire vivre cette réflexion, ces valeurs, indépendamment des obligations et de la charge administrative que représentent les dispositifs qu'on a rappelés, que nous sommes toujours capables d'incarner et d'être dans cette disposition et cette disponibilité vis-à-vis de la souffrance sans s'instrumentaliser nous-mêmes dans un statut de garant des droits qui ne se bornerait qu'à cette seule mission.

Micha STAFFORD, psychologue en M.A.S. : dans notre Etablissement, on a fait le livret d'accueil, on a fait le règlement de fonctionnement et on est en train de faire le contrat de séjour mais la souffrance reste la même pour les personnes et surtout même si on a mis tout cela en place, le plus difficile c'est le faire vivre. Tout est en place mais est-ce que cela a changé nos pratiques ? Pas vraiment. Comment faire vivre tous ces textes qui sont si intéressants mais si difficiles à faire vivre au quotidien et en particulier le projet individuel.

Dr PLOIX, ex-directrice d'un centre pour enfants polyhandicapés, ex-présidente d'une association pour polyhandicapés et mère d'un fils polyhandicapé avec de graves troubles autistiques de 27 ans : on a parlé de scolarisation de l'enfant polyhandicapé et on n'a pas parlé de l'adulte en M.A.S. Je m'élève depuis très longtemps contre cette étiquette qui est mise aux enfants et adultes polyhandicapés (déficients mentaux profonds). Ceci au travers de mon expérience professionnelle et personnelle. A l'âge de 16 ans, on a découvert que notre fils était intelligent grâce au moyen d'expression qu'est la communication facilitée, très controversée en France actuellement. Cela m'a permis de découvrir la souffrance intense de notre fils d'être considéré comme déficient mental profond. La communication non verbale existe et elle montre les besoins immédiats de la personne polyhandicapée (j'ai faim, j'ai soif...), c'est la communication primordiale mais il faut donner aux personnes qui ne peuvent pas l'utiliser un autre moyen d'expression telle la communication facilitée même si on ne comprend pas comment fonctionne cette méthode. Les anglo-saxons **font** pour comprendre tandis que nous, français, nous voulons attendre de comprendre **pour faire** et nous laissons les personnes polyhandicapées dans leur souffrance intense de ne pas pouvoir s'exprimer.

Mère d'un petit garçon polyhandicapé : après ce que je viens d'entendre, je me demande si ces messieurs qui font les lois ne se moquent pas des parents en nous parlant de scolarisation des enfants polyhandicapés. Je ne sais pas si vous en avez déjà vus pour nous parler de scolarisation en milieu ordinaire. Quand vous pensez que l'Education Nationale n'est pas capable d'intégrer des enfants trisomiques, vous envisagez une scolarisation pour les enfants polyhandicapés. Je suis fort étonnée que vous preniez du temps à faire des réformes pour nous dire que c'est une possibilité pour nos enfants. D'autre part, ce qui m'étonne, c'est qu'on fasse des lois pour comprendre combien de temps il faut pour les faire manger, les laver, les habiller. On dirait que l'on a découvert avec cette nouvelle loi comment on s'occupe d'un enfant polyhandicapé. Je suis fort étonnée que ces nouvelles lois soient simplement refaites pour dire ce qui est déjà fait et ce qu'on essaie de faire, les parents comme les professionnels, plus ou moins bien. Ce ne sont pas des améliorations. Ces textes, dans le concret, ne mènent à rien. Vous parliez de communes qui pouvaient aménager leur circuit urbain pour des personnes polyhandicapées ou des personnes dépendantes : ceci dépend des communes, elles n'attendent pas une loi pour le faire. J'habite dans une commune du midi de la France qui a été aménagée depuis fort longtemps et qui n'a pas attendu une loi pour le faire.

Jean-François CHOSSY : votre témoignage est dur pour le législateur mais il est lucide. Tout d'abord, je fais partie de ceux qui, ici, ont légiféré pour faire progresser les choses. Je l'ai fait avec mes collègues sur l'insistance de la vie associative, les associations se sont mobilisées de façon très forte pour qu'on puisse, sur le plan législatif, faire évoluer les choses. Ensuite, vous avez raison, la Loi n'est pas suffisamment précise, elle est généraliste, elle ne s'intéresse pas uniquement aux enfants polyhandicapés mais à tous ceux qui sont porteurs d'une différence et les solutions ne peuvent pas être appliquées de façon absolue pour tel ou tel type de handicap. J'ai fait partie de ceux qui disaient qu'il était inutile de légiférer pour une partie de la population qui était différente, certes, mais qui devait être intégrée dans le droit commun.

Le texte, qui s'applique à tous, devait s'appliquer aux personnes handicapées qu'elles soient autistes, polyhandicapées, trisomiques ou autres. **Ceci étant, il y a des réalités : des manques de places, des manques dans la formation, des manques dans la scolarisation, dans l'accessibilité** (toutes les communes ne sont pas accessibles). Il faut faire évoluer les choses, les faire progresser et on a un moyen, à l'Assemblée Nationale, c'est d'écrire la Loi. Rien ne pourra se faire qui ne sera fait avec l'accord des parents en les aidant. Dans la Loi, il est prévu l'aide aux aidants, la reconnaissance d'un statut de l'aidant qu'il soit familial ou professionnel. Les lois ne sont pas faites pour aller contre mais dans le sens d'un mieux être pour chacun et chacune y compris porteurs d'un handicap. Je sais bien que la scolarisation d'un enfant polyhandicapé est très difficile, voire impossible, ce qu'il faut quand même, c'est faire prendre en compte par la Société, ce besoin réel d'implication dans la vie quotidienne, sociale, quel que soit le type de handicap dont on est porteur. Je suis d'accord avec vous, nous ne sommes pas allés aussi loin, aussi vite et ce n'est pas à vous, parents, que je vais apprendre quelles sont les difficultés, vous les connaissez mieux que moi et que quiconque.

Monsieur BARREYRE : ce que j'ai présenté des débats peut paraître très loin de la réalité mais je voulais vous donner un exemple. Cela se passait hier à 17 h, il y avait la maman d'un garçon qui a 4 ans ½ et qui est scolarisé dans ma commune (je m'occupe de la Commission Communale d'Accessibilité) qui disait qu'elle était à la recherche d'un établissement. Elle a visité un établissement proche de ma commune qui a estimé que son fils n'entrait pas dans les critères du projet d'établissement. Or, la loi veut l'inverse, la loi dit que, sur le territoire, il y a des ressources particulières qui doivent correspondre aux besoins des enfants et non l'inverse. De plus, cet enfant va à l'école maternelle, on le suit depuis très longtemps avec un A.V.S. Il va se poser la question de son entrée à l'école primaire, on est en train de prendre contact avec une association qui a reçu cet enfant et cela passe par la municipalité car cela a un poids beaucoup plus important. Vous avez de la chance que, dans votre commune, tout cela a été fait car, dans beaucoup de communes, rien n'est fait pour les personnes handicapées et encore moins pour les polyhandicapés qui, de ce fait, ne sont pas dans la ville. Le fait d'en parler dans un bulletin municipal, dans le cadre d'un conseil d'école ou d'avoir un projet fait beaucoup avancer les choses.

Monsieur BONHOMME : à propos de la définition du polyhandicap, est-ce que vous pouvez dire si on en reste à la définition antérieure ou si, à la suite de la Loi de 2005 qui cite le polyhandicap, la définition a évolué ?

Madame RONGIERES : elle a évolué. Elle va paraître dans les nouveaux textes en 2006. On garde les principes fondamentaux mais elle s'élargit.

Jean-François CHOSSY : l'objectif dans la Loi du 11 février est de faire prendre en compte le polyhandicap alors qu'il était ignoré jusqu'à présent et, bien entendu, autour de cela, il y a une définition qui va s'élaborer de façon plus précise

Gérard COURTOIS, Directeur Général de l'Association « Les Tout-Petits », Secrétaire Général du G.P.F : nous savons, Monsieur CHOSSY, toute l'énergie que vous avez déployé pour que la Loi du 11 février aboutisse et nous savons également nous au GPF votre intérêt pour le polyhandicap. Votre présence à la tribune, aujourd'hui, en est un témoignage fort. Pour autant la Loi du 11 février 2005 qui fixe de grands objectifs est-elle vraiment bien adaptée au polyhandicap ? Les décrets qui doivent être promulgués répondront à cette question. Je voudrais vous demander précisément en ce qui les concernent votre point de vue sur les délais sachant qu'un rapport du Sénat fait état que seuls 7 % des décrets sortent à partir des amendements au niveau du Sénat, 7 % également au niveau des décrets qui sont du suivi réglementaire pointé par l'Assemblée Nationale. En moyenne, par rapport à tous les amendements qui peuvent être énumérés que ce soit au niveau du Gouvernement, du Sénat et de l'Assemblée, il n'y a que 14 % de décrets promulgués. Nous sommes donc très inquiets malgré votre forte conviction pour l'avenir ; d'autant que le polyhandicap n'est qu'énoncé dans la Loi que dans le préambule sans être véritablement repris ultérieurement. Quelle place véritable pour les personnes polyhandicapées ? L'égalité des chances pour ces dernières, c'est d'avoir une place dans la société, avoir une place dans un établissement. La scolarité est un point primordial dans la Loi pour les personnes polyhandicapées également puisqu'il s'agit de reconnaître leurs capacités cognitives d'une part et de favoriser leur intégration dans la société en favorisant leur socialisation.

Jean-François CHOSSY : premièrement sur les décrets, il est vrai que, dans les textes habituels des lois, les décrets sont pris tardivement ou ne sont pas pris du tout. C'est même le cas pour la Loi de 1975. C'est pour cette raison que le rapporteur que j'étais dans la discussion de la loi du 11 février a souhaité deux choses :

1. que les décrets soient pris dans les 6 mois qui suivent la publication de la Loi en oubliant qu'il y avait quand même une vingtaine de ministères concernés et que, pour croiser les vingt ministères, c'était un peu compliqué en 6 mois. Mais les engagements ont été pris par le Gouvernement pour que ce délai de 6 mois soit ramené à 1 an c'est-à-dire qu'au 11 février 2006 ou fin février 2006 tous les décrets seront pris
2. le C.N.C.P.H. est associé à la rédaction des décrets. C'est une nouveauté, jamais auparavant on avait associé une association à l'écriture de décrets. Pour ce qui est du reste, la Loi n'est pas une fin en soi, c'est évolutif et tous les 3 ans (et non plus tous les 30 ans), le Gouvernement devra présenter devant le Parlement un rapport sur ce qui a été fait par rapport au handicap et les projets qu'il reste à mener. Bien entendu, toutes les associations, toutes les familles qui auront des informations à faire remonter ou des préoccupations à évoquer pourront profiter de ces moments pour les faire relayer par les parlementaires. La discussion aura lieu à l'Assemblée Nationale

Par ailleurs, lorsque le Ministre sera là, une liste de demandes encore mal exprimées ou mal cernées a été élaborée par le G.P.F. et sera remise au Ministre pour qu'on y travaille, pour faire en sorte qu'on ne découvre pas le polyhandicap au détour d'une discussion mais pour qu'on fasse vivre au mieux un texte, certes généraliste, mais qui doit se préoccuper du bien-être et du devenir de chacun et chacune de ceux qui sont porteurs d'une différence.



## POLYHANDICAP : REGARDS CROISES

### LA QUESTION DE LA DEFINITION DU POLYHANDICAP

Dr Georges SAULUS, Psychiatre, Comite Médical G.P.F.

Je ne vous apprendrai rien en vous disant qu'en matière de polyhandicap le thème de la définition est récurrent. Et qu'en matière de polyhandicap le thème de la définition est récurrent parce qu'il est central ; et qu'il est central parce qu'il est problématique. A l'occasion de notre réunion d'aujourd'hui, je me suis posé la question de savoir comment il se fait qu'en matière de polyhandicap le thème de la définition soit, de telle manière, récurrent, central et finalement problématique.

Les polyhandicapologues, seraient-ils plus pointilleux, plus perfectionnistes, que leurs collègues qui s'occupent des autres multihandicaps avec déficience intellectuelle, je veux parler de l'IMC, de l'IMOC, des autismes déficitaires et des psychoses déficitaires ? C'est peu probable. Il y a, j'en témoigne, chez les polyhandicapologues, dont je fais partie, ni plus ni moins d'obsessionnels, dont je fais aussi partie, qu'ailleurs. Il faut donc chercher ailleurs que dans l'obsessionnalité des polyhandicapologues, la cause de **l'insistance avec laquelle revient, dans nos milieux de polyhandicap, la question de la définition.**

Quelle est donc la cause de l'insistance avec laquelle revient, dans nos milieux de polyhandicap la question de la définition ? Ma réponse est la suivante : **la cause de cette insistance, c'est, bien sûr, le polyhandicap lui-même.** C'est en tout cas ce que j'ai projeté de vous montrer aujourd'hui.

Nous sommes aujourd'hui, nous les polyhandicapologues, dans une situation qui ne manque pas d'être originale ; cette situation est la suivante : nous avons nous-mêmes, il y a déjà 40 ans, créé de toutes pièces un mot... dont nous ne savons toujours pas ce qu'il veut dire !!!

Comment cela se fait-il ? Comment cela a-t-il pu arriver, hors l'hypothèse que j'ai écartée à l'instant, d'un désordre mental grave et collectif des polyhandicapologues ? J'ai à l'instant, à notre décharge, mis en cause le polyhandicap lui-même. Il faut maintenant que je précise : la situation où nous nous trouvons en matière de définition du polyhandicap est intimement liée à **l'histoire du mot « polyhandicap ».**

Ce mot, comme vous le savez probablement, est apparu dans notre vocabulaire médico-social dans la littérature grise des années 60 ; mais il faut situer le moment de sa naissance proprement dite, de sa *naissance* en quelque sorte *officielle*, en avril 1969, lorsqu'Elisabeth Zucman l'emploie dans son article pour la revue *Réadaptation*, intitulé : *La guidance parentale*. Le *baptême* lui, je veux parler du *baptême républicain*, bien sûr, aura lieu en 1985 avec la publication, par le C.T.N.E.R.H.I., du rapport rédigé sous la direction d'Elisabeth Zucman et consacré aux enfants porteurs de handicaps associés. Donc, je vous disais que la situation où nous nous trouvons en matière de définition du polyhandicap est intimement liée à l'histoire du mot « polyhandicap ».

Il faut maintenant que je précise : la situation où nous nous trouvons en matière de définition du polyhandicap est plus précisément liée à **deux moments particuliers de l'histoire du mot « polyhandicap » :**

- **les circonstances de sa « naissance » ,**
- **les circonstances de son « accession à la maturité » .**

D'abord aux **circonstances de sa naissance**. Cette naissance a eu lieu, comme vous le savez, en France ; et à cette naissance sont liés deux noms : ceux de Stanislas Tomkiewicz et d'Elisabeth Zucman ; et c'est spécialement à Elisabeth Zucman, comme je l'ai déjà dit, que l'on doit, en 1969, la première utilisation officielle par écrit du terme polyhandicap.

Cette émergence, à la fin des années 60, du mot polyhandicap qui ne constitue pas encore à proprement parler une définition, obéissait à un impératif que Stanislas Tomkiewicz a qualifié de « pratique », mais qui, de toute évidence, était un impératif *éthique* ; à propos d'un travail de nosographie portant sur le polyhandicap, Tomkiewicz expliquait 30 ans plus tard, lors du Colloque de 1995, dans une intervention intitulée *Le polyhandicap : concept, historique, implications éthiques*, je le cite : « En entreprenant notre travail ( ...), nous avons pensé qu'en conceptualisant le drame, en transformant ce qui ne fut que des exceptions malvenues en fait de société et en catégorie nosographique singulière, nous allions diminuer le nombre des exclus et ainsi diminuer la souffrance des enfants et des parents ». (c'est moi qui souligne)

Cette conjonction originelle des soucis nosographique et éthique, conjonction clairement indiquée dans le titre de l'intervention de Tomkiewicz qui réunit explicitement concept de polyhandicap et implications éthiques, cette conjonction originelle des soucis nosographique et éthique donc, n'a jamais cessé d'être implicitement ou explicitement présente dans nos démarches de définition du polyhandicap ; et cette conjonction originelle des soucis nosographique et éthique se change aujourd'hui en confusion. Je veux parler de confusion quant à l'opérationnalité de la définition. Mais je vais revenir sur cette notion d'opérationnalité d'une définition...

De la naissance du mot polyhandicap, fortement connotée, donc, d'un souci éthique, je passe maintenant directement à son « **accession** », en quelque sorte, « **à la maturité** ». Je veux parler de sa *reconnaissance officielle* comme partenaire à part entière de nos débats et de nos réflexions sur le handicap sévère.

*La première définition officielle du polyhandicap* apparaît en 1985 dans le rapport déjà cité, publié par le C.T.N.E.R.H.I. et intitulé : « Les enfants porteurs de handicaps associés : les multihandicapés ». Cette publication aboutit à la mise en place d'une classification des multihandicapés, terme qui recouvre plurihandicap, polyhandicap et surhandicap, classification dont le principe directeur est de distinguer, je cite, « des populations qui nécessitent des mesures de prévention et d'aide différenciées ». La définition énoncée du polyhandicap y est la suivante : « Handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience intellectuelle sévère ».

On voit que cette définition a été forgée en vue de l'organisation d'une action *spécifique* en faveur de la population polyhandicapée ; population polyhandicapée isolée du reste de population handicapée comme requérant des mesures *spécifiques* ; c'est-à-dire que : la première définition officielle du polyhandicap a été forgée dans un souci qu'on appelle épidémiologique.

On voit donc que l'invention du mot polyhandicap est liée à trois soucis distincts : souci éthique, souci nosographique et souci épidémiologique :

- *souci éthique*, lorsqu'il s'agissait de faire enfin entrer dans la communauté humaine des enfants qui en étaient jusque là exclus parce qu'ils étaient gravement handicapés ;
- *souci nosographique*, lorsqu'il s'agissait, en même temps, de désigner un type particulier d'atteinte dont ces mêmes enfants étaient porteurs ;
- *souci épidémiologique*, enfin, lorsqu'il s'est agi, un peu plus tard, de distinguer la population polyhandicapée comme une population handicapée qui nécessite des mesures de prévention et d'aide différenciées.

A propos de ces trois soucis distincts *il est à noter qu'ils renvoient à la notion d'opérationnalité<sup>1</sup> dont je parlais à l'instant (et même, notons-le dès à présent pour y revenir, à l'idée d'une triple opérationnalité).*

Quand peut-on dire qu'une **définition** est **opérationnelle** ? Une définition est opérationnelle quand elle se montre capable d'engendrer telle ou telle opération, c'est-à-dire tel ou tel type d'action.

---

<sup>1</sup> Ceci simplement parce que l'histoire de la définition du polyhandicap est dominée, comme l'histoire de presque toutes les définitions, par l'impératif d'opérationnalité inhérent à toute démarche de définition.

### Exemple des deux définitions possibles du cercle :

- le cercle est la figure dessinée par une onde calme sous l'effet d'un objet tombé à sa surface ;
- le cercle est l'ensemble des points d'un plan équidistants d'un même point.  
Est-ce-que ces définitions sont équivalentes ? Non. Pourquoi ? Parce que leurs opérationnalités sont différentes. En effet :
- s'il s'agit d'apprendre à un élève de classe maternelle à reconnaître des formes géométriques, la première a plus de valeur opérationnelle que la seconde ;
- s'il s'agit de fournir à un élève de terminale les données nécessaires pour découvrir les propriétés du cercle, alors la seconde définition a une valeur opérationnelle bien supérieure à celle de la seconde.

Donc, on peut définir une même chose d'une manière plus ou moins opérationnelles ; et : une définition est d'autant plus opérationnelle qu'elle facilite la mise en œuvre de l'opération visée par celui qui la propose.

Comme on vient de le voir, *au cours de l'histoire du mot polyhandicap trois soucis d'opérationnalités différentes se sont manifestés : éthique, nosographique et épidémiologique.*

Je vous disais tout à l'heure que nous avons nous-mêmes, il y a déjà 40 ans, créer de toutes pièces un mot... dont nous ne savons toujours pas ce qu'il veut dire !!! Vous comprenez mieux maintenant l'origine de cette confusion : chaque fois qu'il s'agit de définir le polyhandicap l'objectif opérationnel de la volonté de définition n'est pas suffisamment et assez clairement énoncé les démarches qui sont à l'origine des définitions actuelles du polyhandicap n'ont pas suffisamment et assez clairement énoncé. Autrement dit, la confusion qui règne aujourd'hui en matière de définitions du polyhandicap est une confusion des opérationnalités. Une fois ceci établi, vient une autre et ultime question : d'où vient la multiplicité récurrente des opérationnalités attendues d'une définition du polyhandicap ? Autrement dit : pourquoi, chaque fois qu'il s'agit de définition du polyhandicap évoquons-nous tout à la fois des critères de pertinence aussi divers que des critères éthique, nosographique et épidémiologique ?

Ceci tient au fait que le polyhandicap réalise ce qu'on appelle une **situation extrême**. Que faut-il entendre par là ?

Il faut entendre par là que, bien qu'il n'y ait pas de question technique ou éthique spécifique au polyhandicap, néanmoins *le polyhandicap pose d'une manière particulière les questions techniques et éthiques les plus communes et exerce sur ces questions un effet d'acutisation et un effet de protension.*

Par **effet d'acutisation**, il faut entendre qu'en milieu de polyhandicap les questions techniques et éthiques les plus communes se posent avec une force extrême; ces questions deviennent très aiguës (d'où le mot acutisation) et peuvent solliciter à un degré extrême nos capacités de réponse. Pour prendre un exemple extrême mais néanmoins réaliste et qui, je crois, illustre bien mon propos, *le polyhandicap est probablement le handicap qui sollicite au plus au point notre capacité éthique à soutenir inlassablement que toutes les vies, sans exception, se valent en dignité, celles des êtres les plus handicapés et celles des êtres non handicapés.*

Par **effet de protension** il faut entendre qu'en milieu de polyhandicap les questions techniques ou éthiques les plus communes se posent avec une durée extrême; on n'en a jamais fini avec ces questions, qui dans d'autres situations, cessent un jour de se poser. Par exemple *la question de l'humanité d'un être issu de la rencontre d'un homme et d'une femme* : cette question se pose habituellement pendant les premiers jours, ou les premières semaines ou les premiers mois de la vie intra- ou extra-utérine, puis disparaît ; alors *qu'en matière de polyhandicap on peut voir cette question de l'humanité se poser - ou être posée - à certains d'entre nous à de nombreux moments qui jalonnent toute la vie d'une personne polyhandicapée.*

**C'est la conjonction de ces deux effets du polyhandicap sur les questions le concernant:**

- **qui explique l'intensité et la coexistence permanente dans notre champ professionnel, des soucis éthiques et des soucis techniques,**

- **et qui, de ce fait, se traduit par la confusion des opérationnalités des définitions du polyhandicap qui sont régulièrement proposées.**

On comprend mieux que ces définitions ne cessent d'être légitimement jugées, au moins partiellement insatisfaisantes par certains, et au moins partiellement satisfaisantes par d'autres. Il reste que le monde du polyhandicap, parents et professionnels, manque cruellement de définitions précises, stables et d'opérationnalités clairement définies.

Le Groupe Polyhandicap France, dans le droit fil de sa mission d'aide aux personnes polyhandicapées et à leurs familles, est, sans nul doute, le promoteur naturellement désigné de démarches visant l'élaboration de définitions toujours plus opérationnelles du polyhandicap.



*Dr Elisabeth ZUCMAN, Présidente Honoraire du G.P.F.*

Ce croisement de regards concerne ce que je considère comme une évolution du concept de polyhandicap qui conduit à regarder autrement, depuis quelques années, les personnes polyhandicapées. Un nouveau regard qui est rendu possible et nécessaire grâce à l'action des familles, à l'action des associations, à la réflexion des équipes, qui vivent auprès des personnes et qui les accompagnent et même par les règlementations, car les évolutions conceptuelles touchent tout le domaine du handicap : cela fait 20 ans que nous sommes tous invités à considérer la personne avant son handicap ; mais cela fait peu de temps, et c'est encore discuté, que nous sommes invités à considérer que le handicap est une situation, c'est-à-dire que cela ne touche pas la personne isolément mais que cela touche la personne par rapport à ses milieux de vie (familial, social, professionnel...).

Le deuxième acquis pour toutes les personnes handicapées est celui de la classification de l'O.M.S. il y a 20 ans et de sa rénovation récente (2000) dans ce qui s'appelle la C.I.F. (Classification Internationale du Fonctionnement). Elle a conservé le terme de « déficience » car il faut regarder avec beaucoup d'attention les troubles à pallier, à améliorer, à compenser, mais elle innove en faisant place aux aspects dynamiques et positifs de la personne en situation de handicap car la C.I.F. a choisi de parler « d'activité » et de « participation » sociale à la place d'incapacité et désavantages. La C.I.F., maintenant, tient compte pour chaque personne en situation de handicap de ce qui lui est personnel, unique et des composantes de son environnement qui vont modifier tout cela pour alléger ou pour l'alourdir sa situation. Enfin, le troisième acquis, depuis 1989 pour tous les enfants, et espérons le pour tous les adultes, c'est celui du projet personnalisé.

Mais, dans le domaine du polyhandicap, des acquis récents nous aident aussi à percer le masque des déficiences et à voir la personne autrement. Quand je regarde mon parcours de médecin, ces enfants, que je voyais disparaître à 4 ou 5 ans, sont devenus des adolescents, des adultes et aujourd'hui des adultes vieillissants et, dans ce vrai parcours de vie, ils se révèlent à nous différents en fonction de leur âge réel. C'est un premier acquis dont nous nous réjouissons tous. Le second, qui explique le premier, c'est que nous avons, dans notre pays, acquis une vraie maîtrise, un vrai savoir faire dans les soins et dans les manières nouvelles de fournir les aides pour les activités de vie quotidienne qui respectent la dignité de la personne. Des aides qui coûtent cher. Des aides, dont j'espère que le décret d'application nous permettrait de continuer à approfondir la qualité car elles nécessitent d'être nombreux, d'associer les familles et les professionnels et de donner aux uns et aux autres les soutiens de la parole et de la compréhension, ainsi que de la formation continue.

C'est parce que maintenant nous sommes un peu tranquilisés sur la qualité des soins et des aides à la vie quotidienne, que nous pouvons et que nous sommes libres (familles et

professionnels), de regarder la personne autrement : dans ses capacités, ses désirs, ses facultés d'adaptation.

Le troisième acquis, encore plus récent, se situe dans le domaine de la communication, verbale et non verbale, naturelle ou aidée par l'ordinateur, par telle ou telle méthode... Les aides à la communication n'ont que peu d'années. Cette communication est double : la communication de la personne vers les autres, notre habileté à repérer en elle quand elle est très handicapée, sa manière de donner un accord ou de le refuser, de dire non ou oui par un regard, une mimique, un geste... ; cette manière là, qui nous permet de l'interroger, de lui donner la parole sur tout ce qui l'intéresse. Aux Amis de Karen, j'ai vu, avec joie, des psychologues, à travers le oui ou le non, interroger les enfants très dépendants sur leurs rêves et avec l'interrogation oui/non, les voir raconter leurs rêves qui sont les rêves de tout le monde (la famille, l'espoir de marcher, de s'exprimer...)

Donc ces trois acquis permettent de découvrir la personne polyhandicapée :

- ✓ Un long parcours de vie
- ✓ Des soins et une aide à la vie quotidienne bien maîtrisée par les savoir faire
- ✓ Le développement de la communication : à leur expression extraordinaire se joint la nôtre car nous avons appris nous aussi, la mise en mots permanente de ce que nous leur proposons de vivre et singulièrement les aides et les soins : une parole que nous leur adressons de près, les yeux dans les yeux, avec un langage total verbal et gestuel, corporel, qui fait que nous sommes dans une relation proche, permanente de personne à personne, qui passe la barrière du retard mental et évite la chosification.

Tout cela nous permet aujourd'hui de franchir le masque des apparences créé par des troubles multiples, graves, intriqués, qui, longtemps et encore trop souvent, fait disparaître la personne et parfois son appartenance à la communauté humaine.

Maintenant qu'on sait franchir le masque des apparences, qu'est-ce qu'on voit ? On voit d'abord que, dans la personne polyhandicapée, dans ce franchissement des apparences, tout n'est pas handicapé. C'est l'irruption de la puberté qui nous l'a d'abord appris. La puberté se passe chez eux comme chez tout le monde, naturellement, et c'est le « signal-symptôme » que tout n'est pas handicapé dans le polyhandicap, non seulement sur le plan physique mais aussi sur le plan de la puberté psychique, avec son cortège de désirs nouveaux, sexualisés et avec le désir de s'opposer et de dire non, comme toute personne pubère, ce qui nous met parfois dans l'embarras quand on est parent ou quand on est professionnel.

A partir de ce premier constat de normalité dans le polyhandicap, nous avons aussi appris, avec l'aide des parents, à prendre en compte une deuxième zone de normalité, voire de sur-normalité, compensatoire, adaptative : leur capacité de faire attention à l'autre, proche et important pour eux.

Jean-Pierre CHAMBOT, analyste, philosophe, éducateur proche des personnes polyhandicapées, dit que les personnes polyhandicapées, quel que soit leur âge, depuis le plus jeune, sont totalement tournées vers une attention à l'autre (aux proches, aux parents, bien sûr avant tout, mais aussi ensuite aux professionnels avec une attention et un attachement très fort à ceux qui leur sont importants ; que c'est cela qui leur donne un attachement intense à la vie, qui est tout à fait remarquable. C'est l'intensité de cette attention à l'autre et de leurs attachements qui les attache à la vie et fait qu'ils sortent des mésaventures chirurgicales et des états de décompensations critiques les plus éprouvants, avec une résistance remarquable. Pour le prendre en compte et pour mieux le comprendre, je me suis interrogée : comment cela est-il possible au sein de déficiences multiples, de douleurs, de souffrances, de contraintes si nombreuses ? Je crois que l'attention et l'attachement à l'autre se développent, se sur-développent même chez eux comme nous savons que le tact se développe chez les aveugles. Je m'étonne qu'on sache bien que les personnes aveugles vont acquérir un tact d'une finesse extrême mais qu'on ne se soit pas encore posé la question de la sur-compensation affective dans ce mode de vie où ce qui compte pendant longtemps, et quasi-exclusivement, c'est la proximité et l'intensité des relations inter humaines. Cette capacité de compensation des personnes polyhandicapées dans ce domaine n'est pas encore suffisamment reconnue ni évoquée dans nos temps de formation et de réflexion.

On pourra étendre à leur bénéfice un autre concept moderne : celui de la résilience que Tomkiewicz et Cyrulnik ont beaucoup travaillé car ils sont totalement capables de cette résistance intérieure à leur situation extrême. A nous de la faire vivre et de la respecter en reconnaissant qu'ils construisent une vie intérieure, un langage intérieur, que nous pouvons maintenant extérioriser (avec le oui/non, voire aussi avec l'ordinateur, sous un mode ou l'autre) et qui témoigne de leur construction très précoce, très progressive et continue de ce que Winnicott appelait « le sentiment continu d'exister ».

Le troisième champ des capacités à mieux connaître, grâce aux familles et aux équipes, c'est celui de leur intelligence. Une intelligence originale : ce n'est pas une intelligence logique, c'est celle que Spinoza appelait « intelligence de troisième ordre », l'intelligence intuitive et qu'il considérait comme fort importante. C'est celle qu'on appelle aussi l'intelligence « conative » dont l'intérêt est de conduire à l'intelligence cognitive qui permet des acquis de connaissances ; c'est pour cela qu'elle est passionnante et qu'elle leur ouvre le droit que reconnaît la Loi de février 2005, non pas à aller à l'école de tout le monde, mais à recevoir des enseignements là où ils vivent, là où ils sont, et d'aller rencontrer, sous des formes qui vont se développer, ceux qui sont à l'école.

Il s'agit donc d'un ensemble de capacités qui ont été longtemps masquées derrière l'apparence et la gravité des déficiences et qui doivent aujourd'hui entrer dans notre compréhension et dans nos offres, familiales et professionnelles, d'accompagnement. Ces capacités se développent tout au long de leur vie. Elles subsistent même quand elles ont été laissées en jachère car elles ont souvent été reconnues très tardivement (cf l'exemple de l'acquisition de la lecture chez un garçon de 25 ans ; pourquoi à 25 ans alors qu'il avait bénéficié d'une véritable scolarisation adaptée ? Parce qu'il avait des motivations de jeune adulte et parce qu'il a bénéficié du regard neuf et naïf d'une bienveillante enseignante qui a demandé au sein de la MAS qui voulait travailler avec elle du scolaire. Il a fait comprendre qu'il en était et a appris à lire avec elle ; d'autres, ailleurs, plus nombreux, ont déchiffré et se sont exprimés avec l'aide de l'ordinateur).

Donc, la prise en compte de l'âge réel, des motivations d'adolescents, d'adultes, d'adultes vieillissants, permet de comprendre autrement le polyhandicap et de prendre en compte maintenant leurs capacités de s'intéresser à la culture, à ce qui est beau, à la créativité (la mise en place d'ateliers de peinture et de sculpture adaptés montre un monde de capacités créatives de grande qualité, qui étaient jusqu'alors insoupçonnées). On commence à reconnaître leurs capacités bien plus précoces d'humour, d'appréciation de la musique et enfin leurs capacités d'accéder à des notions spirituelles.

Evidemment, c'est un autre regard qui se construit, qui nous amène à distinguer plus soigneusement la dépendance physique, qui demeure, de l'autonomie psychique à laquelle ils accèdent. L'état végétatif n'existe pas dans le polyhandicap et la dépendance psychique, quand les conditions de vie sont bonnes, n'existe pas non plus. Silencieusement, ils construisent leur « moi je » quand on leur donne les moyens de cette autonomisation de leur vie intérieure. C'est terriblement exigeant car cela suppose que ceux qui les entourent aient changé de regard et soient soutenus suffisamment pour faire circuler la parole, entre nous et eux, et eux et nous et donc que « les aidants » soient suffisamment nombreux et suffisamment aidés. Cela nous donne des devoirs nouveaux qu'il n'est pas inutile de rappeler aujourd'hui au moment où va sortir un décret d'application sur la prise en charge des besoins des personnes polyhandicapées.

Je voudrais, pour terminer, dire simplement qu'il faut aussi que nous nous appropriions et diffusions tous cette vue nouvelle des capacités qui accompagnent les incapacités ; elles sont autre chose « qu'un reste » et fondent comme « une nouvelle frontière », comme un devoir pour nous d'exprimer des attentes à cet égard, car les personnes polyhandicapées ne peuvent réaliser, mettre au jour leurs capacités réelles, petit à petit, très patiemment, que si elles lisent cette attente-là dans le regard des autres, de ceux qui les intéressent au premier chef, famille et professionnels auxquels ils sont vitalement attachés.



## ECHANGES AVEC LA SALLE

Madame GONGORA, Présidente de l'Association de Parents du Centre Raphaël : la définition du polyhandicap nous intéresse énormément. D'abord d'un point de vue mathématique pour pouvoir nous compter : sur Paris, nous n'arrivons pas à avoir le nombre de polyhandicapés, la CDES est incapable de nous donner les chiffres, sur le territoire nous avons une enquête de l'INSEE qui ne met pas en avant le polyhandicap. Si vous pouviez nous aider à avoir ce chiffre là pour pouvoir se compter, savoir quelle force nous représentons et pouvoir établir un travail réel vis-à-vis des élus que nous côtoyons lorsque nous voulons créer des établissements. C'est le cas pour notre Association en ce moment puisque tentons de créer une MAS à Paris car nous avons des amendements Creton sur le Centre Raphaël. Nous allons voir les élus qui, très souvent, ne comprennent pas, ne savent pas ce qu'est le polyhandicap. Je demande à tous les établissements d'ouvrir leurs portes à nos élus et à la population afin qu'ils puissent voir qui sont les polyhandicapés qui ne sont pas visibles dans la ville de par des problèmes de mobilité. Nous avons des difficultés pour pouvoir évoquer le polyhandicap, il faut que ce mot soit très bien défini, qu'il soit visible pour, qu'après, on puisse définir exactement nos besoins. Ce que les politiques ne comprennent pas c'est quel type de structure, de prise en charge, d'accompagnement il nous faut car en face on pourra avoir les moyens financiers de pouvoir accueillir et héberger nos enfants qui deviennent trop vite des adolescents et très vite des adultes. Nous sommes, nous parents, dans un devoir de protection et de défense de nos enfants mais aussi bâtisseurs d'avenir pour eux. C'est dans ce rapport là avec les élus que nous devons établir un dialogue mais, pour cela, il nous faut une définition et une visibilité.

Jean-François CHOSSY : c'est bien parce qu'il y a une méconnaissance du polyhandicap que le législateur a souhaité que le terme « polyhandicap » figure dans le texte. Ce n'est pas suffisant mais c'est un début

Elisabeth ZUCMAN : je me suis gardée de donner une nouvelle définition du polyhandicap car nous attendons le Ministre cet après-midi et que nous sommes plusieurs, dans cette salle, à avoir travaillé dans la commission qu'il a mis en place sous l'égide de Madame COLETTA et au sein de laquelle la définition a été du début à la fin en discussion. Je ne veux pas, à cette heure, donner une définition que je souhaite la plus large possible car l'évolution positive des personnes dans de bonnes conditions ne peut se faire que si on ne définit pas trop étroitement le polyhandicap. Mais attendons le Ministre et ensuite attendons les moyens qui seront donnés à la future (proche) Maison du Handicap pour faire mieux que par le passé dans la connaissance des besoins en terme épidémiologique ou de population car c'était prévu dans la Loi de 75 et cela n'a pas été donné aux commissions CDES et COTOREP. Espérons que cela le sera dans l'avenir.

La salle : je voudrais faire une réflexion sur les travaux engagés sur cette définition et toutes la réflexion sur le statut des personnes polyhandicapées en France mais est-ce qu'on peut le dissocier du statut des établissements tels que les F.A.M. Car on constate, suivant les départements de France, que les COTOREP orientent en MAS ou en FAM et, qu'à côté de cela, on tient bien compte d'un ratio d'accompagnement au plan national pour les FAM et un autre pour les MAS sans savoir ce qui se fait exactement dans les FAM. Cela veut dire que, quand on oriente en MAS, on sait qu'il y a 10 salariés de plus dans un établissement de 40 personnes pour l'encadrement au quotidien parce qu'il n'y a aucune définition de ces textes et on en parle depuis 1986. Je trouve important qu'on ne dissocie pas la question du statut de ces personnes et le statut de ces établissements.

Elisabeth ZUCMAN : les deux statuts sont à l'image de la France où on différencie à l'extrême des réponses qui devraient être unifiées et égalisées. Or, les adultes polyhandicapés ont droit à la qualité maximum pour pouvoir développer tous leurs potentiels. J'espère que cela va venir.

## APPROCHE ETHIQUE



### APPROCHE ETHIQUE DE LA PERSONNE POLYHANDICAPEE

*Emmanuel HIRSCH, Directeur de l'Espace éthique/AP-HP et du Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud 11*

#### **Penser autrement le handicap**

Il y a quelques années, j'ai été invité dans une Maison d'accueil spécialisée (MAS) à Dozulé, pas très loin de Caen. Ce petit établissement en pleine campagne recevait des personnes polyhandicapées, notamment atteintes d'affections mentales lourdes. J'ai rencontré quelques « résidents » et les professionnels qui les accompagnaient dans leur quotidien. Ce lieu de vie pouvait donner l'impression de se situer en dehors de notre monde, à l'écart, là où une attention, un souci de l'autre étaient encore concevables, en dépit des circonstances, au-delà des handicaps et des mentalités délétères. À observer et écouter les membres de cette étrange société humaine, j'ai compris qu'ils constituaient en quelque sorte un îlot d'humanité, un espace de sauvegarde voué aux plus vulnérables parmi nous. À la manière d'une communauté monacale qui consacre ses prières au monde dont elle s'est retirée. Il s'y préservait et cultivait une idée d'humanité, une conception de la fraternité bouleversantes dans leur évidente simplicité. Je retiens quelques propos forts tenus par les professionnels de Dozulé :

«Les handicapés vous produisent quelque chose par rapport à ce que vous êtes. [...] Un certain regard, une certaine attitude vous font éprouver le bonheur d'être homme. [...] «Dans notre domaine, il y a des choses qui ne se parlent pas.»

Les intellectuels et les politiques ignorent tout de Dozulé alors que l'engagement de familles et de professionnels permet de ne pas abdiquer, de ne pas renoncer là même où la vie humaine éprouve tant de difficulté à exprimer son inaliénable dignité. C'est un peu ce qui se vit aussi dans certains services hospitaliers, lorsque s'exprime la qualité et la résolution d'une résistance qui honore et préserve les valeurs de la démocratie. Plus encore, qui nous en apprend beaucoup de ce que nous sommes et à quoi nous pouvons aspirer.

Trop fréquemment, la tentation de qualifier *le* handicap disqualifie la personne handicapée. À vouloir *penser le* handicap on évolue bien vite dans une tentation de le comprendre, de l'analyser, de le ramener à des catégories susceptibles d'en maîtriser les singularités, de les circonscrire à l'état de maladies, de restreindre nos préoccupations à une *prise en charge*, une *stratégie d'accompagnement* fort éloignées de la sollicitude, du soin. Ne conviendrait-il pas de risquer une autre approche, différente dans sa simplicité et ses évidences, dans son choix d'humaniser, la rendant possible, une relation davantage qu'un rapport ? Cette relation avec ce qui, bien que différent, ne saurait nous être indifférent, interroge en profondeur notre faculté de compréhension, de lucidité : l'attention dont nous sommes capables et responsables à l'égard de l'autre. Plus encore notre curiosité, notre souci de celle ou de celui qui a tant à transmettre et partager de ce qu'il est : à sa manière et à son rythme.

Autre que nous-mêmes et à la fois si proche, si présent, pour autant qu'on lui soit hospitalier, l'accueillant et l'entourant dans un « foyer de vie » qui nous devient commun. Autre, malgré, au-delà de son handicap et non du fait d'un handicap. Du reste, qu'en est-il de cette différence plus apparente ou marquante que d'autres, touchant, avant tout, à nos systèmes de représentation et aux quelques conceptions de la condition humaine auxquelles on éprouve un tel besoin de se rattacher ? Ne nous est-il pas en fait plus semblable et présent dans son humanité et sa vérité profonde que tant d'autres qui nous indiffèrent ou suscitent l'hostilité ?

Ce rapport à ce qui nous est différent suscite plus que tout une mise en cause, en incertitude et donc en questionnement de ce qui nous confère, en apparence, le sentiment de sécurité des évidences immédiates. Se situer plutôt du côté de la normalité qu'être affecté par ce qui nous rendrait étrange, incertain et interdépendant, semble de nature à atténuer notre effroi, à nous prémunir de manière conjuratoire des vulnérabilités qui menaceraient notre autonomie, la cohérence d'une trajectoire de vie résolument idéalisée, car par nature insensible à la signification même d'une existence. Nous refusons davantage notre exigence intérieure, notre appel à la

découverte de ce que nous sommes, que la personne porteuse d'un handicap, en renonçant à la rencontrer là où elle nous convie, dans son univers aussi mystérieux et énigmatique soit-il.

### **L'exposition au handicap**

L'exposition plus que la confrontation au handicap nous surprend, nous déplace, nous tourmente, nous saisit tant elle suscite une nécessaire capacité de réflexion, de retour sur et vers soi, d'accommodement, de responsabilité à la fois intime et juste. D'une justesse, d'une rigueur, d'une vérité qui excèdent la compassion, la non indifférence, voire la solidarité. Justesse et vertu de l'engagement qui incite à se demander non seulement quelle est notre position à l'égard de la personne handicapée, mais comment prendre et assumer une position au plus près d'elle, dès lors que l'on conçoit le sens et la portée d'une telle injonction. Sa cause est la nôtre : elle nous allie l'un à l'autre.

Cette injonction ne peut être circonscrite à sa seule dimension morale. Elle procède, certes, de valeurs qu'il conviendrait d'énoncer, mais davantage encore d'une intelligence des êtres, d'une perception, d'une reconnaissance profondes à la fois d'une attente et de la signification exceptionnelle de la réponse attendue.

Nous touchons là à l'intimité de la relation, ce qui la rend si délicate, précaire, fugitive, mais également subtile, essentielle : d'une dignité absolue. Sa rareté même constitue sa dignité.

La position de cette personne souvent entravée dans sa possibilité d'exprimer - selon les modes qui nous sont habituels - ce qu'elle recèle de richesse intérieure ainsi que son besoin d'existence et d'intense partage, tient pour beaucoup à l'espace qu'on lui confère auprès de nous, dans nos existences.

Qu'avons-nous à partager avec elle si l'on estime que rien ne nous est commun, que l'étrangeté de sa manière d'être la condamnerait à demeurer étrangère à ce que nous sommes ? Déplacée, imprévisible, en dehors des normes et déjà hors de notre temps, parce que vivant dans sa vie la dimension concrète d'un handicap, cette personne en deviendrait comme indifférente. Son existence ne nous importerait, ne nous concernerait pas. Elle n'existerait pas, si ce n'est, à bas bruit, dans l'invisibilité et aux marges de la société, dans la réclusion, là où rien ne saurait déranger nos convenances et solliciter la moindre prévenance.

Faute d'une place parmi nous, la personne handicapée éprouve la condition d'une déportation aux confins de notre sensibilité humaine, de nos valeurs sociales, de notre bien commun. On lui refuse le droit d'exister alors que notre responsabilité doit viser, au contraire, à lui reconnaître une position d'exception au vif de nos préoccupations.

Certains l'ont compris et l'expriment à travers des initiatives qui surprennent, déroutent et fascinent, inventant et instaurant de nouveaux territoires du possible.

Il est, à l'écart des cheminements habituels et des considérations rarement discutées, des personnes qui adoptent pour nous, au nom de notre conscience collective, des positions de résistance : elles témoignent des valeurs les plus élevées de nos principes d'humanité. Familles et professionnels se retrouvent dans la proximité d'une implication exigeante au service de personnes dont l'existence même tient à la qualité et à la persistance de leurs engagements. Cette manière d'être et d'assumer nos solidarités humaines là où elles accèdent au degré supérieur de leurs significations.

Il nous faut inventer des possibles, renouer avec l'humanité, reconquérir des espaces de vie, édifier ensemble un avenir, susciter des relations, vivre la communauté d'un espoir, exiger de chacun d'entre nous la capacité et la subtilité d'une attention. Il nous faut défier les préventions et les peurs : elles font de ce qui semble nous être différent, ce qui nous devient étranger et indifférent.

Apprendre l'autre, le découvrir, le reconnaître dans sa vérité et sa dignité d'être, c'est aussi rendre possible la rencontre inattendue avec ce que nous sommes dans notre simplicité.

### **Une relation d'accompagnement**

Reconnaissons à la relation d'accompagnement son extrême spécificité, y compris lorsque l'un des partenaires semble se soustraire à la réciprocité d'un échange. Qu'en est-il en fait de sa capacité d'estimer ce que pourrait être son aspiration à un bien, à un mieux ? Ce que constituerait la réhabilitation, la restitution d'une intégrité, d'un sentiment d'appartenance ? De quelle manière et plus encore par quelles médiations l'accompagner, répondre à une demande qui n'est qu'énigmatiquement exprimée ? Comment lui éviter ces enfreintes ou excès qui affectent

parfois directement la cohérence d'une intervention, mais plus encore cette exclusion de l'espace de notre préoccupation, de notre considération, de notre affection ?

La personne handicapée très dépendante ne nous concerne-t-elle qu'en tant que personne atteinte d'une pathologie qui trop souvent déjoue les stratégies thérapeutiques, ou comme ce membre à part entière de notre communauté humaine qu'il convient de considérer, de protéger en préservant sa place parmi nous ? Il semble évident que faute d'une indéfectible conviction et plus encore d'une résolution, rien ne pourrait justifier le sens d'une présence auprès d'elle.

On pourrait certainement développer ici des considérations relatives aux fondements d'une éthique de la fragilité. Pour le dire autrement, de cette capacité de concevoir des obligations encore plus fortes vis-à-vis de la personne qui ne parvient pas même à être reconnue dans sa demande. Pour autant, cette conception de l'éthique doit être déterminée par des règles strictes, notamment de nature à préserver l'intimité de la personne. Comment reconnaître cette part mystérieuse d'un être qui nous oblige au plus grand respect, à la plus haute considération, dès lors que son identité semble dissipée et qu'il conviendrait dans la quasi-totalité de ses actes quotidiens de se substituer à elle, de compenser sa faculté de jugement, sa possibilité de délibérer et d'affirmer un choix ? Pour le dire plus simplement, comment témoigner d'une humanité à la place et au nom d'un autre homme ? Comment partager, à quel titre et pour quelles fins cette liberté qu'autrui ne peut assumer lui-même ?

Éthique de la protection qui peut se comprendre à travers les dispositifs qui visent à épargner la personne d'un surcroît de souffrance et d'exposition aux insécurités qui menacent son existence. Éthique de l'accompagnement et du soin envisagée aux limites, aux frontières, là précisément où l'acte d'humanité a fonction de témoigner malgré tout. Telles sont à tant d'égards ces quelques références qui non seulement vous prémunissent des excès ou de l'abandon, mais plus justement qui impliquent là où dans sa gratuité même le soin retrouve sa signification de *tâche primaire*.

Il est de toute évidence une mise en question, voire mise en cause de ce que nous sommes, dans l'effort, la tension d'une relation effective avec la personne dont le handicap accentue l'altérité. Au-delà des formes et expressions du handicap, c'est la caractérisation concrète de ce qui limite l'homme, de ce qui le conteste dans son humanité mais aussi de ce qui le révèle dans ses dimensions les plus subtiles qui pose en des termes essentiels les obligations comme les conditions de notre vie en société. Il convient dès lors d'être à la hauteur d'une confrontation et davantage d'un défi.

Le handicap peut s'imposer comme l'expression relative ou absolue de la limite. Ce qui doit donc être humainement pensé comme susceptible du franchissement, du dépassement. Contraindre à l'illimité ce qui est inconsidérément délimité. Ne s'agit-il pas ainsi de concevoir comme relevant de nos obligations, l'achèvement de ce qui est resté inachevé, précaire ?

Le handicap ne serait-il pas lui-même un défi à la vie ? Appel à notre capacité d'assumer le sens d'une liberté humaine, avec les droits et les devoirs qu'elle implique. Réfuter comme autant d'abdications notre acceptation d'existences considérées comme en survie, négligées et recluses dans la passivité d'une relégation assignée. Contester nos indifférences, leur imposer une plus forte conscience et insérer dans la vie sociale celles et ceux auxquels nous ne pouvons pas renoncer : qu'il ne nous est pas possible d'abandonner à l'état de parias dans nos sociétés développées. Il nous revient personnellement et collectivement de comprendre et de défendre nos missions de passeur mais également de lien. Au-delà de la passivité, du mutisme, de l'indiscernable, propres à l'univers de certaines formes du handicap, élaborons ensemble les conditions d'une relation faite d'une conception plus juste de l'appartenance, du lien social et qui sait de la fraternité.

C'est de la relation avec la personne et non à son handicap qu'il doit être question. La distinction n'est pas ici simplement formelle. Il ne convient en aucune sorte de *compenser* le handicap, de s'efforcer de le *surmonter*. Vaines stratégies d'une volonté qui prétendrait encore exercer quelque pouvoir là où précisément elle se doit d'accepter ce qui peut la surprendre et parfois la contester : en un terme plus adéquat, ce qui peut la déjouer. Volonté à la fois mise en cause et déjouée pour autant que nous soyons attentifs, comme il l'importe au sérieux, de cette situation existentielle. Se refuser à tous ces recours précaires et inconvenants qui visent à dénaturer la relation. À la rendre inégalitaire, asymétrique, distante et donc absolument impossible. À la destituer de la moindre pertinence et plus encore à la déshumaniser.

Il n'est pas toujours évident de concevoir les conditions d'une approche respectueuse de l'autre - je veux dire de sa part d'énigme - qui se constituerait à son propre rythme, à pas comptés :

indifférente aux *bruits* et aux précipitations du temps. Lente élaboration qui mature réciproquement et engage les partenaires de la rencontre - de cette construction à deux - dans un projet, un devenir qui permet d'accompagner et de soutenir une réalisation. Il y faut de toute évidence une pensée de la liberté et des droits inaliénables de l'autre. Une pensée également capable de se substituer parfois à ce qu'il pourrait en être de l'espérance de l'autre, lorsqu'on le sait démuné des moyens de conception et d'expression de ce que serait son autonomie. En demande - plus que d'autres - de relation, dans sa posture même la personne atteinte d'un polyhandicap sollicite de notre part une ouverture, un « horizon d'espérance » susceptibles de l'élever au-delà de ce qui affecte son existence. Elle souhaite que l'on puisse la reconnaître à sa juste place, parmi nous, digne et constitutive de ce que nous sommes, de ce qui nous fonde en tant que communauté. Renoncer à attacher une attention profonde à la qualité des réponses qu'on se doit de lui apporter, c'est se refuser à assumer notre condition humaine et tout autant nos plus exigeantes responsabilités.



## **PERSONNES POLYHANDICAPEES ET DESIR DE VIE**

*Dr Xavier BIED-CHARRETON, Directeur Médical du C.E.S.A.P.*

C'est en reprenant le titre initialement prévu par Madame Aliette GAMBRELLE que je vais m'adresser à vous. Je vais même ajouter un sous-titre : « Plaisir de Vie », expression déjà utilisée dans certaines publications par le Docteur SALBREUX, présent aujourd'hui avec nous.

Ce matin, il a été question de Lois, celles de 2002 et 2005 ; mais n'oublions pas que le plus souvent, la Loi ne fait que mettre en forme ce que de nombreuses personnes (parents et professionnels), un peu partout en France, ont déjà tenté, mis en place et réussi. Les théoriciens et législateurs ne découvrent rien, ils mettent en forme et en textes élaborés ce que la vie de tous les jours a déjà appris aux parents et à beaucoup de professionnels.

La Loi, c'est organiser sur un plan étatique et administratif ce qu'on a appelé la Solidarité, avec aussi la compensation, l'accessibilité et tous les autres aspects qui nous sont nécessaires ; d'accord. Mais la vraie vie est ailleurs, elle est le jour, elle est la nuit, dans les familles et dans les institutions.

La vraie vie est dans la répétition, la difficulté et la simplicité. Pour chaque intervenant, chaque aidant, ce n'est plus la solidarité, c'est une démarche personnelle surtout empreinte de générosité. C'est ce que je vois deux jours par semaine à la M.A.S. du Val de Seine à Dammarie-les-Lys. Il y a Christiane, qui aura 60 ans le 2 janvier 2006, et Christophe, Jean-Marc, Claire et tous les autres (ils sont 33). Je les soigne, avec tous mes collègues, loin des Grands Services, nous sommes pour eux aux petits soins ; par exemple, les crises, les troubles de la déglutition et même si ce n'est pas distingué, je parlerai aussi de la constipation.

Mais, j'ai dit que je parlerai du désir de vie ; hé bien oui, cela existe et cela se concrétise dans tous ces moments de vraie rencontre, avec des jeux, des activités, des fêtes et tous ces innombrables « bons petits moments » vécus ensemble. Et chaque fois, c'est encore mieux quand c'est partagé en y mettant de l'humour et de la surprise. On a beaucoup parlé dans les discussions, dans les congrès, dans les livres, de la communication, avec des termes et des moyens souvent très sophistiqués. Et moi, je vous dis que ce qui compte le plus c'est la communication élémentaire, ce qui veut dire qu'on n'est pas obligé de toujours chercher à ne dire que des choses sensées ou raisonnables. Ceux que je rencontre aiment les blagues, les bons mots et aussi les gros mots ; et je vais le dire ici dans ce Haut Lieu (l'Assemblée Nationale), ils aiment et ils comprennent les farces. Par exemple, ils sourient ou rient quand le docteur se trompe, qu'il examine le nombril avec l'otoscope ou qu'il prescrit du Normacol pour un bouchon de cérumen, ou qu'il joue avec Cédric et son ballon dans le hall d'entrée ; et le docteur a raté un penalty, il a brisé un petit cadre, et ceux qui étaient présents ont bien ri ; de cette façon, le docteur montre à ses jeunes collègues qu'au-delà de la médecine, il aime la vie.

Alors, s'il vous plait, essayez vous tous, chaque jour de mettre un peu de gaieté dans la vie. Ce n'est pas une Loi, c'est un conseil de vieil ami, et vous le verrez, cela aidera aussi ceux qui vous sont confiés à grandir.

Et en plus, c'est Khalil GIBRAN qui l'a écrit, cette gaieté partagée, bien mieux qu'une compensation, cela sera votre récompense.



## ECHANGES AVEC LA SALLE

AMP au Home Charlotte (Eure) : j'ai écrit quelques mots : « je suis un petit neurone et toi ? Qu'en penses-tu ? Si tu crois en avoir un de plus, alors fais les grandir, ensemble, ils ne feront plus qu'un ».

Mireille BREMONT, pédiatre à l'Hôpital de Tours : je voudrais faire le lien entre les enfants polyhandicapés à l'Hôpital et quand ils sortent de l'hôpital. A l'heure actuelle, dans les services de pédiatrie, mes collègues qui sont hospitaliers constatent que les enfants polyhandicapés ont des besoins en soins médicaux importants qui leur sont donnés dans les hôpitaux mais, dans ces unités, il manque énormément de personnes spécialisées pour s'occuper des autres aspects que les soins : en effet, il n'y a pas de psychologues, de pédopsychiatres, de kinés. Ces enfants peuvent rester jusqu'à l'âge de 4 ans dans ces services. Dans la petite unité dont je m'occupe, je n'arrive pas à avoir une éducatrice, un kiné, un psychologue. Quand je m'adresse aux responsables de l'hôpital, on me dit que c'est du médico-social et quand je me retourne vers le médico-social, on me dit que c'est de la médecine pure. A qui dois-je m'adresser ? Le deuxième problème, lorsqu'ils vont mieux et qu'on souhaite les orienter vers une autre structure mais que leur état nécessite encore des trachéotomies..., où peut-on les envoyer sachant qu'il n'y a pas de médecin spécialisé dans les établissements socio-médicaux, il n'y a pas suffisamment d'infirmières, de kiné... donc, il n'y a pas de place pour eux alors que, comme le soulignait le Dr ZUCMAN, ils sont intelligents et capables d'apprendre.

Madame RONGIERES : je suis également présidente d'une association gestionnaire d'établissements. Ces derniers souffrent d'un manque de personnel : personnel médical et para médical. De plus, il faut augmenter les quotas de formation (initiale et continue). Il y a la « qualité de la vie » mais surtout une « vie de qualité », tout au long de la vie. Nos revendications sont récurrentes en insistant sur une prise en charge précoce.

La salle : je voudrais savoir s'il est donné des cours, dans les facultés de médecine, sur le polyhandicap ? Quand les médecins généralistes sortent de faculté, ils n'ont pas eu de cours sur le polyhandicap alors pourquoi s'étonner de ne pas trouver de médecins qualifiés en la matière ?

Dr BIED-CHARRETON : il y a officiellement un diplôme universitaire IMC-Polyhandicap, il y a la formation de spécialisation de pédiatrie et il y a d'autres diplômes. Je vais vous raconter ce qui m'est arrivé il y a un peu plus de 30 ans quand j'ai voulu m'occuper des personnes polyhandicapées : je suis allé voir un médecin au C.E.S.A.P., le Dr SALBREUX, qui a écouté ce que je voulais faire dans un établissement pour des adolescents polyhandicapés en Auvergne et, au bout d'un moment, il m'a coupé la parole en me demandant ce que je connaissais à ce sujet ; je n'ai pas osé répondre et lui a répondu à ma place « pas grand-chose » et il a rajouté « tant mieux, vous apprendrez ce dont vous aurez besoin ». Je vous garantis qu'il y a beaucoup de médecins qui se sont décidés, qui se sont motivés, qui ont appris et qui sont de très bons médecins pour les polyhandicapés

Joëlle TOBELEM, responsable d'un centre pour enfants et adolescents polyhandicapés à BIARD (Vienne) : nous avons ouvert le centre « L'Oasis », il y a 8 ans, avec le choix d'embaucher de jeunes professionnels qui sortaient de formation Educateurs Jeunes Enfants et AMP ainsi qu'une équipe pluridisciplinaire. Tous, nous n'avions aucune connaissance du polyhandicap. Nous avons tous appris avec eux et ce sont eux qui nous ont appris notre métier et à les accompagner dans la vie... Aujourd'hui, concernant les formations E.J.E. et AMP, il y a dans les instituts de formation des modules concernant le polyhandicap, ce n'est pas sur du long terme mais cela fait partie, maintenant, de la formation initiale.

Jean-François CHOSSY : la formation est prévue dans les textes de la Loi du 11 février 2005 à plusieurs niveaux : formation en direction des bénévoles, des familles, des professionnels, des enseignants, des éducateurs, des architectes (pour ce qui est de l'accessibilité)... Il faut s'en inspirer et maintenant que ce texte législatif existe, faire en sorte qu'il soit utilisé.

Anne-Marie BOUTIN : je voudrais rebondir sur ce qui a été dit sur l'environnement sanitaire des personnes polyhandicapées. Il serait nécessaire de bien clarifier les besoins de cet accompagnement sanitaire dans le médico social et d'en préciser les moyens. Par ailleurs, il me semble que pour une certaine catégorie de personnes qui ont des besoins sanitaires très importants, qu'on appelle parfois polyhandicap aggravé, il y a une réflexion à faire, très spécifique, sur l'accompagnement de ces personnes. Il faudrait réfléchir à une collaboration médico-sociale sanitaire mais avec une présence sanitaire très importante et je pense, qu'actuellement, en moyenne dans le milieu médico social, l'accompagnement de ces personnes dont vous parlez avec des gestes techniques importants à assurer, avec des environnements médicaux importants car il y a des décompensations fréquentes, la situation n'est pas clarifiée, les besoins ne sont pas bien spécifiés et, surtout, les réponses ne sont pas ajustées. Il y a toute une réflexion à faire pour toute cette catégorie de population

Emmanuel HIRSCH : je ne suis pas un professionnel du polyhandicap mais je pense qu'il faudrait réfléchir à la position du proche ; un des enjeux politiques importants, aujourd'hui, c'est ce que le savoir profane peut apporter au savoir savant des médecins. La vraie question est : est-ce qu'on va reconnaître ou pas un statut à l'aidant ? Est-ce qu'il y a des formations mixtes (entre les professionnels et les proches : cf travail fait par le Dr Philippe DE NORMANDIE au sein de l'AP-HP. Dans les réflexions qu'il mène, il dit qu'il faudrait former les professionnels et les proches d'une manière commune, qu'il y ait une interaction : les proches sont détenteurs d'un savoir sur la personne que n'ont pas les professionnels et réciproquement). Il y a eu des études qui ont été faites sur l'impact d'une malade du cancer du sein, de la maladie d'Alzheimer... vis-à-vis de ses proches et les réponses que les proches apportent en terme d'investissement, en terme de temps, coût moral, coût économique... tous ces éléments devraient être mis sur la table pour dire qu'une réponse en terme de solidarité, ce sont les proches (= environnement). Le proche ne doit pas être trop proche dans la relation à la personne handicapée ou dépendante, il faut trouver une forme de présence qui n'est pas une fusion ou une confusion. C'est comme cela qu'une société se structure traditionnellement autour de la solidarité concrète, immédiate. Ce sont toutes ces réflexions qui sont fondamentalement politiques et la réponse à ces questions ne saurait être exclusivement professionnelle ou médicale, elle doit être sociétale.

Georges SAULUS, psychiatre : De l'intervention de Monsieur HIRSCH, j'ai retenu, entre autres, que, finalement, les racines du positionnement éthique par rapport à l'Autre tiennent à sa vulnérabilité. Il ne fait aucun doute, en effet, que cette vulnérabilité constitue une racine de ce positionnement. Je rappelle d'ailleurs à ce sujet, que la vulnérabilité des personnes polyhandicapées n'est pas seulement éthique, mais qu'elle est triple : elle est physique (le polyhandicap tue), elle est psychologique (le polyhandicap peut constituer une barrière très difficile à franchir en matière de subjectivation) et elle est métaphysique, ou plus précisément ontologique, puisque le polyhandicap peut nous amener à douter de l'humanité-même de l'être polyhandicapé. Mais cette vulnérabilité, bien que très importante à considérer, ne peut constituer l'ultime point de référence du positionnement éthique. Au delà de la vulnérabilité de l'être humain en général, et de l'être humain polyhandicapé en particulier, il y a sa dignité inconditionnellement reconnue. Alors que la vulnérabilité est liée à la vie et disparaît avec elle, la dignité, elle aussi inhérente à la vie humaine, la déborde en quelque sorte, pour concerner aussi, comme vous le savez, la condition du cadavre. C'est tout ce que je voulais ajouter, pour dire à la fois, l'importance et la limite de la notion de vulnérabilité en matière de fondement du positionnement éthique.

Emmanuel HIRSCH : il y a deux éléments dans l'approche. La solidarité, c'est le fondement même de la réflexion éthique puisque cela renvoie au principe d'humanité. Nous sommes humains par rapport à notre vulnérabilité ; c'est parce qu'on est vulnérable qu'on fait société. Concernant le cadavre, chacun a ses convictions religieuses... Il est très surprenant qu'on le sacralise beaucoup plus qu'on ne sacralise la vie où lui reconnaît la dignité. J'observe que derrière le don d'organes (qui fait débat actuellement), il y a un formidable mouvement de solidarité. Qu'on ait une conception du cadavre, c'est tout le débat de fond. On peut avoir des valeurs, des attachements mais quels que soient ces attachements, que fait-on face à la sollicitude qu'on témoigne à celui qui va mourir en lui donnant un greffon. Tout cela pour dire que la sacralisation du cadavre, je m'en fous un peu.

## **DISCOURS DE MADAME RONGIERES**

Monsieur le Ministre,

C'est avec un grand plaisir que nous vous accueillons à l'occasion de ces Etats Généraux du Polyhandicap et nous vous remercions de nous faire l'honneur de votre présence. Si nous avons pris l'initiative de cette manifestation, c'est parce qu'il nous apparaît aujourd'hui urgent de dresser un bilan précis de ce qu'il reste à entreprendre pour les plus démunies des personnes handicapées : les enfants et adultes polyhandicapés.

Depuis la création de notre Association en 1996, nous recueillons, chaque jour, auprès des familles mais aussi des associations et des professionnels, des témoignages de situations graves, dramatiques, parfois désespérées.

Depuis 3 ans, sous l'impulsion du Président de la République, qui en a fait une priorité de son mandat, des réformes importantes sont intervenues en matière d'accompagnement des personnes handicapées. Nous voyons s'afficher des ambitions très marquées sous le signe de la solidarité, de la citoyenneté, de la participation et observons l'émergence de nouveaux concepts : non discrimination, compensation, situation de handicap.

Le G.P.F. partage et soutient ces valeurs et ces évolutions mais nous demeurons inquiets sur les déclinaisons concrètes, opérationnelles de ces principes pour nos enfants polyhandicapés. En effet :

- ✓ Tout, pour eux, est handicap
- ✓ Tout les expose encore à l'exclusion
- ✓ Leur parcours de vie et celui de leurs parents demeure incroyablement difficile

Comment, dès lors, plaider et faire entendre l'originalité des réponses que nous attendons de la Solidarité Nationale qui s'accommode mal des considérations politiques plus générales. Nous avons certes trouvé auprès de certains interlocuteurs une écoute fidèle et attentive à la particularité de nos attentes : Monsieur Jean-François CHOSSY a toujours été, à cet égard, un soutien fidèle et engagé et nous nous réjouissons de la reconnaissance du polyhandicap à l'article 1<sup>er</sup> de la Loi du 11 février 2005. Mais, pour symbolique qu'elle soit, cette conquête doit aujourd'hui trouver son expression de terrain.

Pour cela, vous avez choisi d'organiser, au sein de votre Ministère, une large concertation animée par votre Conseillère, Madame Annie COLLETA. Nous saluons ici son attachement à dégager, dans le concert de discours associatifs, les priorités qui pourront constituer le Plan d'Actions gouvernemental en direction des personnes polyhandicapées. L'occasion nous est ici donnée de vous rappeler nos priorités telle que les familles et tous les acteurs du polyhandicap les proposent depuis des années :

- ✓ L'évaluation des besoins : comment admettre que notre pays ne soit toujours pas doté d'un observatoire des besoins et de leur évaluation, renseigné par des schémas départementaux précis et coordonnés. Sans un tel outil, comment prétendre conduire une planification adaptée des structures ?
- ✓ Le déficit de places pour enfants et adultes en établissements sociaux et médico-sociaux est aujourd'hui criant :
  - Listes d'attentes interminables
  - Amendement Creton
  - Maintien en secteur hospitalier
  - Recours aux pays étrangers

Sont autant de situations inacceptables pour les personnes concernées et leurs familles

- ✓ L'adaptation des structures existantes sur la base de normes techniques réglementaires révisées et adaptées aux expressions multiples du polyhandicap et des attentes des familles (soins médicaux, vieillissement).

Autant de conséquences en matière de formation, recherches, qualifications et conditions matérielles d'accueil.

Tout cela ne peut s'envisager sans une évaluation personnalisée des besoins des personnes au regard des nécessaires compensations mais également dans l'économie générale des familles au plan du logement, des transports et des droits des parents, trop souvent contraints à aménager leur parcours professionnel

- ✓ Nous n'oublierons pas, à ce chapitre, notre attachement à l'intégration et la participation de nos enfants à la vie sociale. L'inscription obligatoire à l'école est, à ce titre, une mesure phare de la Loi ; il faut désormais lui donner sens pour que l'accueil proposé soit adapté, pensé et suscite l'engagement de tous les acteurs

Vous le voyez, Monsieur le Ministre, le chemin à parcourir est encore immense car ces propositions pourraient encore être complétées. Nous voulions vous témoigner notre confiance en l'action engagée par le Gouvernement mais également notre vigilance à ce que le polyhandicap, reconnu par la Loi, ne soit pas relégué au second plan des priorités qui, nous le savons, sont nombreuses.

Votre présence, ici, constitue, pour nous, un signe d'engagement de votre part et nous vous assurons de notre entière collaboration à la recherche des mesures que nous pensons indispensables à la dignité et au bien-être de ces personnes qui... nous apprennent tant.



### **ALLOCUTION DE MONSIEUR PHILIPPE BAS, MINISTRE DELEGUE A LA SECURITE SOCIALE, AUX PERSONNES HANDICAPEES ET PERSONNES AGEES**

Madame la Présidente,  
Monsieur le Député Chossy,  
Mesdames et Messieurs,

Que vous soyez membres d'associations, parents, professionnels, je suis heureux de pouvoir m'adresser à vous aujourd'hui après un déjeuner que j'ai partagé avec plusieurs d'entre vous et qui nous a permis déjà d'entrer dans le vif des questions que vous débattez à l'occasion de cette rencontre.

Le polyhandicap c'est pour moi, avant toute chose, et sans doute pour vous tous, même si vous êtes au contact direct de cette réalité, un profond mystère humain. On comprend qu'il ne se résume pas à une addition de handicaps physiques, sensoriels, mentaux mais qu'il y a quelque chose qui lui est propre et qui va bien au-delà de cette addition de difficultés. On le mesure très bien en prenant des exemples très simples et très parlants qui m'ont aidé à comprendre cette réalité : quand quelqu'un est aveugle, il a besoin de ses oreilles pour se reconnaître, pour avancer, quand quelqu'un est sourd, il a besoin de ses yeux pour lire sur les lèvres ce qu'on lui dit mais quand quelqu'un est sourd et aveugle, comment peut-il compenser sa surdité ? Pas par la vue ; sa cécité ? Pas par l'ouïe. Je crois, qu'à partir de cet exemple très concret, et sans vouloir réduire au cumul entre surdité et cécité le polyhandicap, qui recouvre des réalités très nombreuses, très diverses, on comprend mieux cette réalité qui est très spécifique et qui appelle

une prise en charge et des corrections qui ne relèvent pas d'un cumul d'actions propre à chacun des handicaps spécifiques qui se cumulent sur une seule et même personne.

Alors, je vois bien pour les parents, pour les professionnels eux-mêmes, toutes ces interrogations que suscite le polyhandicap et tout cette inventivité qu'il faut au service d'un être cher, ou d'un patient qu'on prend en charge avec dévouement, pour réussir à trouver, ailleurs que dans les handicaps ordinaires, les compensations qui peuvent venir du développement chez la personne même de capacités qui viennent corriger en partie forcément, et seulement en partie, les handicaps dont cette personne souffre. Et je vois bien aussi comme il est difficile d'accueillir la personne polyhandicapée non pas simplement avec compassion mais aussi avec confiance en ayant à l'esprit que cette personne a des potentialités et pas simplement des déficiences et que c'est à ses potentialités qu'il faut s'adresser pour réussir à non pas surmonter le handicap, il y aurait beaucoup de naïveté de ma part et un certain manque d'humilité, moi qui ai le privilège de ne pas avoir été frappé dans mon entourage par ce type d'épreuve, non pas le faire disparaître mais tout simplement à essayer d'inscrire l'enfant, puis l'adulte, sur un chemin de progrès en réalisant petit à petit ce qui est finalement l'essentiel c'est-à-dire le retour à un échange possible entre la personne handicapée et l'autre parce que, ce qui caractérise au plus profond les handicaps, c'est l'impossibilité de la relation avec l'autre et si on croit que cette impossibilité est radicale alors autant ne rien entreprendre.

Mais moi, je crois que cette impossibilité est relative et qu'il y a toujours un chemin possible ; je crois que c'est aussi ce que vous pensez et ce que vous vivez même si cela ne va pas occulter, je le sais, j'ai de nombreux témoignages de moment de découragement car la charge est lourde psychologiquement pour les parents d'abord mais aussi pour les professionnels et parfois les résultats sont décevants mais ce qui caractérise au fond votre engagement, je le sais bien, c'est qu'au-delà de ces moments de découragement, vous avez toujours, au fond de vous-même, cette envie de dépasser les limites qui s'opposent à ce que la personne que vous prenez en charge puisse justement rentrer en relation avec autrui ce qui est, au fond, toute la richesse de notre existence.

Je vais parler concrètement de ce qui vous préoccupe en essayant d'être pragmatique et de voir comment nous pouvons, ensemble, progresser dans l'aide que nous vous apportons et je sais bien que ce n'est qu'une aide et que l'essentiel de la charge pèse entièrement sur vous et que cette charge est très lourde.

Je voudrais vous dire que je suis heureux d'être parmi vous. Je voudrais aussi vous redire mon engagement personnel avec des moyens heureusement accrus, aussi bien grâce à la loi de 2005 mais aussi avec les crédits nouveaux, comme la journée de solidarité pourtant totalement décriée. Nous n'avons jamais eu autant de moyens pour faire face aux difficultés même s'il y a, bien sûr, une limite aux moyens.

Je travaille avec vos associations pour sortir les décrets de cette loi. C'est un énorme travail. Je ne suis pas sûr qu'on fera une œuvre parfaite. J'ai déjà annoncé aux associations que, si elle était imparfaite, elle le sera probablement, le moins possible j'espère, j'étais disposé, d'ici la fin de l'année prochaine, à corriger mon propre travail. La loi prévoit, de toute façon, qu'au bout de 3 ans, on revienne devant le Parlement.

Au fond, on s'est mis en marche et c'est un chemin qui n'est pas prêt de s'arrêter. Mais d'ores et déjà, nous avons du « plus » aussi bien des moyens financiers qu'un certain nombre de règles nouvelles fixées dans la loi qui répondent aux attentes, j'espère, des personnes handicapées, de leurs parents et en particulier des personnes très lourdement handicapées. C'est important pour moi de faire une sorte de point d'étape avec vous aujourd'hui.

Ce grand chantier, vous l'avez rappelé Madame la Présidente, était très attendu par le monde du handicap bien sûr mais il a été voulu aussi personnellement par Jacques CHIRAC, Président de la République, qui a porté cette réforme de toute son énergie et nous savons qu'il n'en manque pas.

Je parlais de moyens, de loi : les moyens, l'année prochaine, c'est une augmentation, dans la loi sur la Sécurité Sociale, de 6,16 % des crédits d'assurance maladie pour le secteur médico-social qui accueille les personnes handicapées c'est-à-dire un peu plus de 400 millions d'euros. J'avais une grande crainte, c'est qu'on me dise « maintenant qu'il y a la journée de la solidarité, on va pouvoir faire des économies sur l'assurance maladie et la journée de solidarité va prendre le

relais ». Si j'avais laissé faire cela, on se serait retrouvé dans une situation où il n'y aurait pas eu de plus mais un transfert de charges simplement. Alors, comme notre assurance maladie est en déficit, cela a été une bagarre. L'année prochaine, j'augmente les dépenses d'assurance maladie de 2,5 % et je dis aux Français qu'il faut changer de comportement sur les dépenses de santé, il faut être très rigoureux mais je dis aussi que si on est sérieux et responsable sur l'assurance maladie, alors on va avoir les moyens de faire face à des besoins nouveaux. J'essaie de le prouver en faisant trois fois plus en somme pour l'assurance maladie personnes handicapées que pour l'assurance maladie en moyenne l'année prochaine. C'est important. Il faut concrétiser ce grand chantier présidentiel, qui a donné lieu au vote de la loi, par la sortie des décrets.

C'est la première fois que le « polyhandicap » est mentionné dans la Loi. Je crois, en effet, que le polyhandicap mérite des attentions toutes particulières parce qu'on est là, au fond, dans ce qui représente en quelque sorte la quintessence de ce qu'est le handicap.

Le Président de la République l'a souligné lui-même et a tenu à ce que ce polyhandicap soit au cœur de la loi. Il l'a dit publiquement en décembre 2002 quand il a installé le nouveau Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées. C'est la raison pour laquelle, dans le programme de création de places, et vous avez bien fait Madame la Présidente de souligner notre retard, je partage votre diagnostic, je ne suis pas très fier de la situation actuelle ; on le rattrape ce retard, est-ce qu'on le rattrape assez vite ? On crée 40 000 places en 5 ans ; ce ne sont pas seulement des places pour le polyhandicap mais nous veillons à ce que, comme on dit dans l'administration, on « flèche » un certain nombre de places c'est-à-dire qu'on les réserve pour le polyhandicap ; par exemple, pour le programme de création de places 2005-2007, nous avons 540 places fléchées pour les enfants et 600 pour les adultes. Je crois qu'il y a encore du chemin à faire et l'effort que nous mettons en œuvre, il va falloir le poursuivre pendant plusieurs années.

Et puis, vous avez bien voulu mentionner ce groupe de travail, qui s'est tenu sous l'égide de mon cabinet avec Annie COLETTA, et puisque vous avez bien voulu rendre hommage à ma collaboratrice, je voudrais rendre hommage à l'ensemble des membres de ce groupe de travail qui a remis ses conclusions car, depuis un an, c'est vraiment un groupe qui a très bien fonctionné. Il a fonctionné avec les représentants des familles, avec les associations, avec les professionnels, aussi avec les responsables des administrations qui s'occupent de la politique du handicap et c'est un groupe qui a eu un très bon climat car il y avait une volonté commune de faire avancer la politique en faveur des personnes qui souffrent d'un polyhandicap. Je voudrais donc vous remercier, personnellement, Madame RONGIERES et tous les membres de ce groupe de travail. Je crois que vous attendez que j'en tire un certain type de conclusions.

Pour moi, vos conclusions, c'est un document cadre, c'est ma loi cadre pour le polyhandicap.

Je voudrais qu'à partir de là, on en retire des lignes d'actions que je vais donner aux services de l'Etat en leur donnant des instructions en ce sens dès le début de l'année 2006, comme cela on réussira à ancrer la connaissance du polyhandicap dans le cœur de notre politique.

Vous avez mis en avant trois caractéristiques des personnes polyhandicapées et vous avez mis en avant en réalité trois exigences :

1. d'abord, reconnaître la complexité mais aussi la diversité des situations dont nous parlons car ce qui caractérise le polyhandicap c'est qu'il y a autant de polyhandicap que de personnes polyhandicapées ; il y a quelques catégories bien sûr mais, à l'intérieur de chaque catégorie, il y a des degrés. Au-delà d'une définition restrictive, vous invitez le Gouvernement à considérer également les besoins de toutes les personnes ayant un handicap complexe même si elles ne sont pas qualifiées, au sens propre, du terme de polyhandicapés mais ce sont des personnes dont le handicap crée des situations de très grande dépendance. Personnes polyhandicapées ou ayant un handicap de grande dépendance mais n'étant pas dans la définition du polyhandicap et bien, dans les établissements qui accueillent ces jeunes ou ces adultes, il est tout à fait naturel qu'il y ait un mélange et il y a souvent beaucoup d'actions communes pertinentes pour les prendre en charge.

2. la deuxième exigence, c'est de souligner l'importance des solutions d'accueil et d'accompagnement et là il y a deux impératifs : il faut accroître le nombre de places mais il faut améliorer les conditions d'accueil en intégrant aussi de prendre en compte la problématique du vieillissement des enfants et là aussi, c'est une réalité qui pourtant à monter lentement mais dont on n'a pas pris conscience suffisamment tôt. J'ai d'ailleurs décidé de confier une mission parlementaire sur les questions du vieillissement pour pouvoir en tirer des conclusions concrètes le plus vite possible
3. la troisième exigence, c'est de soutenir les familles, au-delà des familles, les aidants. Cela aussi c'est dans la loi mais il est temps de mieux reconnaître leur rôle incontournable et d'essayer de les aider à porter cette lourde charge, ce poids, car, je le sais et je pense que beaucoup d'entre vous sont dans ce cas, l'investissement personnel va parfois au-delà des capacités humaines et je sais aussi combien on culpabilise quand on a le sentiment de ne plus pouvoir faire face et quand on veut quand même continuer le plus possible en se forçant : ce sont des moments très difficiles dont j'ai eu le témoignage à plusieurs reprises. Cela passe par la formation, cela passe par la reconnaissance de l'investissement de ces aidants familiaux, le plus souvent les parents, auprès de leur enfant et il faut tirer toutes les implications de votre travail.

Alors je veux, aujourd'hui, vous annoncer la mise en place d'un plan d'action, tiré de ces travaux, avec des mesures qui seront mises en œuvre dès 2006 et qui répondent selon le classement que vous avez fait vous-même à deux types de préoccupation : d'abord « connaître, repérer et accompagner » et ensuite « accueillir, éduquer et soigner ».

#### Le premier axe « connaître, repérer et accompagner » :

Premier point, pour mieux connaître les besoins des personnes et mesurer l'adéquation des réponses qui leur sont apportées, nous allons engager une collaboration en 2006 entre l'Association nationale des Centres Régionaux pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée (C.R.E.A.I.) et le réseau de ces centres régionaux sur la problématique des handicaps complexes de grande dépendance et du polyhandicap.

Le deuxième point, c'est l'accompagnement des enfants et de leur famille de façon précoce. Je vais demander que toutes les familles d'enfants ayant un handicap complexe de grande dépendance et/ou polyhandicap, sur leur demande, bénéficient, en 2006, d'une évaluation complète de la situation de leur enfant. Cette action a pour objet de ne plus laisser de familles sans accompagnement. Elle permettra aussi d'améliorer notre connaissance des besoins et d'améliorer la programmation de l'adaptation de notre offre de service.

Le troisième point : le plan des métiers du handicap. Il est prévu par la loi du 11 février 2005. Il comportera un axe dédié à la formation des aidants familiaux et pas seulement des professionnels.

Enfin, quatrième point de ce volet : il faut développer la formation initiale et continue des professionnels médicaux et paramédicaux qui sont parfois, eux aussi, désemparés face aux personnes handicapées qu'ils doivent aider à progresser. Dès 2006, l'accompagnement des personnes polyhandicapées sera l'un des thèmes introduits dans l'instruction relative aux orientations prioritaires en matière de formation continue pour les professionnels de santé. Cette action sera menée à moyen terme pour les professions de santé libérale, elle s'inscrira, à plus ou moins long terme, selon le professionnel de santé concerné en ce qui concerne la formation initiale des médecins ou paramédicaux (aide-soignantes, infirmières, masseurs, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychomotriciens, orthophonistes).

#### Le deuxième axe « accueillir, éduquer et soigner » :

Là, je suis encore dans l'organisation de vos conclusions.

Le premier point : pour développer les pratiques de communication avec les personnes ayant des handicaps de grande dépendance ou des personnes polyhandicapées, le Centre Technique National d'Etude et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations (C.T.N.E.R.H.I.) et le Conseil National pour l'Evolution sociale et médico-sociale vont être saisis, par mes soins, en 2006, pour réaliser un bilan des connaissances et l'élaboration de référentiels de bonne pratique

professionnelle qui soient des guides pour les professionnels. Ces référentiels donneront lieu à des actions d'informations des familles mais aussi, bien sûr, à des actions de formation des professionnels.

Le deuxième point : c'est qu'il nous faut redéfinir pour les enfants et définir enfin pour les adultes, car ce n'est pas le cas aujourd'hui, les exigences de l'accueil et de la prise en charge au quotidien des personnes polyhandicapées ou ayant ces handicaps de grande dépendance dans les établissements et les services. Les décrets relatifs à la prise en charge des personnes, qui sont dans ce cas, seront pris au premier trimestre 2006.

Le troisième point : en raison de leur fragilité, la prise en charge sanitaire de ces personnes polyhandicapées doit faire l'objet d'une attention plus importante encore que pour les personnes qui ont un autre type de handicap. Donc, chaque établissement médico-social, qui accueille des personnes polyhandicapées, va conclure, d'ici à la fin 2007, un contrat relais avec un établissement sanitaire de référence auquel il sera adossé. Chaque schéma régional d'organisation sanitaire, qui va être conclu, va devoir mettre en évidence la façon dont la prise en compte des personnes polyhandicapées a été réalisée.

Quatrième point : c'est l'amélioration de la prise en charge de la douleur. Je dois dire qu'on n'y pense pas suffisamment. Je vais saisir la haute autorité de santé de la question de la prise en charge de la douleur des personnes handicapées avec une attention particulière portée au polyhandicap et aux handicaps complexes de grande dépendance.

Et puis, cinquième point : il me paraît indispensable d'assurer une répartition équitable des structures spécialisées pour personnes ayant ce type de handicap sur tout le territoire national. C'est difficile, on le sait bien, mais je crois qu'il faut avoir une vision nationale de la répartition de l'offre sur le plan territorial. L'égalité des droits, c'est aussi l'égalité des droits sur le plan territorial.

Dans le cadre du budget 2006, pour les établissements, chaque région devra présenter avant le 15 mars prochain, un état des lieux des capacités d'accueil et d'accompagnement des personnes polyhandicapées ou des personnes qui ont un handicap complexe de grande dépendance et la répartition des crédits répondra à l'objectif de doter les territoires qui sont dépourvus d'un établissement d'accueil, d'ici fin 2007. Et puis, naturellement, il est indispensable que nous ne raisonnions pas seulement en terme d'établissements, il y a aussi une diversification des modes d'accueil qui est indispensable : je pense à l'accueil de jour, au S.A.M.S.A., à l'accueil temporaire, à l'internat...

Voilà un programme de travail qui va continuer à nous mobiliser. Alors, comme j'ai pu vérifier la qualité de votre engagement à travers le groupe de travail qui s'est réuni depuis un an, je voulais vous dire, en concluant cet exposé, à quel point je continue à compter sur vous, sur votre engagement, sur l'expérience que vous nous apportez et dont mes collaborateurs les plus éminents ne sont pas totalement dépourvus mais ne peuvent pas se prévaloir au même degré pour continuer à nourrir non seulement notre réflexion mais aussi notre action dans la mise en œuvre des conclusions du travail que vous avez accompli avec nous.

Et puis, il faudra bien sûr, qu'à la fin de l'année 2006, nous puissions faire le bilan de ce que nous avons entrepris, de ce qui aura bien marché, de ce qui aura moins bien marché et que nous en discutions ensemble sans tabou, en toute transparence. C'est, en tout cas, mon vœu. Je vous remercie.

Jean-François CHOSSY : difficile de reprendre la parole. Monsieur le Ministre doit nous quitter car il doit retourner au Sénat mais je voudrais, à titre personnel, le remercier de son engagement personnel, individuel, efficace dans ce travail qui consiste à reconnaître le polyhandicap et à le servir ; je sais quelle est la qualité de son engagement à ce niveau. Je le dis devant vous et devant lui. Je remercie Madame RONGIERES de l'avoir invité à évoquer devant vous le résultat d'un travail qui a été patient et efficace. Il ne faut pas oublier, et Monsieur le Ministre l'a souligné, que rien ne se fera si nous ne le faisons pas ensemble. Le chemin est encore long, ne nous quittons pas, nous avons encore beaucoup de travail devant nous mais aussi beaucoup d'espérances à partager.



## TABLE RONDE

Philippe GAUDON : il est convenu que Monsieur Patrick GOHET, Délégué Interministériel aux Personnes Handicapées, nous rejoigne et, de sa place de représentant du Gouvernement, se prête à des réactions aux propos échangés dans le cadre de la table ronde qui va suivre mais également réponde à l'ensemble des autres questions qu'aurait pu susciter le propos du Ministre. Je dois dire, à titre personnel, qu'il constitue une agréable surprise dans le sens où nous ne nous attendions pas forcément à ce que des propositions aussi concrètes, opérationnelles et des engagements soient pris en terme aussi précis et dans des délais qui ont été, eux aussi, précisés et qui vont nous permettre d'être particulièrement attentifs à la mise en place des mesures annoncées.

Changement de décor ! Il est apparu, au Comité d'Organisation du G.P.F., intéressant d'organiser une table ronde que nous avons voulu dans l'esprit de « regards croisés », c'est-à-dire de personnes qui vont témoigner de positions différentes et représentatives. Ceci à la fois du point de vue de ce qu'on a pu observer ces dernières années dans l'évolution des conditions d'accompagnement des personnes polyhandicapées mais aussi des préoccupations des familles, des professionnels et des associations qui défendent ces conditions de prise en charge afin de pouvoir dresser une forme de bilan en terme d'aspects positifs et éventuellement de regrets et aussi peut-être « jeter les ponts » de ce qui nous paraît aux uns et aux autres prioritaires pour les années à venir.

Nous avons donc réuni un « panel » composé de :

- ✓ Philippe CAMBERLEIN, Directeur Général du C.E.S.A.P., qui témoignera de l'évolution du C.E.S.A.P. mais aussi des préoccupations concrètes et actuelles d'une association pionnière, militante et promotrice d'un certain nombre de réponses d'établissements et de services
- ✓ Marc ALEXANDRIAN - papa d'un petit garçon de 5 ans, Tim - qui nous fera part de son témoignage assez original dans les choix de vie opérés tant avec Tim qu'avec l'ensemble de la famille
- ✓ Virginie DE COPPET, A.M.P. à l'Association « Les Tout-Petits » dans l'Essonne qui témoignera de son expérience dans l'accompagnement des enfants polyhandicapés
- ✓ Marie-Claude FABRE, Présidente d'Honneur de l'Association « Les Amis de Karen » qui évoquera l'action pionnière de cette association en matière de réponses originales et expérimentales
- ✓ Docteur Pascale GILBERT, médecin de santé publique, qui a travaillé à la C.D.E.S. dans l'Essonne, qui a collaboré aussi à la DRESS et aujourd'hui est au sein de la C.N.S.A. (qui nous intéresse et nous préoccupe tant)
- ✓ Marie-Bernard MARTIN, aide soignante qui s'occupe, depuis plus d'une dizaine d'années, d'enfants polyhandicapés dans un établissement Handas à Amiens
- ✓ Evelyne GALIAY, maman de Marie qui a 25 ans, actuellement accueillie dans un établissement des Pyrénées Orientales au titre de l'amendement Creton et qui est en attente d'une place dans un établissement spécialisé pour adultes. Madame GALIAY nous fera part de son itinéraire de parent en évoquant l'ensemble des démarches entreprises y compris vis-à-vis des institutions sociales et médico-sociales

Philippe GAUDON : Docteur GILBERT, le Ministre l'a rappelé et je l'ai évoqué moi-même dans mon propos, il est difficile en France de savoir de qui on parle quand on évoque les personnes polyhandicapées, de savoir combien de personnes cela représente, où elles sont et comment elles sont accueillies. Des différents « observatoires » que vous avez pu occuper, nous avons envie de vous demander que sait-on aujourd'hui de la situation des personnes polyhandicapées en France ?

## **INTERVENTION DE PASCALE GILBERT :**

### Quelles données disponibles en termes statistiques : épidémiologiques, établissements, services ?

Les définitions du polyhandicap ne sont pas totalement identiques selon les sources : la plus restrictive est celle de l'annexe XXIV ter : « handicap grave à expressions multiples, associant une déficience mentale sévère et des troubles moteurs, réalisant un tableau de restriction extrême de l'autonomie. Dans l'enquête ES, il suffit d'avoir les notions de déficience mentale grave et déficience motrice importante.

Les sources :

#### **1. l'enquête ES de la DREES : Etudes et Résultats « Les personnes polyhandicapées prises en charge par les établissements et services médico-sociaux » n° 391 d'avril 2005**

D'après cette étude au 31 décembre 2001, 7300 enfants et adolescents et 6500 adultes polyhandicapés sont accueillis par les établissements et services médico-sociaux. Ils y occupent respectivement 5 et 6 % des places, dans diverses catégories d'établissements. 43 % des jeunes déclarés polyhandicapés sont accueillis par des établissements relevant de l'annexe XXIV ter, 35% dans des établissements pour déficients intellectuels, 9 % dans des établissements pour déficients moteurs et 11 % sont suivis par un SESSAD. Il faut noter que plus d'un tiers des jeunes polyhandicapés de 20 à 30 ans sont accueillis par des établissements pour enfants et adolescents au titre de l'amendement Creton. Les décès sont très fréquents dans cette population, puisque 21 % des sorties pendant cette année 2001 sont imputables à cette cause, représentant 1,9 % de la population des jeunes polyhandicapés présente en établissements, avec un âge moyen au décès de 15 ans environ.

Pour les adultes polyhandicapés, près des  $\frac{3}{4}$  sont logiquement accueillis en MAS et 16 % en FAM, mais 12 % le sont en foyer de vie.

La répartition par sexe des personnes polyhandicapées accueillies dans ces établissements est plus équilibrée (53 % d'hommes) que pour les autres catégories de handicaps où l'on constate une nette prédominance des hommes parmi les personnes accueillies. Leur moyenne d'âge est de 36 ans et là encore les décès sont nombreux et prématurés : près de 50 % des motifs de sorties, soit 2,4 % de la population polyhandicapée présente au 31/12/2001, et un âge moyen au décès de 38,7 ans.

Le nombre de places identifiées pour les jeunes polyhandicapés a progressé de 11 % entre 1997 et 2001 alors que pendant le même temps l'offre médico-sociale globale pour enfants et adolescents avait progressé globalement de 3 %. Les modes d'accueil ont aussi beaucoup évolué dans le temps, avec dans cette même période une progression de 27 % des places de SESSAD tous types confondus, pendant que l'accueil en internat continuait sa diminution. Les disparités entre les départements restent cependant importantes, et on compte 29 départements qui ne disposent d'aucun établissement spécifique pour les jeunes polyhandicapés, constat à nuancer par le fait que les sections spécifiques au sein d'un établissement ne sont pas identifiées ici.

#### **2. l'enquête HID : Etudes et Résultats « Les adultes ayant des incapacités lourdes dans les actes essentiels de la vie quotidienne » n° 439 de novembre 2005.**

On note ainsi que 24 000 personnes à domicile ont des besoins d'aide dans au moins 5 des 6 domaines d'activités parmi toilette, habillage, alimentation, élimination, mobilité et transferts.

On peut supposer que les personnes polyhandicapées sont incluses dans cette population. Mais l'enquête HID ne permet pas de repérer avec précision les personnes répondant à l'une ou l'autre des deux définitions citées ci-dessus, en particulier en raison du caractère déclaratif de l'enquête et des difficultés à identifier avec précision les déficiences.

On peut cependant, grâce à cette enquête, avoir un aperçu de la population à domicile, qui échappe complètement aux autres sources de données.

Ce chiffre est à rapprocher des 3000 personnes très lourdement handicapées à domicile qui bénéficient de l'attribution des aides complémentaires en matière d'aide humaine (circulaire du 11 mars 2005).

### Conséquences du vieillissement et espérance de vie

Les sources : le vieillissement des personnes handicapées en général est un phénomène de plus en plus étudié. Une étude récente du CREA Languedoc Roussillon publiée dans la *Revue Française des Affaires Sociales n°2-2005* « *Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie* » B Azema et N Martinez fait une revue très complète de la littérature consacrée à la question de la longévité des personnes handicapées. Les études proviennent principalement des pays anglo-saxons. On y apprend par exemple que l'espérance de vie à la naissance des personnes trisomiques qui n'était que de 9 ans à la naissance en 1929 atteignait 55 ans en 1990. Pour une population de personnes en institutions porteuses de déficiences intellectuelles au Pays Bas, on note en 1995 que l'espérance de vie est de 46 ans, toutes causes de déficiences confondues, alors qu'elle est de 76 ans en population générale. L'espérance de vie semble très fortement corrélée au niveau intellectuel. Par ailleurs, quand on compare l'espérance de vie des personnes atteintes d'infirmité motrice cérébrale selon qu'elles présentent ou pas de graves problèmes d'alimentation ou de mobilisation, on constate que les personnes polyhandicapées restent très pénalisées. En effet, l'existence et l'importance d'un déficit cognitif associé à la déficience motrice est pour cette population un des facteurs qui influe le plus sur l'espérance de vie. Cependant, elles aussi profitent de la progression générale de l'espérance de vie chez les personnes handicapées, avec des effets nets de cohorte, probablement en lien avec l'amélioration de la prise en charge au quotidien et des soins plus vigilants.

En France, et de nouveau à partir de l'enquête ES, l'article « *Le vieillissement en établissement pour adultes handicapés* » S Vanovermeir, *DREES, Gérontologie et Société n° 110 - septembre 2004* permet de constater que la population accueillie dans les MAS a vieilli considérablement, puisque la part des personnes de plus de 45 ans dans ces établissements qui était inférieure à 10 % en 1983 est supérieure à 25 % au 31/12/2001. La courbe se déplace au fil du temps, montrant une population qui « vieillit sur place ». Cependant, là encore, l'examen des motifs de sortie est éloquent : en MAS, le décès est le mode de sortie majoritaire après 45 ans (65 %) et 9 % des sorties se font vers un établissement de santé. L'âge moyen de décès en MAS est d'ailleurs de 42 ans.

### La vocation de la CNSA : l'adaptation du concept de compensation à la personne polyhandicapée et à sa famille

La compensation est définie par la loi du 11 février 2005 comme un « droit » visant à permettre à la personne handicapée de faire face aux « conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie. » Selon l'art. L.114-1-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles, elle englobe de manière générale « des aides de toute nature à la personne ou aux institutions pour vivre en milieu ordinaire ou adapté » en réponse aux besoins des personnes handicapées.

Le plan personnalisé de compensation permet de rassembler l'ensemble des réponses en terme de compensations individualisées à des besoins de nature très diverses. Il est élaboré par l'équipe pluridisciplinaire « en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie » (art. L146-8 du CASF) et il fait partie des éléments pris en compte par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées pour prendre ses décisions (Art. L. 146-9 du CASF). Il peut ainsi comporter des préconisations dans des domaines variés, couverts ou non par des prestations spécifiques aux personnes handicapées:

- Besoin de ressources : c'est l'AAH et ses compléments
- Besoin d'hébergement et/ou d'accompagnement médico-social, par des orientations vers les établissements et services médico-sociaux, mais aussi par exemple par des préconisations en matière d'accès à un logement plus adapté, ou en matière d'organisation des soins ...
- Et beaucoup d'autres champs, de façon articulée et individualisée pour une personne .....

La prestation de compensation, créée par la loi du 11 février 2005, est la plus récente parmi ces réponses. Attribuée par la Commission des Droits et de l'Autonomie des personnes handicapées, elle vise à couvrir dans le milieu habituel de vie de la personne, ses besoins :

1. de tierce personne pour les actes essentiels de la vie quotidienne,
2. d'aides techniques,
3. d'aménagement du logement, d'aménagement du véhicule,
4. d'autres besoins plus exceptionnels ou spécifiques,
5. d'aide animalière

Elle est donc un des moyens mis à disposition des personnes handicapées pour faire face à certains de leurs besoins de compensation, mais elle ne représente pas l'ensemble des éléments de la compensation, ni même du plan personnalisé de compensation.

Pour ce qui concerne les personnes les plus lourdement handicapées et afin de permettre un véritable choix de vie pour la personne et sa famille, la création de la prestation de compensation est certes un renforcement des possibilités de couvrir les besoins de compensation à domicile mais il ne doit pas être le seul.

Le champ d'action de la CNSA couvre à la fois la compensation individuelle dont fait partie cette prestation, mais également des éléments de réponse collective comme les établissements et services, par le biais de la programmation des allocations de ressources. Il s'agit donc d'une opportunité d'avoir un regard moins morcelé sur l'articulation et le développement de la palette des réponses, avec notamment le développement des possibilités de répit, d'accueil séquentiel, de services à domicile professionnalisés et dont la qualité pourra être évaluée et soutenue.

Philippe GAUDON : Philippe CAMBERLEIN, avec le C.E.S.A.P., association gestionnaire qui a été pionnière dans la prise en charge des personnes polyhandicapées, vous avez un observatoire très important ; un petit mot sur cet historique de la prise en charge à travers l'expérience du C.E.S.A.P. et qu'est-ce que l'on observe de l'évolution de la demande en matière d'établissements et services quand on est un gestionnaire d'établissements et de services comme le C.E.S.A.P. ?

### **INTERVENTION DE PHILIPPE CAMBERLEIN :**

Question 1 : Quel regard porté sur l'évolution historique des réponses ? - l'expérience CESAP

Polyhandicap : dimension au départ très médicalisée et hospitalière.

Importance de l'aspect sanitaire (la question du diagnostic, des soins et finalement du pronostic vital) avec, il faut le reconnaître, un faible investissement global de l'hôpital pour ces pathologies si ce n'est quelques précurseurs fondateurs bien connus au GPF qui ont justement voulu rechercher et trouver des réponses adaptées, estimant éthiquement mais aussi cliniquement que nul ne pouvait être écarté et que cela "valait le coup" de garantir à tous : soins, confort au quotidien et projet de vie. A cette époque les parents, sauf exception, sont peu associés à la prise en charge de leur enfant (d'où, par exemple, la création en province par le CESAP d'internats pour enfants de la région parisienne).

Une évolution importante en 1989, l'annexe XXIV ter qui spécifie une approche médico-sociale particulière pour les enfants et adolescents polyhandicapés tant sur le plan éducatif que thérapeutique. Une fois la question quotidienne des soins et des besoins basiques résolue (se nourrir, dormir, se laver, etc.), une fois la prévention du surhandicap prise en compte, s'esquisse alors une approche supplémentaire de type plus cognitif : comment, à partir des techniques éducatives et rééducatives adaptées, favoriser la communication et l'acquisition de compétences, même ténues, pour toute personne polyhandicapée.

Parallèlement, un constat négatif sur cette période et ce jusqu'à aujourd'hui : **le nombre significativement insuffisant de places pour enfants et surtout adultes polyhandicapés.** D'où un embouteillage massif de toutes les structures : le SESAD n'arrive pas à orienter en établissement pour enfants; qui n'arrive plus à orienter en MAS. Il en découle des établissements pour adolescents où la moitié de l'effectif est en dérogation d'âge.

Autre évolution : le vieillissement des enfants polyhandicapés devenant adultes et pour lesquels la vie se poursuit nettement plus longtemps qu'autrefois, d'où une approche particulière à inventer prenant en compte le caractère "adulte" des personnes, tant d'un point de vue médical que social.

Autre évolution : le rapport à l'environnement et à la société : de "caché", l'enfant polyhandicapé est « pensé » comme pouvant, méritant, comme tout autre, une participation à la vie sociale. D'où la recherche de temps vécus dans un environnement ordinaire : piscine, magasin, restaurant, loisirs, école pour certains.

Autre évolution et j'aurai dû commencer par elle : le rapport des parents à un enfant polyhandicapé. Malgré la lourdeur du handicap, les parents, depuis dix à quinze ans, revendiquent en plus grand nombre le fait de s'occuper directement et de façon significative de leur enfant polyhandicapé. D'où la recherche de solutions institutionnelles à temps partiel, séquentiel, etc. on y reviendra.

D'où, et pour conclure ce panorama, une inquiétude pour le CESAP, mais aussi pour d'autres, dans la réécriture à venir des textes réglementaires concernant les personnes polyhandicapées. En effet il est envisagé un élargissement considérable de la définition du polyhandicap qui passerait, tel que défini en 1989, de la notion de "déficience intellectuelle sévère ou profonde associée à une déficience motrice" à celle de "retard mental modéré grave ou profond associé à tout autre type de déficience". Cet élargissement majeur de la définition, s'il est tout à fait compréhensible dans sa volonté de ne pas catégoriser et "ghétoiser" les personnes polyhandicapées ni de porter sur elles un jugement prédictif les enfermant définitivement dans un devenir déficitaire grave, cet élargissement de définition pose néanmoins des interrogations fortes de type institutionnel. En effet, nous constatons aujourd'hui une pression extrêmement forte de certaines CDES, prochainement CDA, pour faire admettre dans des EME annexe XXIV ter, des enfants ne relevant pas de l'agrément, ceci au nom de la priorité départementale, s'agissant notamment d'enfants autistes déficitaires. Si ce n'était qu'un problème d'agrément cela serait sans conséquence mais ce type de pression méconnaît fondamentalement le fait que des compétences techniques particulières sont mobilisées selon les pathologies et étiologies, par les établissements ou services dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées. Une perte de technicité est à craindre alors si les établissements n'ont plus la garantie de pouvoir spécifier des groupes de vie et des équipes sur la base des besoins des personnes et les techniques mises en œuvre pour favoriser le développement et la cognition de ces personnes.

Faute de quoi, les progrès essentiels acquis depuis vingt ans dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées risquent d'être mis à mal, de deux manières au moins :

- les enfants ayant les retards ou déficiences les plus importants se verront "doublés" et rejetés dans la concurrence aux admissions par d'autres personnes moins "lourdes";
- la technicité des établissements, faute de pouvoir être totalement et absolument individualisée, ne pourra que s'affaiblir, les faisant revenir au stade antérieur où la totalité des attentes vis-à-vis des établissements était satisfaisante lorsque l'établissement avait assuré les soins et tâches basiques quotidiens.

Question n° 2 : Quelles formes de services attendues aujourd'hui ? - évolution, souplesse, scolarité : quelles difficultés pour développer les projets

- 1. Souplesse des rythmes** : accueil séquencé, à temps partiel, temporaire, pouvant alterner plusieurs formes d'accompagnement. D'où une organisation des établissements et services en plateau technique polyvalent plutôt qu'en juxtaposition de services autonomes et étanches (internat, externat, à domicile).
- 2. Un accompagnement éducatif et thérapeutique associant étroitement professionnels et parents** dans la mise en œuvre concrète du projet individualisé. Ce qui implique pour chaque acteur de connaître et reconnaître les compétences respectives de chacune des sphères familiale et institutionnelle.
- 3. Une meilleure articulation, notamment pour les adultes polyhandicapés, entre la prise en charge médico-sociale et l'intervention médicale hospitalière.** Trop d'adultes polyhandicapés continuent à ne pas être suivis correctement par les services hospitaliers ou

ambulatoires pour des pathologies "ordinaires" masquées par la pathologie principale ou estimées inutiles à être réellement soignées (ce qui est grave).

#### **4. Localisation, architecture et organisation des établissements**

- localisation avec un environnement social riche facilitant la vie sociale, ce qui implique un environnement de type urbain ou pour le moins avec un réseau de transport facilité ;
- établissement de taille "humaine" (ce qui ne veut pas dire automatiquement petite, voire micro structure) avec une optimisation entre un nombre minimum et un nombre maximum de personnes accueillies tant à l'échelon d'un établissement que d'un groupe de vie. Ce nombre, cette taille doit également tenir compte du degré de dépendance et des techniques de soins apportées à chaque personne. Exemples : salles de bains individuelles (dans chaque chambre) ou communes à plusieurs chambres ? Niveau minimum d'encadrement présent simultanément garantissant la sécurité ? etc.

#### **5. Développement de techniques éducatives et rééducatives favorisant la cognition et les apprentissages**, le développement de compétences aussi ténues soient-elles.

Ce qui implique de disposer de grilles d'observation des besoins et d'élaboration des réponses à ces besoins. Soit une grille très différente de celle type AGGIR (qui prend la dépendance comme critère principal) et qui s'avère absolument pas suffisamment fine et discriminante quand on veut évaluer les besoins d'une personne polyhandicapée.

#### **6. Scolarité**, jouer le jeu de la loi du 11 février 2005, selon trois axes :

- tout enfant polyhandicapé inscrit à l'école doit pouvoir participer deux à trois fois par an à une activité festive ou ludique mise en œuvre au sein de son école de rattachement (effet secondaire bénéfique : une meilleure connaissance du polyhandicap par tout enfant et les enseignants, les parents d'élèves) ;
- pour les enfants ayant une capacité de concentration et de réalisation compatible avec l'environnement scolaire, mettre en œuvre un temps partiel scolaire, même réduit. Ce qui conduit les établissements médico-sociaux à travailler complémentirement avec l'Éducation nationale sur la question des apprentissages réalisés dans les deux milieux chacun avec son approche.
- prévoir des structures médico-sociales type "services" implantées directement ou à grande proximité d'un établissement scolaire venant apporter un appui concret intra-muros dans l'école.

#### Question 3 : Conséquences du principe de convergence tarifaire - quelles solutions - l'évaluation "à la personne"

Du côté des financements des établissements et services, quelques craintes si l'on croise deux approches : la convergence tarifaire et le financement à la personne (selon une approche type "APA" pour les personnes âgées, seul modèle que l'on connaisse à ce jour).

Rappel de ce qu'est la convergence tarifaire : à agrément et mission identiques un même financement identique forfaitisé.

Les nouveaux indicateurs socio-économiques s'ils distinguent bien les IME par type d'agrément et de public reçu, ne distinguent pas les SESAD qui seront comparés indépendamment de leur agrément. De surcroît la part relative aux coûts immobiliers n'est pas spécifiquement analysée pour les SESAD. Or pour les enfants polyhandicapés on connaît bien le degré d'intensité d'intervention qui est nécessaire et l'importance de regroupements éducatifs nécessitant des locaux et du personnel dont le temps d'intervention est valorisé par "acte" c'est-à-dire de façon identique pour  $\frac{3}{4}$  d'heure ou  $\frac{1}{2}$  journée d'intervention.

Pour les adultes en MAS on s'aperçoit qu'il y a des profils d'admission très différents selon les établissements et les associations tenant entre autres au degré de dépendance des personnes ou de la nature des soins à mettre en œuvre. Là encore, pour les MAS comme pour les SESAD, il n'y a pas de différenciation dans les indicateurs socio-économiques, en fonction des publics reçus.

Comment donc globalement, la convergence tarifaire et les enveloppes limitatives de crédit vont-elles garantir dans la durée la spécificité des publics reçus voire l'innovation de certaines réponses ? Dit autrement, pour être concret, comment éviter que le mécanisme de forfaitisation du financement n'induisse le rejet de ceux qui sont les plus lourds et coûteux à accompagner.

Si on regarde du côté des personnes âgées, et il faut le faire car le modèle de l'intervention publique tend à rapprocher très fortement les deux secteurs d'intervention, a été mise en place une triple tarification "hébergement - soins- dépendance". L'hébergement est à la charge de la personne et subsidiairement de l'aide sociale du Conseil général ; le soin est financé forfaitairement à la charge de l'assurance maladie ; la dépendance, calculée de façon individualisée, est à la charge du Conseil général avec participation financière de la personne. Quid des effets pervers d'un tel modèle s'agissant des personnes polyhandicapées ?

On peut craindre au minimum deux choses :

- l'introduction d'une double voire triple tarification, à charge pour chaque collectivité publique de prendre sa part du financement, quand jusqu'à présent s'agissant du polyhandicap, le financement est global et unique, évitant la bureaucratisation absolue de la tarification et surtout permettait de mettre en œuvre un projet global unique éducatif, social et thérapeutique.

Rappelons simplement qu'un lieu de vie pour personne polyhandicapée n'est ni un hôpital ni un lieu provisoire de séjour comme l'est une maison de retraite.

- un financement moyen forfaitisé ne partant pas du besoin des personnes mais du disponible issu des enveloppes financières limitatives de crédit. On en prendra deux preuves, toujours issues des indicateurs socio-économiques. A partir du 1<sup>er</sup> janvier 2006 chaque IME et SESAD renseignera l'indicateur suivant :

" masse salariale éducative, sociale, paramédicale et médicale + coût des activités générées par ces professionnels" divisé par "le nombre d'heures travaillées par ces professionnels".

Ce qui revient à calculer et comparer le coût "prescripteur" de chaque professionnel (son salaire et les activités qu'il anime ou prescrit), à l'instar de ce que pratique déjà la CNAM vis-à-vis des médecins libéraux prescripteurs.

Idem pour les MAS où, sans tenir compte dans les comparaisons du public accueilli, on fera le même calcul spécifiquement pour les soins.

Je n'ai donc pas besoin de développer longuement l'inquiétude et les risques que l'on voit poindre. L'arrivée de financements forfaitaires établis sur la base d'une moyenne indépendante d'une prise en compte des besoins spécifiques des personnes et du projet de vie tel que défini par la loi du 11 février 2005. Cela ne peut que conduire les établissements, si aucun facteur correctif n'est introduit, à ajuster les prestations sur la seule base d'une solvabilisation garantie des coûts et, dans un contexte de pénurie de places et donc de concurrence dans les admissions, à admettre en priorité ceux qui coûteront le moins cher, **ce qui serait inacceptable**.

Philippe GAUDON : vous avez réussi à nous résumer 45 ans d'histoire et une actualité assez dense aussi bien au C.E.S.A.P. qu'à l'extérieur du C.E.S.A.P. Vous avez dit que la scolarité ne fait pas consensus mais elle va faire transition car je me tourne vers Evelyne GALIAY : nous avons eu le propos du gestionnaire sur ce point, nous allons avoir votre témoignage de parent qui a vécu, à travers l'expérience de votre fille, Marie, un rapport à la scolarité dont vous m'avez dit qu'il ne s'était jamais posé pour vous, comme une question ou une revendication. Si vous pouviez évoquer ce ressenti, ce vécu et l'itinéraire dans votre relation avec les établissements et la reconnaissance d'un autre besoin pour Marie

### **INTERVENTION D'EVELYNE GALIAY**

Dès que nous avons compris que Marie était handicapée, jamais la scolarité n'est apparue comme une possibilité. Cela a été perçu tout de suite comme un drame car elle n'irait jamais à l'école mais l'intégration scolaire ne s'est jamais posée. L'école, c'est un lieu d'intégration et aussi d'enseignement intellectuel : j'ai compris que ma fille ne pourrait jamais avoir accès à ce type d'enseignement ; j'éprouvais même une peine terrible à l'imaginer là, dans une école, car cela aurait été la mettre en difficulté : j'imaginai que là, peut-être, elle capterait la différence entre elle et les enfants de son âge et qu'on lui demanderait des choses qu'elle ne pourrait pas donner.

Au début de ses troubles qui ne sont pas apparus à la naissance mais vers l'âge d'un an, elle a été diagnostiquée comme autiste (faute de mieux puisqu'à l'époque, dans les années 1980, on ne connaissait pas encore ce qu'était le Syndrôme de Rett). Nous avons été orientés immédiatement vers la psychiatrie. Marie a été prise en charge à l'hôpital de jour vers l'âge de 2-3 ans et donc il n'était pas possible de l'envoyer à l'école en parallèle. Lorsque nous avons eu le deuxième diagnostic (Syndrôme de Rett) vers l'âge de 6 ans, il était trop tard pour qu'elle soit intégrée à l'école du village et c'était impensable qu'elle soit intégrée ailleurs. Très vite, j'ai perçu son handicap non comme un manque mais comme une différence par rapport aux autres. Toute la famille n'a jamais voulu s'approcher de la normalité avec elle : je ne sais pas comment vous transmettre cela, c'est un être totalement différent, c'est quelqu'un qu'on aime et la notion de l'amour est difficile à transmettre aux professionnels. Nous avons toujours perçu Marie comme un être différent qu'on aime, qu'on admire même. Parfois, on rencontre des personnes dans la rue qui ont un regard triste ou gentil en voyant Marie « la pauvre, on la plaint... » mais, dans ma tête, je pense : si vous saviez comme Marie vous est « supérieure » et comme c'est dommage que vous ne puissiez pas rencontrer quelqu'un comme elle.

Passé ce cheminement de la douleur, qui reste une blessure mais qu'on dépasse, vient un moment où l'enfant est aimé tel qu'il est. Je n'ai pas besoin de mots, pour communiquer, je n'ai pas besoin de techniques, Marie m'apporte des choses tel qu'elle est et je la comprends tel qu'elle est.

Tant qu'elle a été diagnostiquée autiste, il y a 25 ans, elle a été dans le circuit psy. C'était difficile : je ne sais pas comment cela se passe maintenant, je ne sais pas si ma parole de parent d'enfant de 25 ans peut rejoindre le vécu d'un jeune parent d'aujourd'hui mais il me semble que certaines choses ont évolué. Le circuit psy, à l'époque, était très difficile car très culpabilisant. Marie était suivie en hôpital de jour à la demi journée (matin) où il n'y avait pas de rééducation, celle-ci se passait ailleurs durant les après midi. D'un côté, tout ce travail de psy ne pouvait pas lui faire de mal puisque, dans le Syndrôme de Rett, il y a une part autistique mais nous, les parents, nous avons été sans cesse convoqués non pas pour nous aider mais corriger quelque chose que nous aurions pu faire.... à tel point qu'on a décidé, à l'âge de 3-4 ans, de la sortir du milieu familial et de la faire vivre une semaine par mois dans une famille d'accueil pour étudier son comportement. Nous avons joué le jeu mais intuitivement on sentait que ce n'était pas cela. Maintenant qu'elle a 25 ans, je peux affirmer que toute l'intuition que j'ai eue depuis le départ a toujours été juste et ce que je peux dire aux parents c'est que leur intuition est quelque chose d'extraordinaire, il faut y croire.

Quand Marie a été diagnostiquée Syndrôme de Rett, cela a été déculpabilisant mais tout aussi bouleversant : ce n'était plus l'autisme, ce n'était plus psy mais, en même temps, c'était lourd car, dans le diagnostic d'autisme, il y avait une possibilité de guérison à laquelle on ne croyait pas (mais la raison de son autisme était peut-être un blocage) alors que le Syndrôme de Rett signifiait une maladie gravement handicapante sans guérison possible, elle ne marcherait jamais.... C'était très difficile à entendre sur le moment mais le fait qu'il y ait un diagnostic posé sur une maladie et après un temps « de digestion », quelque chose se passe : cela fut d'entrer dans l'appartenance du monde du handicap. Cela m'était insupportable, il faut dire qu'à l'époque cela n'avait pas la même connotation qu'aujourd'hui. Quand je parle aujourd'hui avec de jeunes parents qui sont déjà très actifs dans les associations, je me demande où est leur période d'effondrement, que j'ai connue, comment sont-ils déjà sur le terrain à se demander comment améliorer les choses. Quand je leur pose la question, ils me répondent que c'est parce que nous avons été là, nous avons ouvert des portes...

J'ai donc adhéré, à l'annonce du diagnostic, à l'Association Française du Syndrôme de Rett dont je suis membre administrateur. J'ai commencé à avoir une vie dans les associations et immédiatement, l'hôpital de jour de Perpignan a refusé de prendre en charge Marie car les professionnels étaient arrivés au bout de ce qu'ils pouvaient faire. Ils m'ont conseillée un établissement médico-social avec internat (celui de Banuyls). Lors de la visite, nous avons côtoyé le polyhandicap pour la première fois. En 1985, ce qui se faisait en matière de prise en charge nous paraissait horrible et nous n'avons pas voulu placer Marie dans cet établissement. Nous étions sans aucune solution ni aide. On a commencé à rencontrer un kiné qui dépassait le cadre de son métier et, avec lui, on a eu l'idée de fonder une halte garderie parentale pour enfants normaux mais avec un large accueil pour les enfants polyhandicapés. On a réussi. C'était pour rendre service aux familles qui n'avaient pas de solution mais c'était aussi une forme d'intégration

qui n'allait pas jusqu'à l'école. Cela marchait bien mais, quelque part, le côté médical n'existait pas et les bénévoles qui y travaillaient n'étaient pas formés. Ce genre de structure est possible quand les enfants sont petits mais on en voit très vite les limites. On a donc accepté de placer Marie une semaine par mois dans l'établissement de Banuyls mais cela n'était pas satisfaisant non plus car quel pouvait être son projet de vie ? Quelle continuité ? J'ai demandé à être associée à toutes les décisions la concernant, l'équipe de cet établissement n'a pas compris cette démarche. Nous avons donc recherché, avec d'autres parents, quel type de structure nous pourrions monter sur le département. J'ai alors rencontré l'Association Handas et j'ai compris qu'il existait une association où des gens pouvaient s'occuper de personnes polyhandicapées avec toutes les valeurs auxquelles on croyait : participation des parents, écoute des familles, respect de la personne, éducation adaptée... Nous avons mis 6 ans à monter cette structure et Marie y est entrée à l'âge de 16 ans. J'ai participé aux réunions pour faire ouvrir ce centre et j'ai été frappée de l'attitude des pouvoirs publics (administrations...) qui ne comprenaient pas pourquoi nous voulions ouvrir une telle structure pour éduquer nos enfants avec des ateliers de musicothérapie, de la rééducation... Je pense qu'aujourd'hui on ne lutte plus pour ce genre de discours, aujourd'hui, on sait ce qu'est un enfant polyhandicapé, on sait qu'il a besoin d'éducation... mais à l'époque, ce n'était pas évident.

Philippe GAUDON : Monsieur ALEXANDRIAN, Madame GALIAY nous a parlé de son itinéraire, que vous inspire ce témoignage sachant que vous avez fait des choix très clairs en disant que vous vouliez être un « parent expert »

### **INTERVENTION DE MARC ALEXANDRIAN**

Je me reconnais tout à fait dans le témoignage de Madame GALIAY mais sans l'avoir vécu ; c'est un témoignage de parent, donc forcément je le comprends et je le partage. Les choix et stratégies que l'on fait pour son enfant sont souvent liés à la situation où l'on se trouve. Elle a parlé des années 80, moi je vais vous parler des années 2000. Nous avons trois enfants : Steffie qui a 8 ans, Peter qui a 7 ans et Tim qui a 5 ans. Tim est polyhandicapé et malade. C'est une distinction que je fais car, au départ, il était simplement polyhandicapé et il est devenu malade. De ce fait, notre vie a changé puisque nous avons été amenés à faire face à la maladie et à vivre au quotidien. Dans les premiers mois, on a commencé à détecter le handicap avant les médecins et on a très vite mis en oeuvre le système médical sur Marseille : assez rapidement, on est arrivé à un problème cérébral. Dans les mois qui ont suivi (entre 3 et 8 mois), on a eu ce temps de réflexion pour se demander ce qu'on allait faire et voir ce qu'il était possible de faire. Je me suis inspiré de ce que les autres avaient fait avant et il est très important que les parents contactent très vite des associations (c'est aussi le rôle de l'hôpital de les mettre en contact). Quand Tim a eu 8 mois 1/2, je me suis rendu compte que notre vie basculait de façon assez violente face à ces difficultés. Je me suis rendu compte que le CAMPS ne proposait pas de prise en charge à la hauteur. Dans la théorie, tout est impeccable mais, dans la réalité, ce n'est pas à la hauteur ne serait-ce que l'accueil, le lieu, les contacts... : j'avais l'impression de discuter avec des gens qui n'étaient pas du tout en phase avec notre situation d'urgence. Pour un parent, chaque minute, chaque journée, compte, on n'est pas dans la logique de revenir dans deux mois pour avoir un peu de kiné, d'orthophonie... et en plus il fallait faire 60 kms pour cela : on a donc laissé tomber et décidé d'être autonomes par rapport au système. Cela a été un choix assez rapide mais, et je le précise bien, c'était parce que notre situation, notamment financière, nous le permettait et l'on sait bien que ce n'est pas le cas pour tous les parents. J'ai donc pris la décision d'arrêter de travailler jusqu'à nouvel ordre et j'ai pris un congé parental afin de contrebalancer ces difficultés à la maison et m'occuper aussi des deux autres enfants et de Tim. On s'est posé la question d'organiser l'éducation en se posant les vraies questions essentielles. Tout d'abord, notre fils n'a pas à être rééduqué mais à être éduqué et nous voulions travailler avec des professionnels compétents ; nous avons dû faire preuve de résistance face à des professionnels qui avaient un discours « nous sommes des professionnels, vous êtes des parents, votre fils a besoin de rééducation... ». Nous avons dit non à certaines choses. Il fallait rester très lucide d'où l'importance d'être entourés, soutenus moralement, d'avoir un psychisme fort. Nous avons cherché des professionnels localement et nous avons réussi même si, au départ, ce n'était pas gagné : tout le monde disait non car ils ne connaissaient pas le polyhandicap mais j'ai réussi à les convaincre en leur disant qu'on allait se former et s'appuyer sur des personnes qui s'y connaissaient. Pour aider ces professionnels, il faut bien connaître son enfant pour faire un choix de stratégie, de méthode, éducative ; on peut mixer les stratégies et aussi l'extérieur (on a

beaucoup voyagé et fait beaucoup de choses avec Tim). Il est cependant vrai qu'on a cette épée de Damoclès, on sait que cet enfant peut disparaître du jour au lendemain.

Notre enfant est un mystère et c'est ce qui est passionnant. On s'est dit qu'on allait se prendre en main et devenir compétent. Cela nous a renforcé dans notre rôle et particulièrement moi, en tant que père, cela a été essentiel. Il y a beaucoup de pères qui abandonnent car ils se sentent largués, ils ne savent pas comment s'y prendre. Il faut beaucoup de persévérance.

Quand on a souhaité que notre enfant aille à la crèche, on nous a dit « non » car problème réglementaire, de sécurité, de personnel... Or, quand nous avons commencé à parler d'un point de vue moral et éthique, tous les problèmes ont été résolus et tout s'est très bien passé. En tant que parents, il faut se dire que les autres n'ont rien contre nous personnellement et qu'ils sont bien attentionnés. C'est difficile mais on y arrive.

Philippe GAUDON : Virginie DE COPPET, vous disposez d'une bonne expérience professionnelle de terrain. Votre métier d'A.M.P. a-t-il évolué ces dernières années ?

### **INTERVENTION DE VIRGINIE DE COPPET**

Aide Médico-Psychologique depuis plus de quinze ans à l'association les Tout-Petits aux Molières dans l'Essonne, j'ai vu évoluer la mission de l'A.M.P. Pour préparer mon témoignage, je dois préciser que je me suis rapprochée de mes collègues en premier lieu bien sûr de l'E.E.P. des Molières mais également de la Maison d'Accueil Spécialisé que gère également notre association.

Par sa présence au quotidien, l'A.M.P. se place auprès de l'enfant polyhandicapé au centre de la prise en charge. En raison de son rôle d'accompagnement des besoins vitaux de l'enfant, une approche essentiellement maternante parce qu'intuitive, s'imposait aux A.M.P. Depuis quelques années, et après avoir été considérée comme une aide ménagère, sa fonction a évolué et s'est professionnalisée, envers les personnes dont il s'occupe.

Son mode d'intervention se justifiait par la lourdeur du handicap : grandes déformations physiques, grande fragilité, absence d'appareillage, suivi médical moins concerté offrant une prise en charge médicale différente de celle effectuée aujourd'hui. La préoccupation de l'adulte s'attachait essentiellement à lui apporter un bien être tant moral que physique, avec des moyens techniques limités souvent aux initiatives des A.M.P. et en rapport aux possibilités et capacités facilement repérées des enfants. L'inquiétude constante pesait en termes de durée de vie et influait nécessairement sur sa qualité de vie.

Une certaine maîtrise sur l'évolution du handicap grâce aux progrès de la médecine, une meilleure prise en charge médicale : nouvelles techniques orthopédiques, alimentation par gastrostomie améliore le confort de la personne, qui n'est plus considérée comme malade mais comme une personne à part entière, capable d'avoir des sentiments, des désirs et de les exprimer. Malgré son handicap, il est un **être à part entière**.

Après avoir été un sujet, un patient, un handicapé, il devient un enfant pris en charge par une équipe pluridisciplinaire constituée de kinésithérapeutes, de psychomotriciens, d'A.M.P., d'éducateurs spécialisés, d'ergothérapeute, de psychologue, psychiatre, infirmiers, médecins... La réflexion, les échanges, les écrits sont pluridisciplinaires, et permettent de considérer l'enfant dans sa globalité, de prendre en compte son histoire, son quotidien et d'envisager des lendemains...

L'A.M.P. au sein de cette équipe joue un rôle déterminant, il se situe au centre de la prise en charge, il est omniprésent auprès de l'enfant. Son regard est important : il l'observe, il comprend ses désirs, ses ressentis par des moyens de communication qui sont propres à chacun des enfants et leur appartiennent. Notons que les personnes polyhandicapées n'ont pas toutes accès au langage verbal, et, que l'échange passe par le regard et les expressions du visage. Les familles et les A.M.P. en sont d'ailleurs les premiers et meilleurs interprètes. La parole de l'A.M.P. est alors reconnue comme une valeur ajoutée et déterminante lors de la construction du projet de l'enfant.

Simultanément à cette évolution, à cette responsabilisation, la formation s'étoffe, s'enrichit des expériences et les analyse : le diplôme est alors beaucoup mieux reconnu, la fonction se

professionnalise et s'ouvre davantage aux hommes. Auparavant, les équipes communément appelées « les filles » étaient essentiellement constituées de femmes, vêtues de blouses blanches, uniformisées, reconnues qu'au travers un collectif exécutant un peu comme les subordonnées d'une « mère supérieure » et donc pas reconnue en tant que personnes professionnelles !

L'orientation de la prise en charge des enfants était essentiellement orientée vers le médical. Depuis déjà quelques années, l'éducatif a pris le pas sur celui-ci jusqu'à ce que soit trouvé un équilibre entre les deux.

Aujourd'hui, la fonction de l'A.M.P. s'oriente autour de différents axes :

- L'accompagnement du jeune dans son quotidien, avec le souci permanent de son implication et de sa participation,
- La mise en place d'activités éducatives, d'éveil et de stimulations nécessaires au développement des potentialités et maintien des acquis,
- Le développement de sa communication, sa socialisation.

L'ensemble s'inscrit dans un projet individualisé élaboré et défini par l'équipe pluridisciplinaire. Ce travail, ne peut se faire comme l'ont rappelé les interventions de ce matin de Monsieur GAUDON et Monsieur BARREYRE que dans le respect des nouvelles obligations législatives : il est mené en concertation et avec accord de la famille dans le souci de maintenir et renforcer le lien familial.

Aujourd'hui le maternage n'est plus le seul outil et support de travail de l'A.M.P., même s'il reste une approche importante et encore nécessaire dans certaines prises en charge. L'enfant handicapé n'est plus considéré comme malade, il est reconnu comme « éduicable », désormais nous pouvons aller au delà de la première image qu'il renvoie. Il est une personne capable d'apprentissages, de progresser, d'être stimulé en rapport avec ses potentialités.

Ce nouveau regard posé sur la personne polyhandicapée est sûrement aussi à l'origine de l'évolution de la fonction de l'A.M.P. Ce dernier est considéré maintenant comme un professionnel à part entière, reconnu et respecté. La notion d'Aide initialement pensée pour faire de l'A.M.P. l'adjoint de l'infirmier ou de l'éducateur est désormais au service d'abord de l'enfant, l'adolescent ou l'adulte qui nous est confié et auquel nous sommes attachés...

La loi du 2 janvier 2002 en donnant une place privilégiée au projet individualisé grave en quelque sorte dans les textes cette évolution et l'A.M.P. qui a une mission importante et spécifique qui ne peut plus lui être contestée. Je vous remercie de votre attention.

Philippe GAUDON : Madame MARTIN, sur le même thème, vous dites « avant, on faisait des choses qu'on ne peut plus faire aujourd'hui »

### **INTERVENTION DE MARIE-BERNARD MARTIN**

Il faut être vigilant sur certaines choses qui commencent à dériver comme les transferts. Ces derniers se sont mis en place au début de l'Association : on partait, à la demande des parents pour une journée, deux journées, une semaine. Puis, des week-end se sont également mis en place à la demande des parents. On a organisé des transferts pendant une dizaine d'années ; or, maintenant, nous ne pouvons plus trop en faire à cause de raisons diverses : budgétaires, RTT... je trouve que c'est dommage car c'était un travail qui était fait véritablement en lien avec les familles : un transfert, cela permettait de travailler la première séparation entre les parents et l'enfant, c'était l'occasion de rencontrer des familles qui éprouvaient du mal à venir dans l'institution. Les transferts permettaient de découvrir les enfants avec un autre regard 24 h sur 24 et nous pouvions véritablement approcher le quotidien que nous décrivaient les parents. Bien sûr, toutes ces observations représentaient une base solide pour le travail à effectuer le reste de l'année. Lors d'un transfert, les familles prenaient l'habitude de téléphoner tous les jours ce qu'elles ne font pas habituellement (difficile pour elles d'appeler dans l'institution). Il va falloir trouver un autre moyen pour travailler la séparation avec les familles.

Le deuxième point concerne l'A.E.S. et les différences constatées d'une région à l'autre. Cela nous gêne encore une fois pour travailler la séparation entre l'enfant et ses parents. En effet, quand un

enfant est interne deux jours par semaine, ses parents touchent l'A.E.S. à 100 %, par contre, si on propose, dans le projet de l'enfant, qu'il passe une troisième nuit (ou parce que la famille en éprouve le besoin), cela coïncide car l'A.E.S. n'est plus versée en totalité et les familles ont véritablement besoin de cette ressource financière et donc refusent l'internat. Il y a des projets d'enfants qui n'aboutissent pas pour des causes financières et c'est dommage ; on aimerait que cela change.

Philippe GAUDON : Madame FABRE, votre Association a contribué à la promotion de nombreuses réponses innovantes. Où en est-on de ces réponses à caractère innovant. Est-ce difficile, pour une association, de créer des formules qui ne n'ont pas de cadre réglementaire, tarifaire fixes et quelle est votre expérience de Présidente d'association en matière de promotion de ce type de réponses ?

### **INTERVENTION DE MARIE CLAUDE FABRE**

L'Association « Les Amis de Karen » a été créée en 1968. Il faut rappeler, qu'à cette époque, il n'y avait rien du tout et, en plus, l'état d'esprit était qu'on ne pouvait rien faire : il fallait forcément inventer. Aujourd'hui, c'est à la fois très différent car il existe beaucoup de choses, le regard a changé et, heureusement, professionnels et parents ont fait bouger les choses. Et pourtant, on reste dans des éléments qui sont pareils, vous avez deux dimensions : le besoin (tel que l'ont exprimé aujourd'hui les parents, les professionnels) et les normes. Or, aujourd'hui on parle des nouvelles normes dont nous sommes heureux qu'elles donnent une reconnaissance et des règles.

Il y a évidemment cette plainte qu'on sent : est-ce que l'on ne codifie pas trop ? Est-ce qu'on va être inséré dans ces normes nouvelles. Or, la création indispensable dans le monde du handicap, c'est de ne pas oublier qu'il y a un esprit de recherche qui permet de dire, qu'aujourd'hui comme hier, tout est peut-être encore à inventer.

Ce sont les besoins qui créent les normes et non pas le contraire. Il faut savoir mettre en place des choses nouvelles en les étudiant, en les réfléchissant dans un partenariat parents/professionnels. Cela nécessite de savoir faire des actions hors norme et cela demande beaucoup de risque et d'audace mais, une fois qu'on a mis en place la chose en question, on voit que c'est reconnu comme étant bon. Je ne citerai que deux exemples qui ont été importants :

1. l'accueil temporaire : on pense que l'accueil temporaire est quelque chose de nouveau pour les personnes polyhandicapées, or, nous avons mis en place cette formule d'accueil dans les années 1980 et ce dans deux contextes différents à la norme : tout d'abord, il fallait 10 % d'un accueil permanent et nous avons créé une structure où il y avait 50 % de permanent et 50 % de temporaire : c'était hors norme, c'était expérimental ; ensuite, cet accueil temporaire s'est effectué dans le cadre d'une maison familiale et non dans un cadre médico social : faire la démarche que, dans une maison familiale, on puisse recevoir un agrément, c'était aussi réussir à convaincre des personnes qui ne l'étaient pas et pourtant, nous y avons fait toute sorte d'accueils qui fait qu'aujourd'hui nous présentons un des premiers dossiers qui va être agréé comme « maison d'accueil temporaire médico sociale ». Nous y faisons aussi bien de l'accueil temporaire collectif, régulier que de l'accueil de famille avec enfant dans le souci de préparer la première séparation.
2. les centres de ressources : cela semble une évidence aujourd'hui mais cela ne l'était pas à l'époque. Il faut longtemps pour faire reconnaître l'intérêt de lieux qui sont soit des lieux d'expertise ou des lieux d'une formule plus générale où on fait de l'information, de la coordination... avec cette recherche de théorie pratique qui permet de faire avancer dans un domaine où tout le monde est partenaire : les professionnels, les associations, les administrations, les parents et les personnes elles-mêmes. Voilà ce que peut être une action partenaire.

Tout ceci est long mais cela avance et c'est très positif de constater que ce qu'on m'a demandé de dire dans les années 80-90 a permis de faire bouger les choses même si, aujourd'hui, les problèmes restent essentiels et qu'on ne doit pas perdre de vue que la Loi codifie des choses qui ont été expérimentées mais qu'on ne doit pas être enfermé dans des textes qui nous empêcheraient d'aller plus loin.



## ECHANGES AVEC LA SALLE

Philippe GAUDON : Docteur GILBERT, que peut-on dire de l'application des principes de compensation aux personnes polyhandicapées ?

Dr Pascale GILBERT : je voudrais attirer votre attention sur un problème qui va avoir l'air très théorique puisqu'il relève de la sémantique mais qui, en fait, est très concret. La compensation est définie par la Loi du 11 février comme un droit qui doit permettre à la personne handicapée de faire face aux conséquences de son handicap, quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie. C'est la définition théorique de ce qu'est la compensation. Elle est très large, générique, et énumère des champs qu'elle englobe avec une phrase généraliste qui dit « des aides de toute nature à la personne ou aux institutions pour vivre en milieu ordinaire ou adapté, en réponse aux besoins des personnes handicapées » : il n'y a donc pas de problème de fond pour que cela s'applique aux personnes polyhandicapées ; on doit rechercher concrètement comment leur appliquer ce droit qui est inscrit dans la loi républicaine.

Il y a également une deuxième utilisation du terme « compensation » dans le « plan personnalisé de compensations ». Vous connaissez le plan personnalisé depuis longtemps puisque c'était écrit dans les textes de l'annexe 24 ; la Loi de 2002 l'a renforcé et l'a généralisé. On a le projet personnalisé, projet individuel, pour l'accueil et l'accompagnement dans les structures et bien là, on a un « plan personnalisé de compensations » qui doit permettre de rassembler l'ensemble des réponses non pas seulement le dialogue du projet individuel entre la personne et l'institution qui l'accompagne mais aussi un plan personnalisé de compensations qui est l'ensemble des réponses en terme de compensations individualisées à des besoins de nature très diverses. C'est là qu'on doit se référer à la définition de la compensation qui parle « de besoins de toute nature dans tous les champs et dans tous les espaces ». On élabore donc ce plan en considérant des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie. Ce plan de compensation peut comporter des préconisations dans tous les domaines qui sont couverts ou non par des prestations spécifiques aux personnes handicapées. Les prestations spécifiques ne sont pas forcément la prestation de compensation qui est elle-même un des moyens de compensation mais parmi tant d'autres, c'est-à-dire que ce n'est pas la réponse unique. Ce mot « compensation » qui trace le fil entre une définition de la compensation, la traduction concrète de l'expression des besoins de compensation dans un plan et, ensuite, la mise en œuvre d'un certain nombre de mesures dont une qui s'appelle « prestation de compensation ». On voit donc que ce fil n'est pas si direct et que même si le mot sert de fil rouge entre les trois, il faut bien en prendre les dimensions différentes à chaque fois parce que le champ couvert n'est pas le même.

Ceci est important car, pour les personnes polyhandicapées en particulier, la question n'est pas, comme l'a dit le Ministre tout à l'heure, de répondre ponctuellement à des besoins et de mettre en face d'une déficience une réponse. La question est bien une réponse totalement intégrée à une problématique complexe et qui est complexifiée car on n'est pas dans l'addition de déficiences et on n'est donc pas dans l'addition de réponses. C'est pourquoi, la prestation de compensation seule n'est pas une réponse première, principale et primordiale pour les personnes polyhandicapées ; c'est un ensemble, une palette, qu'il faut utiliser et il serait très dangereux d'imaginer que la famille, se débrouillant seule avec un certain nombre d'aides financières, qu'elle aurait organisées elle-même, devrait prendre en charge la totalité des questions.

Philippe GAUDON : je voudrais demander aux parents d'énoncer quelle serait LA priorité, pour eux, demain ?

Evelyne GALIAY : par rapport à l'âge adulte, la priorité des priorités, c'est la création d'établissements. Ma fille est en aménagement Creton depuis 5 ans dans l'Établissement que nous avons monté. Je souhaite que Marie trouve un établissement avec une qualité de prise en charge identique. Sinon, cela veut dire que la prise en charge, dont elle a bénéficié enfant et qui était portée au plus haut, aurait comme réponse, à l'âge adulte, une prise en charge inadaptée avec même l'idée de la reprendre à domicile avec des aides à compensation mais en ayant à l'esprit que ce serait renoncer à l'intégration sociale, acquise au fil des ans et surtout cela signifierait la perte d'un équilibre familial, si difficile à trouver. Or, cet équilibre ne peut se réaliser que parce que l'on sait que notre enfant a une vie dense, digne d'être vécue. Il faut créer des établissements et le rôle des parents est important : il faut qu'ils s'investissent en adhérant à des associations existantes ou sinon, il faut qu'ils créent leur propre association car même si elle est petite, elle deviendra très vite « riche » et aidera à convaincre les pouvoirs publics.

Philippe CAMBERLEIN : je voudrais pointer la difficulté par rapport à l'élargissement, extrêmement important, de la définition du polyhandicap. Il faut élargir cette définition si on veut être dans un objectif de type éthique, de type social, de type regard posé sur la personne. Par contre, il y a un petit effet induit administrativement que je veux nommer : la définition qui va être probablement « un retard mental modéré, grave ou profond associé à toute autre déficience », fait exploser toutes les barrières actuelles entre les différents types d'agréments des établissements pour enfants. Ceci est très bien du point de vue éthique et social, sauf que l'on sait que la définition réglementaire donne le financement et que, compte tenu de la convergence tarifaire dans les indicateurs socio-économiques déjà publiés, on ne différencie pratiquement plus rien. Les SESSAD sont comparés toutes annexes confondues. Un SESSAD n'a pas de dimension immobilière comme différenciant son tarif, s'il a des locaux, c'est son problème. Les MAS sont comparées, indépendamment des publics qu'elles accueillent, et c'est donc le seul principe régulateur de la convergence tarifaire qui joue : à mission égale, public égal, financement égal. Aujourd'hui, pour l'Administration, c'est l'agrément qui est le seul critère de comparaison et, à partir du moment où on fait exploser toutes les frontières entre agréments (ce qui est bien en terme de politique générale) mais que cela unifie totalement tous les financements, cela veut dire qu'on va vers un plus petit dénominateur. Je le crains et je ne peux qu'inciter les représentants de la CNSA à développer une approche d'évaluation des besoins qui soit différenciée de la simple convergence tarifaire. Comment l'évaluation des besoins peut-elle contre balancer l'effet unificateur de la convergence tarifaire ?

Marc ALEXANDRIAN : pour moi, la priorité des priorités, c'est de mettre fin au surhandicap en France. Il faut arrêter de générer des faux problèmes, de faire du vent avec le handicap, arrêter que les lois soient contournées par la malhonnêteté intellectuelle de certains, l'incompétence ou l'intérêt des uns et des autres. Il faudrait peut-être sanctionner de façon exemplaire ceux qui s'opposent aux changements décidés par la Loi : en un mot, établir un Etat de droit pour la France du polyhandicap sans attendre que ce soit, pour la France entière, une priorité absolue dans l'application des droits des personnes handicapées. Les nouvelles générations de parents comme moi, âgées de moins de 40 ans, ne veulent plus débattre, discuter ou négocier. Nous voulons des faits, des résultats concrets et sans délai. A défaut, malheureusement, comme certaines associations l'ont fait précédemment, certains vont se radicaliser et mener un combat qui sera déplacé sur le plan judiciaire et médiatique pour l'application du droit européen et pourquoi pas plus loin pour la réparation du préjudice subi par les familles depuis des années. Le polyhandicap est extrême, comment pourrait-il en être autrement de notre combat ?

## **INTERVENTION DE PATRICK GOHET, DELEGUE INTERMINISTERIEL AUX PERSONNES HANDICAPEES**

Je vais essayer de rebondir sur ce que j'ai entendu et ce que j'ai lu en particulier de l'enquête qui a été menée auprès des familles et des professionnels. Tout d'abord, je voudrais saluer les parents qui sont présents dans cette salle, je voudrais saluer les professionnels et je voudrais saluer celles et ceux qui n'ont toujours pas de solution car il y en a encore, il y en a trop. Je tiens à saluer les organisateurs, la Présidente du G.P.F., Madame RONGIERES, et saluer une nouvelle fois son militantisme tenace. Vos rencontres sont de véritables lieux d'expression, d'écoute, d'échanges, de propositions, et je dois dire que, depuis que je suis Délégué Interministériel aux Personnes Handicapées, je n'ai pas raté une seule de vos rencontres et je tiens chaque fois à y venir car on y apprend des choses et on se retrouve au milieu de celles et ceux qui sont concernés.

Je voudrais rebondir sur un certain nombre de questions et puis finalement les évoquer comme des sujets d'échange et de progrès.

**Tout d'abord**, j'ai beaucoup entendu le mot « dépendance ». C'est important, c'est un concept qui envahit la société. Je crois qu'il faut l'aborder avec précaution et en particulier il faut faire attention aux amalgames qui peuvent être pratiqués. C'est un concept qui nous vient du secteur de l'avancée en âge avec toutes les conséquences que ce secteur là en a tirées. La Loi du 11 février 2005 dit, que 5 ans après sa promulgation, qu'il faudra rapprocher les problématiques du handicap et de l'avancée en âge et, d'ailleurs, trois ans après la promulgation de la Loi, nous allons faire une évaluation de celle-ci et, à mon sens, cette question du rattachement entre les deux problématiques ne manquera pas d'être évoquée. Si je suis encore dans cette fonction, je serai vigilant pour que, si on rapproche, on ne confonde pas car il y a des spécificités fortes qui doivent être clairement identifiées et traitées comme telles : la globalisation conduirait un certain nombre de personnes sur le bord du chemin. Ma première préoccupation n'est pas uniquement de l'ordre de la sémantique, elle est de l'ordre du fond mais la sémantique est porteuse de fond, soyez précautionneux quand on emploie cette formule « dépendance ».

**Second point**, la prise en compte de la spécificité, c'est logique après ce que je viens de dire : il faut que le polyhandicap, et tout ce qui gravite autour, soit clairement, dans le cadre de la politique globale du handicap, pris en compte tant quand on évalue les besoins globaux que lorsqu'on évalue les besoins personnalisés. Je fais une parenthèse : deux personnes ont évoqué la question de la définition, il y a l'intérêt et le risque à recourir à des définitions. Le législateur a eu le courage de retenir une définition dans l'article premier de la Loi qu'il a adoptée. Je salue Jean-François CHOSSY qui est le premier à avoir contribué à ce qu'on clarifie un certain nombre de concepts et que le texte soit en harmonie avec les concepts clarifiés. Je tiens à lui rendre hommage. Il y a un risque à faire des définitions. Vous avez pris ce risque mais vous avez eu raison de le prendre car il ne faut pas subordonner la politique du handicap aux décisions jurisprudentielles occasionnelles qui peuvent se présenter. On a été confronté à des problèmes de ce type notamment lorsqu'on a eu à traiter l'Affaire Perruche et ses conséquences. C'est heureux que le législateur ait eu ce courage. Pour autant, tout n'est pas enfermé dans la définition et il en va de même pour ce qui concerne le polyhandicap ; il faut qu'il y ait un repère précis et vous le demandez mais, en même temps, il faut suffisamment d'espace pour éviter l'immobilisme et le surhandicap. J'ai bien entendu ce que vous avez dit, d'ailleurs vous avez exprimé les attentes et les démarches de générations nouvelles de parents : j'ai été stupéfait par votre volontarisme, ce que vous consentez pour que les choses progressent pour Tim, je voulais le souligner : vous et la maman qui est intervenue, vous m'avez beaucoup touché dans vos témoignages. Je crois qu'il faut absolument garantir la prise en compte de la spécificité du polyhandicap dans l'évaluation des besoins globaux, dans l'évaluation des besoins personnalisés, j'y reviendrai dans ma conclusion quand je parlerai des Maisons Départementales car vous allez avoir des rendez-vous fondamentaux pour le devenir du polyhandicap dans les mois qui viennent. Il faut aussi en tenir compte dans l'évaluation de l'adaptation des moyens qui sont apportés en réponse aux personnes polyhandicapées et à leur famille. Si j'insiste là-dessus, c'est parce que j'ai lu, dans les résultats de l'enquête, que cette question de l'adaptation était une question qui

revenait à plusieurs moments. J'y fais totalement écho. Vous avez raison de vouloir que cette spécificité soit identifiée et qu'il en soit systématiquement tenu compte pas pour autant pour marginaliser, il faut écrire cela résolument dans la politique du handicap, mais il faut bien l'identifier.

**Troisième point** : c'est la suite du propos du Directeur du C.E.S.A.P. Il me semble que vous voulez que le dispositif permette toutes les évolutions possibles et nécessaires, que le système institutionnel, que le système éducatif, que le système d'accompagnement, y compris des familles, permettent que cela ne soit pas enfermé dans une sorte de carcan pré établi, ça c'est l'esprit de la Loi du 2 janvier 2002.

**Quatrième point** : il faut poursuivre la création des équipements adaptés au polyhandicap. Il ne faut exclure aucun domaine de ces efforts de création. Je suis chargé, par le Ministère de l'Éducation Nationale et le Ministre Délégué Philippe BAS, de réfléchir et de faire des propositions sur la question du lien entre l'école ordinaire et l'éducation adaptée. Je prends la décision de vous associer à ce groupe de travail. Il faut que vous y soyez, ce qui va provoquer la surprise de certains ; vous serez associé aux réflexions de ce groupe aux côtés de toutes celles et tous ceux qui vont parler au nom du handicap physique, du handicap mental, du handicap psychique...

Je fais écho aux propos de Madame FABRE sur la question du statut de l'innovation surtout lorsque le sujet de votre assemblée d'aujourd'hui demande imagination, innovation, marche en avant. Je pense que la Loi du 2 janvier 2002 sur les institutions n'a pas bien géré la question de l'innovation, tant pis, donc il faut y revenir. Je ne manquerais de me faire l'écho sur l'appel que vous adressez en la matière.

**Autre point**, la notion de parents experts, soutenus et accompagnés. Cela fait partie des grandes évolutions qui ont marqué les 10-15 dernières années ; cela ne veut pas dire que les parents n'ont jamais été impliqués, en particulier ceux qui militaient, mais c'est un autre contexte, c'est une autre époque, c'est une autre démarche. Cela entraîne beaucoup de questions en particulier l'aide aux aidants où on a tendance à être un peu timoré. Il faut tirer les choses, être beaucoup plus résolu qu'on ne l'est, il faut tenir compte de la contribution que prennent les aidants familiaux au sens large mais au premier rang desquels les parents eux-mêmes à l'accueil, à l'accompagnement de l'enfant.

Il ne m'a pas échappé que vous étiez préoccupés de recherche et de prévention et, à cet égard, j'attends beaucoup de la commission 1 du C.N.C.P.H. qui est la commission recherche qu'animent entre autre Monsieur FAIVRE et Madame ANTONINI. Il faut que cette commission sache qu'elle a une faculté de propositions.

Ce qui est récurrent dans vos propos, c'est votre interrogation sur la notion de compensation. Vous avez raison, l'adaptation du concept de compensation, c'est fondamental. C'est une notion globale qu'il faut savoir décliner et il ne faut pas confondre le droit à compensation, le plan de compensation et la prestation de compensation. Ce sont trois poupées russes qui s'empilent les unes dans les autres mais ce sont des notions différentes.

Justement, je vous en conjure mais je ne me fais pas trop de souci, vous le ferez, en particulier les parents mais aussi les professionnels, soyez présents dans les 3 éléments du dispositif qui sont clés. Vous pouvez lire la Loi de deux manières : soit vous lisez une liste de mesures notamment juridiques, soit vous sortez de ce texte les éléments du futur, les éléments de la dynamique qu'elle recèle. Une loi, si c'est un ensemble de mesures, c'est aussi un esprit, un souffle dont il faut s'emparer. J'ai relu les débats qui ont accompagné la Loi de 1975, il y a 10 ans, on disait « c'est un monument législatif », si vous revenez aux débats de l'époque, on disait « elle ne va pas assez loin, elle est insuffisante, elle est incomplète, elle ne donnera pas grand-chose », on entend la même chose aujourd'hui, c'est normal ; les uns et les autres disent « on pourrait aller plus loin... ». Je pense, et je fais le pari avec vous, que dans trois ans d'ici, quand on reparlera de cette Loi, on aura mesuré le souffle qu'elle porte et la dynamique structurante qui est la sienne. On est en train de changer de culture pour entrer dans une autre culture.

Il faut revenir sur deux points parce qu'il faut que vous soyez résolument présents là. D'abord, la pierre angulaire de la réforme institutionnelle, c'est la Maison Départementale des Personnes Handicapées : vous devez y être. Cette M.D.P.H. doit abriter sous son toit toutes les compétences afférentes à toutes les formes de handicaps. Je ne me fais pas trop de souci pour certains handicaps, je m'en fais davantage pour d'autres. Il faut absolument obtenir de la structure qui se met en place progressivement dans le département d'y être. En plus, vous avez des interlocuteurs de proximité dont vous êtes des électeurs, donc ils vous écoutent. Il faut leur dire que vous avez une particularité qui doit être identifiée, connue et, dans les 5 vocations de la M.D.P.H., le polyhandicap doit être une des préoccupations :

- 1<sup>ère</sup> vocation : l'accueil, l'écoute, le conseil : il faut qu'on soit capable d'accueillir, d'écouter et de conseiller une famille concernée par le polyhandicap.
- 2<sup>ème</sup> vocation : l'expression du projet de vie et l'élaboration du projet de plan de compensation. Il faut aussi que la dimension polyhandicap soit bien intégrée par les équipes qui vont accompagner la personne handicapée, sa famille...
- 3<sup>ème</sup> vocation : l'ouverture des droits puisqu'elle abrite la Commission des Droits et de l'Autonomie des personnes handicapées
- 4<sup>ème</sup> vocation : l'accompagnement de la réalisation du plan de compensation
- 5<sup>ème</sup> vocation : la médiation et la conciliation. Il faut qu'on soit plus résolu, l'Etat, la C.N.S.A. : je pense qu'à partir du moment où on a un dispositif personnalisé, on s'expose à des conflits d'intérêt dans le cadre de la Maison Départementale entre la personne et la société. Il faut éviter une judiciarisation abusive du secteur même si le recours aux juges est un recours ô combien important et essentiel quand on estime ses droits bafoués mais je pense à la conciliation et à la médiation autour de la question du polyhandicap avant de recourir aux juges pour faire reculer le surhandicap et l'immobilisme. Il faut aussi qu'il y ait ce dialogue institutionnalisé dans le cadre de la M.D.P.H.

Et puis, pour le projet de vie, c'est une incongruité. Tout le monde se demande ce qu'est ce projet de vie. C'est une réalité simple de la vie : qui n'a pas de projets ? Qui n'a pas d'aspirations, de goûts, de dons ? Le handicap, ce n'est pas uniquement un obstacle à l'accomplissement des actes essentiels de la vie, c'est plus que cela, cela peut être aussi un obstacle à la réalisation de ses aspirations profondes. Tout cela, il faut l'écrire, il faut le dire à la société : c'est le rôle du projet de vie. Et, ce projet de vie, on en a un aussi pour la personne polyhandicapée. Il faut qu'il soit identifié, mis sur la table et qu'il inspire le projet de plan de compensation. C'est cela la révolution qu'on est en train de faire et là les parents, partenaires experts, vont avoir un rôle majeur à jouer dans l'expression de ce projet de vie.

Avant de conclure complètement, je ne quitterai pas cette salle sans ajouter que tout cela suppose dans la durée, des moyens, de la volonté... pas uniquement des textes, des beaux discours et il faut veiller que les moyens soient acquis et soient pérennes d'autant que les réponses qu'on a apportées aux uns et aux autres doivent être des réponses adaptées, durables, évolutives et adaptables. Il ne faut pas perdre de vue ce qui doit présider au système de réponses.

Je veux dire un mot sur les décrets : vous marquez parfois de l'impatience. Le législateur a été très optimiste, il a fini par accepter 6 mois. Je crois pouvoir vous dire que, pour fin décembre, on aura 80 % des textes et que pour le premier anniversaire de la promulgation de la Loi, on en aura la totalité. Il faut qu'on y arrive et nous, nous avons un rôle clé à jouer puisqu'à la Délégation on assure le secrétariat du C.N.C.P.H. Il y a un texte qui doit passer devant 4 instances :

1. Conseil National de l'Éducation
2. Conseil Supérieur de la fonction publique
3. Conseil Supérieur du reclassement professionnel des travailleurs handicapés
4. C.N.C.P.H.

et en plus on demande l'avis de la C.N.A.F.

Tout cela prend un certain temps d'autant plus que chaque projet de décret est lu ligne par ligne, mot par mot, virgule par virgule et c'est normal parce qu'on ne fait pas un texte comme celui-ci et des décrets d'application tous les deux ans. Cette vigilance, exceptionnelle pour un texte législatif, qui vient des associations, est une vigilance qu'il faut accepter, comprendre et accompagner.

Ma conviction et ma résolution, c'est qu'à ma place de Délégué, s'il y a lieu de mettre en place une politique globale du handicap, il y a lieu de veiller à ce qu'elle soit déclinable en fonction des spécificités, notamment des fortes spécificités et la vôtre en est une.

L'un des buts de la nouvelle politique du handicap et de la Loi, c'est de faire en sorte que le regard change. Quand on pourra dire que le regard a changé en direction des polyhandicapés, alors c'est qu'on aura réussi cette politique.

Madame RONGIERES remercie Monsieur GOHET ainsi que toutes les personnes présentes à cette journée



## QUELQUES DEFINITIONS...

- ✓ **Une définition du handicap** (article 2 de la Loi et projet art. L. 114 du CEF) : « constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».
- ✓ **Une Définition de la compensation** : la personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie. Cette compensation consiste à répondre à ses besoins, qu'il s'agisse de l'**accueil de la petite enfance**, de la **scolarité**, de l'**enseignement**, de l'**éducation**, de l'**insertion professionnelle**, des **aménagements du domicile ou du cadre de travail** nécessaires au plein exercice de sa citoyenneté et de sa capacité d'autonomie, du développement ou de l'aménagement de l'**offre de service**, permettant notamment à l'entourage de la personne handicapée de bénéficier de **temps de répit**, du développement de **groupes d'entraide mutuelle** ou de **places** en établissements spécialisés, des aides de toute nature à la personne ou aux institutions pour **vivre en milieu ordinaire ou adapté**, ou encore en matière d'**accès aux procédures** et aux institutions spécifiques au handicap ou aux moyens et prestations accompagnant la mise en œuvre de la protection juridique régie par le titre XI du livre Ier du code civil
- ✓ **L'équipe pluridisciplinaire** : elle évalue les besoins de compensation de la personne handicapée et son incapacité permanente sur la base de son projet de vie et de références définies par voie réglementaire et propose un plan personnalisé de compensation du handicap. L'équipe pluridisciplinaire se rend sur le lieu de vie de la personne.  
Ce que dit le décret : l'équipe pluridisciplinaire réunit au moins des compétences médicales, paramédicales, ainsi que des compétences dans le domaine de la psychologie, du travail social, de la formation scolaire et universitaire, de l'emploi et de la formation professionnelle. Un des membres est nommé par le directeur MDPH pour assurer une fonction de coordination de l'organisation et du fonctionnement. L'équipe pluridisciplinaire peut être complétée par d'autres professionnels, notamment un technicien du bâti.
- ✓ **La commission des droits et de l'autonomie (CDA)** : elle se prononce sur l'orientation et désigne, en fonction du projet, les services et les établissements. Transmet, si besoin, un constat de carence. Se prononce sur l'attribution des allocations et prestation de compensation.
- ✓ **Projet de vie et projet personnalisé (ce que dit le décret)** : le projet de vie est la contribution de la personne handicapée, ou de son représentant légal, à la définition de ses besoins et des réponses à y apporter.
- ✓ **Le revenu d'existence** : A.A.H à 80 % du SMIC. Pour ceux qui ne peuvent travailler, il est institué une garantie de ressources : AAH + complément de ressources (140 € annoncé et réévalué par décret) -> 727 € prévus, soit 80 % du SMIC net.
- ✓ **Les surcoûts liés au handicap : les charges de la compensation** : elles sont liées à un besoin d'aides humaines (y compris les aidants familiaux), liées à un besoin d'aides techniques, liées à l'aménagement du logement, du véhicule ou surcoûts liés aux transports. Spécifiques ou exceptionnelles : celles liées à l'acquisition ou l'entretien de produits liés au handicap. Elles sont liées à l'attribution et à l'entretien d'aides animalières (chiens éduqués). L'élément de la prestation relevant des aides humaines est accordé à toute personne handicapée soit lorsque son état nécessite l'aide effective d'une tierce personne pour les actes essentiels de l'existence ou requiert une surveillance régulière, soit lorsque l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective lui impose des frais supplémentaires.

Les aides humaines : le temps d'aide est quantifié sur une base quotidienne, en fonction des obstacles ou des facilitateurs dans la vie quotidienne (dont les autres éléments de la prestation).

Les actes essentiels concernent :

- l'entretien personnel : la toilette (inférieure ou égale à 70 mn), l'habillage (supérieur ou égal à 40 mn), les repas (inférieur ou égal à 1 h 45), l'élimination (inférieure ou égale à 50 mn)
- les déplacements dans le logement : > 35 mn
- la participation à la vie sociale : inférieure ou égale à 30 h par mois
- la surveillance : de 3 h à 12 h par jour voire déplaçonnement