



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

politique à l'égard des handicapés

Question écrite n° 19888

Texte de la question

M. Jean-Louis Idiart * attire l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées sur la prise en charge des personnes polyhandicapées. Le handicap a été déclaré chantier prioritaire par le Président de la République. Dans cette perspective, un nouveau dispositif législatif doit être proposé. Il décidera du sort de cette catégorie très particulière de personnes handicapées que sont les personnes polyhandicapées. Le polyhandicap est une atteinte très sévère qui affecte la motricité, les sens et intellect. C'est la forme de handicap la plus pénalisante. Conformément à la circulaire du 6 mars 1986, « les polyhandicapés sont atteints d'un handicap grave à expression multiple chez lequel la déficience mentale sévère est associée à des troubles moteurs entraînant une restriction extrême de l'autonomie ». Cette définition légale ne traite que des enfants, qui lorsqu'ils ont vingt ans perdent leur statut de polyhandicapé pour devenir handicapés. Cette mutation est d'autant plus incompréhensible que les syndromes qui affectent ces enfants ont très souvent un caractère dégénérescent. Parallèlement, le polyhandicapé se caractérise par l'absence d'une communication perceptible et interprétable par tous. C'est cette caractéristique qui fait du polyhandicapé un être unique, non assimilable à d'autres catégories. Ces spécificités, qui font des polyhandicapés des êtres différents par nature, interdisent une prise en charge semblable ou voisine de celle des handicapés, aussi gravement que soient atteints ces derniers. Cette différenciation fondamentale appelle la définition de statuts propres à la personne polyhandicapée et relatifs aux différents âges de sa vie. Il lui demande en conséquence de bien vouloir lui faire connaître son sentiment sur ce problème et les mesures tant législatives que réglementaires qu'il est prêt à prendre afin d'y apporter une solution.

Texte de la réponse

Les associations de parents d'enfants adolescents et adultes polyhandicapés ou porteurs de handicaps rares ont attiré l'attention sur le besoin de structures adaptées en nombre suffisant pour les enfants et pour les adultes et corrélativement la formation des personnels qui en assurent l'accompagnement. C'est une attention que le Gouvernement partage. C'est pourquoi, afin d'accélérer les réponses à apporter, le doublement de la tranche 2003 du plan de création de places pour adultes lourdement handicapés (1999-2003) a été adopté permettant en 2003 le financement de 2 200 places de MAS, soit un montant de 70,12 millions d'euros de crédits d'assurance maladie. L'enveloppe de crédits concernant les enfants, les adolescents et les adultes handicapés (Service d'éducation et de soins spécialisés à domicile, enfants polyhandicapés, autistes et traumatisés crâniens) prévue dans le cadre du plan triennal est, quant à elle, portée en 2003, à 48,70 millions d'euros. Les crédits spécialement destinés aux enfants et adolescents polyhandicapés, d'un montant de 18,30 millions d'euros sur les trois ans, permettront la création de 408 places nouvelles. De plus un programme exceptionnel de 20 millions d'euros de crédits ONDAM a été consacré, en 2002, à la création de places nouvelles pour les personnes handicapées. A ce titre, une enveloppe de 7,65 millions d'euros a permis de financer 226 autres places nouvelles destinées aux personnes polyhandicapées. Cet effort notable reste néanmoins insuffisant par rapport aux attentes justifiées des familles. Il doit donc être soutenu dans les années qui viennent. Les associations représentant les personnes polyhandicapées souhaitent également une

attribution quasi systématique du sixième complément d'allocation d'éducation spéciale pour les enfants polyhandicapés. La réforme qui est intervenue depuis avril 2002 tâche de répondre de façon plus souple et plus précise aux répercussions du handicap sur la vie familiale (cessation d'activité partielle ou totale d'un des deux parents, embauche d'une tierce personne ou frais occasionnés par le handicap). Elle n'établit pas un lien direct entre tel ou tel type de handicap et le montant de l'allocation puisqu'elle prend en compte les dépenses engagées par les familles, les réponses apportées, et notamment la fréquentation d'un établissement spécialisé. L'objectif est bien de rechercher une forme de socialisation et d'éducation de l'enfant polyhandicapé et, chaque fois que possible, de ne pas aller dans le sens d'un repli de la famille faute de réponse adaptée. C'est pourquoi le Gouvernement souhaite, en même temps qu'il envisage de favoriser dans la prochaine loi l'intégration sociale, scolaire, professionnelle la plus complète possible, développer des réponses plus institutionnelles pour les personnes polyhandicapées. Il ne souhaite pas enfermer les personnes polyhandicapées dans un statut particulier mais au contraire faire en sorte que leur totale humanité soit reconnue, et affirmée.

Données clés

Auteur : [M. Jean-Louis Idiart](#)

Circonscription : Haute-Garonne (8^e circonscription) - Socialiste

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 19888

Rubrique : Handicapés

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(e)s

Question publiée le : 9 juin 2003, page 4425

Réponse publiée le : 25 août 2003, page 6747