



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 2941

Texte de la question

Mme Bérengère Poletti attire l'attention de M. le ministre du travail, des relations sociales et de la solidarité sur le caractère spécifique du polyhandicap dont fait partie le syndrome de RETT. Les enfants concernés cumulent handicap moteur et handicap mental, associés à des désordres sensoriels et neurologiques, entraînant une restriction extrême de leur autonomie et demeurent encore trop souvent victimes de marginalisation. Elle lui demande s'il envisage d'édicter des mesures en faveur de la reconnaissance du caractère spécifique du syndrome de RETT ainsi que des mesures de protection pour les enfants atteints de ce polyhandicap. Enfin, elle lui demande de lui faire connaître également les mesures organisant un dépistage précoce accompagné d'un diagnostic ouvrant droit automatiquement à une prise en charge médicale, paramédicale et éducative adaptée ; celles en faveur d'une mise à niveau nationale des prises en charge dans les établissements spécialisés ; ainsi que celles en vue de la création de structures en nombre suffisant pour élever l'enfant polyhandicapé dans un espace protégé afin de lui assurer une socialisation équilibrée entre sa vie à la maison et « son école ».

Texte de la réponse

L'attention de Mme la secrétaire d'État, chargée de la solidarité, a été appelée sur le caractère spécifique du polyhandicap dont fait partie le syndrome de RETT. Le Gouvernement s'attache à faire valoir pour les personnes polyhandicapées les mêmes droits que ceux offerts à l'ensemble des personnes handicapées : droit à la prévention, aux soins, à l'éducation, à la participation sociale, tout en prenant en compte l'accompagnement spécifique qu'elles doivent recevoir. C'est tout d'abord l'article 2 de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées qui a introduit une définition du handicap faisant explicitement référence au polyhandicap. C'est ensuite l'affirmation que les personnes polyhandicapées doivent bénéficier d'un accompagnement adapté à leurs besoins spécifiques. Un outil d'évaluation, le guide barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées, a été annexé au code de l'action sociale et des familles. Ce guide barème s'appuie sur les concepts de déficience, d'incapacité et de désavantage développés dans la classification internationale des handicaps élaborée par l'organisation mondiale de la santé. Cet outil d'aide à la décision vise à fixer le taux d'incapacité d'une personne à partir de l'analyse des déficiences et de leurs conséquences dans sa vie quotidienne et socioprofessionnelle, et non en se fondant sur la seule nature médicale de l'affection qui en est l'origine. Si la connaissance du diagnostic médical est indispensable, celui-ci ne permet pas à lui seul une évaluation de la situation de handicap. En aucun cas, il ne peut y avoir d'assimilation entre un diagnostic médical et un taux d'incapacité. La spécificité du polyhandicap est également appréhendée à travers le programme de création de places pour personnes handicapées et la détermination des obligations des établissements et services qui accueillent des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie. Le programme pluriannuel de création de places 2005-2007 en faveur des personnes polyhandicapées fixe un objectif de création de 540 places pour les enfants et de 600 places pour les adultes. L'ambition affichée par le Gouvernement était que, fin 2007, il existe dans chaque région au moins une structure ou un groupement de structures offrant un accompagnement diversifié (internat, accueil de jour, accueil temporaire, service d'accompagnement médico-

social pour les adultes handicapés (SAMSAH) pour ces personnes. À cet effet, une enveloppe complémentaire de 6 M EUR a été mobilisée cette année-là, permettant, en plus des 380 places nouvelles, soit de créer des places supplémentaires en maison d'accueil spécialisé (MAS) ou en foyer d'accueil médicalisé (FAM), soit de mieux prendre en compte le surcoût occasionné par ce type de prise en charge. Pour 2008 et les années suivantes, dans le cadre des créations de places nouvelles de MAS et de FAM, l'effort accompli les années précédentes en faveur des personnes polyhandicapées sera maintenu. Enfin, l'article 39-II de la loi du 11 février 2005 a inséré, dans le code de l'action sociale et des familles, un article L. 344-1-1 disposant, d'une part, que les établissements et services accueillant ou accompagnant les personnes handicapées adultes qui n'ont pu acquérir un minimum d'autonomie doivent leur assurer un soutien médico-social et éducatif permettant le développement de leurs potentialités et des acquisitions nouvelles, ainsi qu'un milieu de vie favorisant leur épanouissement personnel et social et, d'autre part, que les obligations de ces établissements et services, concernant notamment la composition et la qualification de leurs équipes pluridisciplinaires, sont déterminées par décret. En vue de l'élaboration de ce décret, un groupe de travail a été mis en place par la direction générale de l'action sociale (DGAS). Ce groupe de travail comprenait notamment des représentants d'associations telles que le comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés (CLAPEAHA), le comité d'étude et de soins aux polyhandicapés (CESAP), et le Groupe Polyhandicap France. Le projet de décret qui fait suite à des travaux est actuellement soumis à la concertation. Il vise à garantir la qualité et la continuité de l'accompagnement des personnes adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie, les polyhandicapés représentant les deux tiers des personnes concernées par ces dispositions.

Données clés

Auteur : [Mme Bérengère Poletti](#)

Circonscription : Ardennes (1^{re} circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 2941

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Travail, relations sociales et solidarité

Ministère attributaire : Solidarité

Date(s) clé(e)s

Question publiée le : 14 août 2007, page 5275

Réponse publiée le : 18 mars 2008, page 2445