



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 19128

Texte de la question

M. Jean de Gaulle attire l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées sur la situation des victimes du syndrome de Rett. Maladie génétique provoquant de graves désordres neurologiques chez les toutes jeunes filles, elle se déclare entre six et dix-huit mois, et touche une naissance sur 10 à 15 000, soit une vingtaine de nouveaux cas par an. Atteinte très sévère qui affecte la motricité et l'intellect, elle conduit à un état de polyhandicap, maintenant les enfants, comme les adultes, dans la plus grande dépendance. Le seul palliatif à cette fatalité est une prise en charge thérapeutique et éducative organisée par la collectivité. Or de nombreuses associations se plaignent du manque de structures destinées à recevoir, dans la dignité, ces enfants. En outre, la non-reconnaissance d'un statut spécifique aux adultes polyhandicapés pose problème dans une société qui se veut solidaire. C'est pourquoi, sensible à cette question, il lui demande de bien vouloir lui indiquer les intentions du Gouvernement à ce sujet.

Texte de la réponse

Les maladies dites rares qui conduisent le plus souvent à des handicaps sévères, voire à un état de polyhandicap, retiennent toute l'attention du Gouvernement. Celui-ci, conscient de la nécessité de remédier à une situation difficile, entend accroître l'offre d'accueil des personnes polyhandicapées sur l'ensemble du territoire pour répondre aux besoins de la population. Deux plans pluriannuels de création de places pour personnes handicapées ont été mis en oeuvre sur la période 1999-2003. Le premier plan, dit plan quinquennal 1999-2003, concernait les établissements pour adultes lourdement handicapés (maisons d'accueil spécialisées, foyer d'accueil médicalisé, centres d'aide par le travail). Le second plan, dit plan triennal 2001-2003, a été plus spécifiquement axé sur des formes de handicap, dont les enfants polyhandicapés et certaines formes de prise en charge (service de soins et d'éducation spécialisée, action médico-sociale précoce). Le plan quinquennal prévoyait une enveloppe initiale de 205,81 millions d'euros de crédits d'assurance maladie correspondant à un objectif de création en cinq ans de 5 500 places nouvelles en maison d'accueil spécialisé (MAS) et en foyer médicalisé (FAM). Le Gouvernement a décidé de doubler les crédits de la tranche 2003 du plan pluriannuel (soit 70,12 millions d'euros au lieu de 35,05 millions d'euros) afin de porter l'objectif total à 6 600 places nouvelles en MAS et FAM. Le bilan des programmations régionales, réalisées en septembre 2003, montre que 2 473 places nouvelles en MAS et 3 042 places nouvelles en FAM ont été effectivement financées, soit un total de 5 515 places pour les adultes lourdement handicapés. 582 places ont été créées pour les enfants lourdement handicapés entre 2001 et 2003. Le plan triennal a été abondé en 2003 par une enveloppe complémentaire de 1,21 million d'euros, ce qui porte l'enveloppe pour les enfants à 19,5 millions d'euros sur trois ans. Ce dispositif a été complété pendant la même période par la création de 3 019 places de services de soins et d'éducation spécialisée à domicile et 35 opérations d'extension et de création de centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP). En 2004, ce sont au minimum 7,31 millions d'euros qui sont destinés à la création de places pour les enfants polyhandicapés. S'agissant des adultes, 87,12 millions d'euros sont engagés, correspondant à un objectif de création de 2 200 places en MAS et en FAM. Le coût moyen à la place pour les adultes a été rehaussé de 38 %, permettant d'améliorer l'encadrement et la qualité de la prise en charge pour les personnes

les plus lourdement atteintes. À ces mesures s'ajoutent des crédits pour financer les services d'accompagnement médico-social dans chaque région du territoire. L'ensemble de ces mesures devrait permettre une amélioration qualitative et quantitative de la prise en charge et de l'accompagnement des adultes lourdement handicapés. Cet effort notable reste néanmoins insuffisant au regard des attentes justifiées des familles. Il doit donc encore être soutenu par le développement d'autres réponses institutionnelles. C'est pourquoi le Gouvernement veut mettre en oeuvre un programme de création de places sur la période 2005-2007. Par ailleurs, la réforme de l'allocation d'éducation spéciale, qui est intervenue le 1er avril 2002, prend en compte de façon plus souple et plus précise les 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). Si elle n'établit pas de lien direct entre la nature du handicap et le montant de l'allocation, elle prend en compte les dépenses engagées par les familles, les réponses apportées, et notamment la fréquentation d'un établissement spécialisé. L'objectif est de favoriser la socialisation et l'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. Le projet de loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, soumis à l'examen du Parlement, favorise l'intégration sociale et professionnelle la plus complète possible. Le Gouvernement ne souhaite pas enfermer les personnes polyhandicapées dans un statut particulier mais au contraire faire en sorte que le plein accès au droit commun leur soit reconnu.

Données clés

Auteur : [M. Jean de Gaulle](#)

Circonscription : Paris (8^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 19128

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 26 mai 2003, page 4048

Réponse publiée le : 29 juin 2004, page 4970