



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies neurodégénératives

Question écrite n° 18809

Texte de la question

M. Jean-Marc Ayrault attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse et des sports sur la situation très difficile que traversent les victimes de la maladie d'Huntington et de leurs proches. La situation d'accueil des personnes dont la maladie est déclarée à un stade avancé est particulièrement sensible aujourd'hui dans notre pays. Nombre des victimes de la maladie sont placées dans des hôpitaux psychiatriques alors qu'il y aurait nécessité que soient créés des centres plus adaptés à l'accompagnement des personnes dépendantes.

Texte de la réponse

Face au déficit de places dans les structures médico-sociales pour personnes lourdement handicapées, le Gouvernement entend, tout en développant des modes d'accompagnement diversifiés, poursuivre l'amélioration des capacités d'accueil sur l'ensemble du territoire pour répondre de façon durable à ce type de besoins. Ainsi, le plan pluriannuel 2008-2012 annoncé par le Président de la République pour renforcer l'offre d'accompagnement en établissement médico-social, prévoit la création de 13 000 places de maison d'accueil spécialisée (MAS) et de foyers d'accueil médicalisé (FAM) pour les personnes lourdement handicapées. Il prévoit également 800 places d'accueil temporaire pour permettre des séjours de rupture ou de répit. Les personnes atteintes de la maladie de Huntington pourront trouver des réponses dans le cadre de ces dispositifs. Toutefois, les formes les plus sévères de cette pathologie peuvent requérir des réponses plus spécifiques. En effet, cette pathologie rare - prévalence moyenne dans la population générale de 1 pour 16 000 -, se manifeste par des troubles moteurs (mouvements anormaux choréiques) et peut s'accompagner de troubles du caractère ou du comportement, ainsi que des troubles psychiatriques (syndrome dépressif). L'évolution se fait vers la démence. Cette maladie se manifeste généralement chez l'adulte, mais des formes juvéniles existent. L'association de troubles moteurs et intellectuels chez des adultes jeunes, auxquelles s'ajoutent souvent, avec l'avancée en âge, des déficiences sensorielles, rendent très difficile sa prise en charge. C'est la raison pour laquelle les réponses aux handicaps résultant de cette maladie ont été envisagées dans le cadre du Handicap rare. Ainsi le schéma handicaps rares, publié le 7 novembre 2009, opposable aux financeurs et aux promoteurs, permettra dorénavant la structuration territoriale de l'offre de services composée de trois niveaux : centres de ressources nationaux ; équipes relais ; établissements médico-sociaux hyperspécialisés ou établissements généralistes avec des sections ou des places spécialisées pour l'accompagnement expert. Le schéma prévoit ainsi la création de 300 places en établissements spécifiques handicaps rares d'ici 2013 ; il inclura donc la problématique de la maladie de Huntington pour laquelle des établissements dédiés ou en projet dans les programmes interdépartementaux d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC) existent déjà.

Données clés

Auteur : [M. Jean-Marc Ayrault](#)

Circonscription : Loire-Atlantique (3^e circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 18809

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé, jeunesse et sports

Ministère attributaire : Santé et sports

Date(s) clé(e)s

Date de signalement : Question signalée au Gouvernement le 19 janvier 2010

Question publiée le : 11 mars 2008, page 2026

Réponse publiée le : 26 janvier 2010, page 882