



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

sclérose en plaques

Question écrite n° 93092

Texte de la question

M. François Lamy attire l'attention de Mme la ministre de la santé et des sports sur le manque de places d'accueil long séjour et temporaire à destination des personnes souffrant de sclérose en plaques, relayant ainsi le combat mené par coordination solidarités SEP. Cette maladie neurodégénérative touche actuellement une personne sur mille et selon la caisse nationale d'assurance maladie, celle-ci deviendrait dans les années à venir la seconde cause de prise en charge du handicap. La situation des personnes dépendantes âgées de moins de 60 ans souffrant de ce handicap est préoccupante. Or il n'est autorisé de créer qu'une seule structure régionale d'accueil spécialisé de 60 lits. Cette situation semble aberrante au regard des demandes non satisfaites et des textes de loi relatifs à la qualité de la prise en charge du handicap. Il lui demande par conséquent de bien vouloir lui indiquer les mesures que le Gouvernement envisage de prendre afin de permettre à l'ensemble des malades de la sclérose en plaque de vivre correctement malgré leur maladie et de pouvoir disposer de soins adaptés ; mais aussi de lui préciser combien de places seront créées et attribuées aux malades de la sclérose en plaque.

Texte de la réponse

Face au déficit de places dans les structures médicosociales 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 et, parmi eux, les besoins générés par les handicaps induits par la sclérose en plaque. S'agissant de l'accompagnement des personnes atteintes de sclérose en plaques, si la pathologie à l'origine du handicap est spécifique, la prise en charge médicosociale qui en découle ne l'est pas puisqu'il s'agit essentiellement de difficultés motrices avec parfois des troubles associés. En outre le guide pour l'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées (GEVA), outil de référence national qui détermine, si nécessaire l'orientation vers un certain type d'établissement médicosocial, ne procède pas au regard des pathologies mais sur la base des déficiences. C'est pourquoi le Gouvernement ne souhaite pas flécher des places et identifier des financements spécifiques à des pathologies particulières comme la sclérose en plaque, la maladie de Parkinson, la maladie d'Huntington. Toutefois, pour une meilleure orientation des personnes atteintes de sclérose en plaques, il est envisageable que les services des agences régionales de santé (ARS) repèrent, parmi les établissements et services médicosociaux situés dans leur ressort, ceux qui sont les mieux adaptés à l'accompagnement des déficiences induites par cette maladie. Si l'on peut affirmer que le nombre de centres de long séjour dédiés spécifiquement à cette pathologie neuro-dégénérative sont peu nombreux, par contre les établissements médicosociaux susceptibles d'accompagner les altérations fonctionnelles qu'elle engendre et les handicaps qui en découlent sont en nombre beaucoup plus important sur le territoire national. Une extraction du fichier FINESS (fichier national des établissements sanitaires et sociaux) de juin 2011, indique qu'il existe plus de 43 500 places de maisons d'accueil spécialisée (MAS) et de foyer d'accueil médicalisés (FAM), dont plus 3 000 places sont dédiées aux personnes avec un handicap moteur lourd. Le plan pluriannuel 2008-2012 annoncé par le Président de la République, pour renforcer l'offre d'accompagnement en établissements médicosociaux, prévoit la création de 13 000 places de MAS et de FAM pour les personnes lourdement handicapées. Il prévoit également 800

places d'accueil temporaire pour permettre des séjours de rupture ou de répit. En outre, pour veiller à garantir une équité territoriale de ces places, en terme, de proximité et de fonctionnement, les schémas régionaux d'organisation médico-sociale (SROMS), en cours d'élaboration par les services des ARS, permettront de hiérarchiser les projets et de prioriser les territoires. Les réponses à l'expression des besoins identifiés dans les SROMS seront inscrites dans les programmes interdépartementaux de la perte de l'autonomie et du handicap (PRIAC), outils de programmation financière de l'offre médicosociale. C'est, entre autres choses, à partir de l'analyse des informations contenues dans ces programmes que s'élabore la construction de l'objectif national de dépense de l'assurance maladie (ONDAM) pour le secteur médicosocial, et que se déterminent de manière plus équitable les enveloppes régionales.

Données clés

Auteur : [M. François Lamy](#)

Circonscription : Essonne (6^e circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 93092

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé et sports

Ministère attributaire : Solidarités et cohésion sociale

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 9 novembre 2010, page 12181

Réponse publiée le : 16 août 2011, page 8903