

ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

sclérose en plaques Question écrite n° 78559

Texte de la question

M. Michel Sordi attire l'attention de Mme la ministre de la santé et des sports sur le manque de places destinées à l'accueil des personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP). La sclérose en plaques est une maladie chronique qui constitue la première cause de handicap chez les individus de moins de quarante ans. La Fondation médicale pour la recherche estimait le nombre de malades atteints de SEP à 100 000 personnes en 2007, avec une progression de 2 000 à 3 000 nouveaux cas par an. Selon un recensement de 2009, il y aurait deux fois plus de malades que de places proposées, puisque les demandes d'accueil s'élèvent à environ 1 000 alors qu'il n'existe que 500 places « long séjour et séjour temporaire » sur l'ensemble du territoire national dans les centres d'accueil spécialisé. Cette situation, déjà problématique, est appelée à s'aggraver du fait de l'augmentation du nombre de personnes atteintes par cette maladie qui, selon un rapport officiel de la caisse nationale d'assurance maladie de juillet 2008, sera dans les prochaines années la principale cause de handicap dans notre pays. La coordination Solidarités-SEP propose donc de procéder à un recensement précis des malades dépendants en attente, de favoriser le développement de places de séjour temporaire dans des structures d'accueil spécialisé pour soutenir les aidants en leur offrant des temps de répit et de favoriser la création de structures régionales d'accueil spécialisé mixte (long séjour et séjour temporaire). Au regard de ces chiffres, il apparaît donc indispensable de créer des structures adaptées long séjour et séjour temporaire en direction de ces patients. En conséquence, il lui demande de bien vouloir lui faire connaître les mesures que le Gouvernement entend prendre afin de permettre à l'ensemble des malades de vivre correctement leur maladie et de pouvoir disposer de soins adaptés, en renforçant le nombre de places d'accueil spécialisé pour les personnes atteintes de sclérose en plaques.

Texte de la réponse

Le ministre du travail, de la solidarité et de la fonction publique a pris connaissance avec intérêt de la question relative au manque de places en accueil spécialisé long séjour pour les personnes dépendantes, atteintes de sclérose en plaques. Les résultats de l'enquête de suivi de la réalisation des places nouvelles en établissements et services médico-sociaux pour personnes handicapées pour l'année 2008, réalisée par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), et présentés à son conseil le 31 mars 2009, font état de 10 557 places autorisées (soit 4 089 pour les enfants et 6 468 pour les adultes), qui représentent un engagement de crédits de 294,5 MEUR. Sur 3 822 places réellement installées pour les adultes, on compte 1 173 places de foyers d'accueil médicalisés (FAM) et 560 places de maisons d'accueil spécialisées (MAS). Les résultats de l'enquête présentés au conseil de la CNSA du 30 mars 2010 donnent les chiffres suivants pour l'année 2009 : 8 663 places autorisées dont 3 499 pour les enfants et 5 164 pour les adultes ce qui représente un engagement de 271 MEUR. Sur les 3 813 places réellement installées pour les adultes, on compte 1 261 places de FAM et 634 places de MAS. 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 médico-sociale qui en découle ne l'est pas, puisqu'il s'agit essentiellement de difficultés motrices. 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 médico-social ne procède pas au regard de la pathologie, mais en considérant les déficiences. C'est pourquoi le Gouvernement ne souhaite pas « flécher » des places et identifier des financements spécifiques à des pathologies particulières. 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 médico-sociaux situés dans leur ressort, ceux qui sont les mieux adaptés à l'accompagnement des déficiences induites par cette maladie.

Données clés

Auteur: M. Michel Sordi

Circonscription: Haut-Rhin (7e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite Numéro de la question : 78559

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé et sports

Ministère attributaire : Travail, solidarité et fonction publique

Date(s) clée(s)

Question publiée le : 11 mai 2010, page 5200 **Réponse publiée le :** 5 octobre 2010, page 11007