



15ème législature

Question N° : 1513	De M. Xavier Breton (Les Républicains - Ain)	Question orale sans débat
Ministère interrogé > Personnes handicapées		Ministère attributaire > Personnes handicapées
Rubrique > personnes handicapées	Tête d'analyse > Situation des adultes polyhandicapés et de leurs familles dans l'Ain	Analyse > Situation des adultes polyhandicapés et de leurs familles dans l'Ain.
Question publiée au JO le : 08/06/2021 Réponse publiée au JO le : 16/06/2021 page : 6273		

Texte de la question

M. Xavier Breton attire l'attention de Mme la secrétaire d'État auprès du Premier ministre, chargée des personnes handicapées, sur la situation des adultes polyhandicapés et de leurs familles dans le département de l'Ain, et plus particulièrement sur le secteur de Bourg-en-Bresse. On sait que la prise en charge d'une personne polyhandicapée nécessite un accompagnement permanent et mobilise des moyens très importants sur le plan médical, ainsi que pour la vie quotidienne. Dans ce territoire, cette prise en charge, déjà insuffisante pour les enfants polyhandicapés, est aujourd'hui quasi inexistante pour les adultes polyhandicapés. C'est dans ce contexte qu'un groupe de parents, Collectif parents polyhandicap 01, travaille depuis plusieurs années sur un projet d'accueil médicalisé sur la journée pour adultes polyhandicapés. Ce travail s'effectue en étroite collaboration avec différents partenaires, dont l'Agence régionale de santé Auvergne Rhône-Alpes, le conseil départemental de l'Ain et APF France handicap. Une étude a ainsi été réalisée par un cabinet indépendant. Elle a largement confirmé le manque de structures médicalisées permettant l'accueil à la journée. Il faut par ailleurs souligner que le projet en cours d'élaboration s'attache à maîtriser au maximum les coûts, puisqu'il reste, avec 12 places, à une taille humaine et cherche à mutualiser les services et les compétences. Alors qu'une réunion rassemblant au mois de novembre 2019 l'ensemble des partenaires laissait espérer un avancement déterminé et rapide de ce dossier, force est de constater qu'il est aujourd'hui à l'arrêt, ce qui provoque le découragement, voire la colère des parents. Alors qu'ils sont épuisés par l'accompagnement très lourd et très compliqué de leurs enfants, ils ont l'impression que le projet est aujourd'hui délaissé. Aussi, il lui demande ce qui est prévu pour maintenir ce projet pour accompagner au mieux ces adultes polyhandicapés et leurs familles.

Texte de la réponse

SITUATION DES ADULTES POLYHANDICAPÉS DANS L'AIN

Mme la présidente. La parole est à M. Xavier Breton, pour exposer sa question, n° 1513, relative à la situation des adultes polyhandicapés dans l'Ain.

M. Xavier Breton. Madame la secrétaire d'État chargée des personnes handicapées, j'appelle votre attention sur la situation des adultes polyhandicapés et de leurs familles dans le département de l'Ain, et tout particulièrement dans

le secteur de Bourg-en-Bresse.

On sait que la prise en charge d'une personne polyhandicapée nécessite un accompagnement permanent et mobilise des moyens très importants sur le plan médical ainsi que pour la vie quotidienne. Dans mon département, cette prise en charge, déjà insuffisante pour les enfants polyhandicapés, est aujourd'hui quasi-inexistante pour les adultes polyhandicapés. C'est dans ce contexte qu'un groupe de parents, Collectif parents polyhandicap 01, travaille depuis plusieurs années sur un projet d'accueil médicalisé à la journée destiné à des adultes polyhandicapés. Ce travail s'effectue en étroite collaboration avec différents partenaires dont l'agence régionale de santé – ARS – Auvergne-Rhône-Alpes, le conseil départemental de l'Ain et APF France handicap. Une étude, réalisée par un cabinet indépendant, a largement confirmé le manque de structures médicalisées permettant l'accueil à la journée. Il faut aussi souligner que le projet en cours d'élaboration s'attache à maîtriser au maximum les coûts puisqu'il reste, avec douze places, à une taille humaine, et qu'il cherche à mutualiser les services et les compétences.

Alors qu'une réunion rassemblant l'ensemble des partenaires laissait espérer un avancement déterminé et rapide de ce dossier il y a quelques mois, force est de constater qu'il est aujourd'hui à l'arrêt, ce qui provoque le découragement, voire la colère des parents. Alors qu'ils sont épuisés par l'accompagnement très lourd et très compliqué de leurs enfants, ils ont l'impression que le projet est délaissé. Aussi, je vous demande ce qui est prévu pour maintenir ce projet, afin d'accompagner au mieux les adultes polyhandicapés à leurs familles.

Mme la présidente. La parole est à Mme la secrétaire d'État chargée des personnes handicapées.

Mme Sophie Cluzel, *secrétaire d'État chargée des personnes handicapées*. Un institut d'éducation motrice – IEM – Handas, soutenu par l'APF France handicap, est implanté dans la commune de Viriat à proximité de Bourg-en-Bresse. Il accueille en semi-internat des enfants et des adolescents polyhandicapés.

Comme vous l'avez justement rappelé, la prise en charge du polyhandicap pose deux problèmes majeurs.

La part de jeunes polyhandicapés les plus âgés, relevant des amendements Creton, progresse de façon régulière et continue : ils représentent environ 30 % des jeunes accueillis à ce jour dans l'établissement. Cela conduit nécessairement à une augmentation des délais d'attente pour les entrées des plus jeunes, mais complique aussi l'accompagnement spécifique de cette tranche plus âgée. Vous le savez bien, un engagement très fort est nécessaire, avec une équipe pluridisciplinaire importante.

Il faut aussi gérer la question de l'acceptation des familles vis-à-vis de ce passage brusque d'une structure pour enfants à celle pour adultes, avec des écarts d'âge importants dans les foyers d'accueil médicalisés – FAM – et dans les maisons d'accueil spécialisées – MAS.

Dans le département de l'Ain, il existe actuellement une dizaine de dispositifs destinés aux adultes polyhandicapés, avec une offre totale d'environ 496 lits et places répartis à proximité des villes les plus importantes du département.

Le travail s'est engagé depuis plusieurs mois autour d'un projet de création d'un dispositif de transition qui s'apparenterait à un accueil de jour pour des jeunes polyhandicapés sortis de l'IEM afin de les préparer à une entrée en établissement spécialisé – pour les plus de 18 ans et malheureusement d'autres déjà plus âgés, à cause du dispositif Creton –, et notamment dans les maisons d'accueil spécialisées ou dans les foyers d'accueil médicalisés. État et département agissent ici main dans la main.

En l'état actuel de l'offre médico-sociale du département de l'Ain, l'ARS ne peut pas transformer des places existantes déjà pourvues. Il faut donc en créer de nouvelles. Soyez néanmoins assuré que ce projet n'est pas délaissé. L'ensemble des acteurs concernés travaillent actuellement à sa concrétisation. Il ne faut pas se le cacher : du retard a été pris, notamment à cause de la crise sanitaire, mais le projet est toujours en cours d'étude et sera mené

à son terme très prochainement.

Des précisions sont attendues sur son montage, sur le respect des règles en matière d'autorisation d'établissement médico-social, sur la capacité de redéploiement de moyens des porteurs de l'opération, en particulier l'APF France Handicap, dans le cadre de son contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens. Nous veillons, et je veillerai, à ce que ce projet puisse assurer l'accompagnement nécessaire aux personnes en situation de handicap : l'accompagnement de la famille, qui est très important, les aidants étant très sollicités et mobilisés, l'accompagnement dans son entourage habituel de l'enfant et de l'adolescent, la surveillance médicale, les soins, l'appareillage nécessaire, l'éducation motrice ou les rééducations fonctionnelles nécessaires. Des actions d'éducation spécialisée doivent être absolument maintenues pour développer la personnalité et l'autonomie sociale de ces jeunes en situation de handicap.

La piste aujourd'hui retenue est donc de fonctionner selon une logique de plateforme d'accompagnement adossée à une structure existante. Je salue les acteurs, qui se sont engagés dans une dynamique de mutualisation des frais et des moyens existants. Nous devons à présent poursuivre les concertations ; soyez assuré que je suivrai personnellement cette question. Je dois d'ailleurs bientôt recevoir le comité de pilotage « polyhandicap » : nous ferons état de ce dossier.

Mme la présidente. La parole est à M. Xavier Breton.

M. Xavier Breton. Nous pouvons comprendre que l'ARS ait été entièrement mobilisée par l'urgence de la crise sanitaire ; mais il faut aussi comprendre le découragement des parents. J'entends votre engagement personnel. Nous resterons bien sûr vigilants pour voir comment votre réponse se traduira concrètement, mais elle va nous permettre de préparer l'avenir dans de bonnes conditions.