

Vendredi 25 octobre 2013 - 13:41

Handicapés "sans solution": l'association Prader-Willi France saisit le défenseur des droits

PARIS, 25 octobre 2013 (APM) - L'association Prader-Willi France (PWF), qui représente les personnes atteintes de cette maladie génétique rare, va saisir le défenseur des droits sur la question des adultes handicapés "sans solution", et demande la création d'un groupe de travail, a-t-elle fait savoir jeudi soir dans un communiqué faisant suite à l'affaire "Amélie Loquet".

Le tribunal administratif de Cergy-Pontoise a ordonné le 7 octobre à l'agence régionale de santé (ARS) Ile-de-France de "prendre toutes dispositions" pour que cette jeune handicapée se voie proposer une prise en charge adaptée en établissement "sous 15 jours". Agée de 19 ans, elle est atteinte du syndrome de Prader-Willi, de troubles autistiques et de troubles envahissants du développement (TED), avait fait savoir l'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (Unapei) qui a porté l'affaire en justice (cf APM NCQJ7002).

L'Etat a fait appel de cette décision, puis la ministre déléguée aux personnes handicapées et à la lutte contre l'exclusion, Marie-Arlette Carlotti, a décidé d'y renoncer. Elle a annoncé jeudi soir une première série de mesures pour faire face aux "cas critiques" de personnes handicapées dites "sans solution", qui ne bénéficient pas d'une prise en charge adaptée (cf APM ABQJO001).

L'association Prader-Willi France estime que "les recours en justice, s'ils devaient se multiplier, ne feront pas progresser vers des solutions durables", mais "risquent d'induire une judiciarisation néfaste à la construction de vraies solutions". "Les structures, déjà peu nombreuses risquent, par peur de la sanction judiciaire, de fermer la porte à la prise en charge de nos enfants", avertit-elle.

Elle souligne cependant que "la lenteur des réponses aux demandes des familles n'est pas acceptable, tout comme l'absence de réponse coordonnée des acteurs concernés". "Pour sortir de cette spirale", l'association a "décidé de saisir le défenseur des droits". Joint par l'APM vendredi, son président, François Besnier, a précisé que cette action ne porterait pas sur l'affaire "Amélie Loquet", mais sur la question plus générale des adultes handicapés sans solution.

L'association note que l'action en justice de l'Unapei "a attiré l'attention du grand public sur un problème réel". "De trop nombreux adultes, porteurs de handicaps complexes avec, en particulier, des troubles du comportement, ne trouvent pas de structures médico-sociales pour les accueillir. Ils vivent chez leurs parents, dans des situations souvent dramatiques", constate-t-elle.

Une enquête menée en 2011 par PWF indiquait que 60% des adultes atteints du syndrome de Prader-Willi "étaient hébergés dans leurs familles et souvent sans activité journalière extérieure". François Besnier a estimé que cette situation pourrait concerner environ 300 adultes en France. Si elle peut relever d'un choix des familles, elle ne peut pas être une solution à long terme, a-t-il affirmé.

Ce syndrome associe troubles du comportement alimentaire (TCA) et troubles du comportement. "Très complexe", il "met en échec les réponses éducatives ou organisationnelles habituelles", et "les situations de crise conduisant à des hospitalisations provoquent des ruptures souvent irréversibles des parcours de vie", constate l'association.

"MECONNAISSANCE" DU SYNDROME

"Il n'y a pas assez de places proposées, c'est vrai, mais il manque surtout des solutions adaptées à ces cas complexes", considère PWF, jugeant que "celles proposées par le secteur médico-social sont encore trop rigides, manquent de la souplesse nécessaire et de moyens pour

s'adapter aux personnes". Dans le cas du syndrome de Prader-Willi, "les refus ou les échecs de prise en charge sont très souvent liés à une méconnaissance des spécificités du syndrome", note-t-elle.

Elle observe que la création du centre de référence de ce syndrome, labellisé en 2004, "a permis des avancées remarquables dans le parcours de soins", mais elle regrette qu'il lui manque "des professionnels de coordination sur l'aspect psychiatrique et social permettant de faire le lien avec les établissements de soins psychiatriques et le monde médico-social".

Ce centre de référence comprend quatre sites. Il s'agit, pour la pédiatrie, de l'hôpital des enfants du CHU de Toulouse et de l'hôpital Necker (AP-HP, Paris), et pour les adultes de l'hôpital marin d'Hendaye (AP-HP, Pyrénées-Atlantiques) et de l'hôpital de La Pitié-Salpêtrière (AP-HP, Paris), rappelle le communiqué.

L'association plaide pour renforcer le réseau de centres de compétences associés, pour développer l'accueil temporaire et les séjours de répit destinés aux personnes concernées et à leurs familles, et pour donner "un minimum de moyens" aux établissements médico-sociaux afin qu'ils partagent leur expertise.

Elle demande au ministère des affaires sociales et de la santé "la création urgente d'un groupe de travail comportant les représentants de l'Etat, des acteurs du secteur médico-social et des représentants des familles". Il aurait pour mission "de proposer, dans un délai assez court, des recommandations portant sur l'évolution des procédures d'examen des dossiers et de la réglementation, l'extension des solutions de répit et la coordination des parcours".

François Besnier a estimé que cette démarche pourrait s'articuler avec les mesures annoncées par Marie-Arlette Carloti. Il a affirmé qu'elles vont "dans le bon sens", tout en regrettant qu'elles aient été décidées sous la pression judiciaire et médiatique. Il a noté que des travaux avaient déjà été menés avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), et s'est dit optimiste sur sa collaboration avec les associations.

nc/ab/APM polsan
redaction@apmnews.com

NCQJP002 25/10/2013 13:41 ACTU