

Les parents de jeunes polyhandicapés vont se battre

Ce mardi, le comité de pilotage de l'association des pupilles de l'enseignement public (Pep) des Alpes du Sud et de l'Association des paralysés de France (APF) 05 a invité les familles concernées par la prise en charge d'un adulte polyhandicapé à se rencontrer sur le chantier de la maison d'accueil spécialisée du quartier Saint-Surnin.

Une quinzaine de familles étaient présentes. Toutes sont en attente d'une structure qui soit en capacité d'accueillir leurs enfants polyhandicapés devenus adultes car une telle structure n'existe pas encore dans le département.

Michèle Carle, directrice du pôle enfance de l'APF, où sont pris en charge les enfants polyhandicapés du 05 : « Lorsqu'un jeune polyhandicapé atteint 18 ans, il existe une loi [l'amendement Creton, NDLR] qui lui permet de rester dans nos établissements. Mais cette solution ne peut être que provisoire. L'adulte ne doit pas être infantilisé et surtout il occupe une place dont un enfant polyhandicapé peut avoir besoin. À ce jour, huit jeunes adultes polyhandicapés occu-

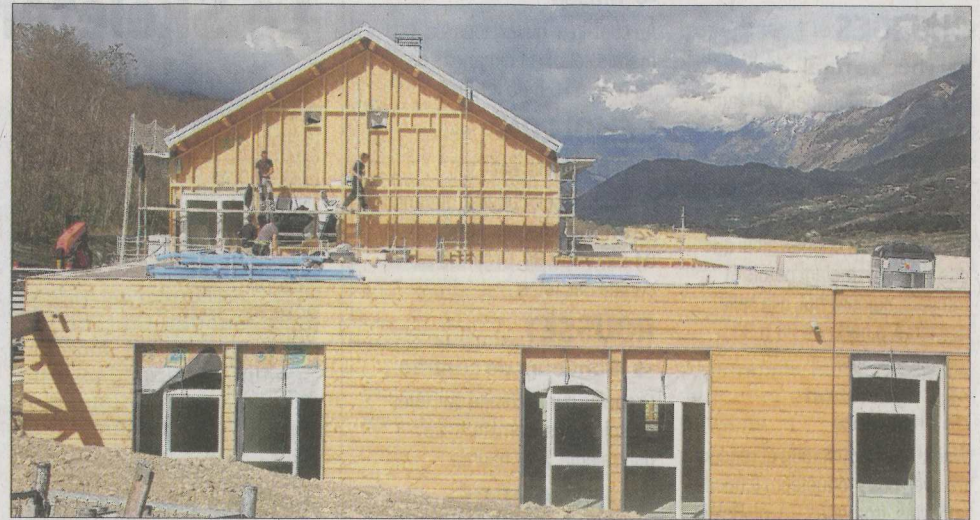
pent une place normalement destinée aux enfants parce qu'ils n'ont pas d'autre solution. »

« J'ai dû envoyer mon fils dans un établissement dans les Pyrénées »

Une famille témoigne : « J'ai dû envoyer mon fils dans un établissement dans les Pyrénées et je connais une maman qui a déménagé pour l'y rejoindre, une autre en Belgique. »

Pour solution, le comité de pilotage a conçu un projet d'extension de 15 places d'accueil pour les adultes polyhandicapés, qui pourrait s'adosser aux 25 places de la Mas pour personnes handicapées vieillissantes de Saint-Surnin (voir *Le DL* du 31 janvier).

Tous les élus locaux sont favorables à ce projet mais il n'a pas encore été retenu par l'Agence régionale de santé (ARS). Olivier Grégoire et Christian Brun, directeur et vice-président des Pep 05, ont fait visiter aux familles la maison qui ouvrira en septembre pour leur montrer la qualité de cette réalisation et comment



La maison d'accueil spécialisée (Mas) pour personnes handicapées vieillissantes en cours de construction à Saint-Surnin.

tout est déjà prévu pour recevoir l'extension.

Ainsi, disent-ils, le coût de l'extension serait faible pour offrir des prestations maximales aux personnes polyhandicapées des Hautes-Alpes. À l'issue de la visite, les familles enthousiastes ont décidé d'agir auprès de l'ARS. Dans un premier temps, elles vont envoyer des courriers circonstanciés et solliciter un rendez-vous auprès de la direction territoriale de l'ARS. Un parent propose : « Allons à ce rendez-vous avec nos enfants polyhandicapés pour que les fonctionnaires voient bien en quoi le polyhandicap nécessite une structure spécifique. »



Des familles visitent la Mas en construction à Saint-Surnin : c'est le type d'accueil qu'elles voudraient obtenir pour les jeunes.

LE CHIFFRE

15

C'est le nombre de places pour l'extension, qui s'ajouteraient aux 25 places actuelles. Le comité de pilotage a conçu ce projet d'extension pour les adultes polyhandicapés.