



N° 1880

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

TREIZIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 22 juillet 2009.

PROPOSITION DE LOI

*tendant à dé plafonner le nombre d'heures d'aides humaines
dont bénéficient les personnes atteintes
de l'alpha-sarcoglycanopathie dans le cadre
de la prestation de compensation du handicap,*

(Renvoyée à la commission des affaires sociales, à défaut de constitution
d'une commission spéciale dans les délais prévus par les articles 30 et 31 du Règlement.)

présentée par Mesdames et Messieurs

Dominique ORLIAC, Gérard CHARASSE, Chantal BERTHELOT, Paul
GIACOBBI, Annick GIRARDIN, Joël GIRAUD, Albert LIKUVALU, Sylvia
PINEL et Christiane TAUBIRA,

députés.

EXPOSÉ DES MOTIFS

MESDAMES, MESSIEURS,

L'alpha-sarcoglycanopathie, ou dystrophie musculaire de type 2D, est une maladie neuromusculaire caractérisée par une destruction musculaire progressive et irréversible des muscles commandant la mobilité des quatre membres chez l'être humain. Sur le plan clinique, elle se traduit chez la personne atteinte par la perte progressive de toute mobilité corporelle, depuis la faculté même de marcher jusqu'à la réalisation du moindre geste essentiel à la vie quotidienne (boire, manger, s'habiller, se laver, aller aux toilettes,...). Au final, les patients n'ont plus la possibilité de respirer de manière autonome, et se retrouvent placés sous assistance respiratoire, manuelle puis totalement artificielle (sous forme de trachéotomie invasive). Cette dégénérescence initialement musculaire a donc des retentissements extrêmement graves sur la vie quotidienne de ces personnes, les rendant totalement dépendantes à autrui, pour la réalisation des moindres gestes à caractère vital. Il n'existe à ce jour aucun traitement permettant de traiter ni de guérir cette maladie.

L'alpha-sarcoglycanopathie est une affection qui touche environ 150 personnes en France, ce qui la classe parmi la catégorie des maladies dites orphelines. Il y a donc fort peu de chances pour qu'un laboratoire pharmaceutique s'intéresse un jour à cette maladie rare et décide d'investir dans un éventuel traitement.

La seule manière de soulager les malades reste donc, pour l'heure, l'attribution d'aides techniques et humaines à la juste hauteur de leurs besoins. Actuellement, le maximum d'aides humaines qui peut leur être attribué a été fixé par le pouvoir réglementaire, à 24 heures sur 24. Or, à un certain stade d'évolution de la maladie, ces personnes, dont les soins sont devenus particulièrement lourds, ont besoin non seulement de la présence constante ou quasi constante d'une personne, mais aussi, à certaines périodes de la journée, de deux personnes simultanément. En effet, les transferts d'un lit à un fauteuil roulant, la mise sous la douche, le maintien du buste lorsqu'une deuxième personne déshabille, l'intervention urgente en cas d'étouffement, alors qu'une deuxième personne conduit le véhicule dans lequel la personne se déplace, etc., sont impossibles à réaliser par une seule et unique auxiliaire de vie, ou un membre de la famille. Ces actes pourtant quotidiens mettent régulièrement en danger la vie même de ces

personnes qui souhaitent – et c’est bien compréhensible – continuer à avoir une vie sociale, se déplacer, travailler, visiter leur famille. La présence simultanée de deux personnes auprès de ces personnes n’est pas forcément nécessaire à tous les instants du jour et de la nuit, mais peut être requise à certaines périodes précises de la journée, comme celle des soins et de la toilette, ou les déplacements dans un véhicule automobile.

La présente proposition de loi vise donc à prévoir le déplaçonnement du nombre d’heures d’aides humaines qui peut être attribué à une personne atteinte de l’alpha-sarcoglycanopathie, au-delà des 24 heures par jour, dans le cas de l’attribution de la prestation de compensation du handicap, par la commission des droits et de l’autonomie. Le déplaçonnement ne pourrait concerner que les personnes nécessitant déjà la présence constante ou quasi constante d’une personne 24 heures sur 24. En outre, cette disposition ne risque pas de grever le budget des conseils généraux, dans la mesure où elle n’est susceptible de ne concerner qu’une petite minorité de malades. En revanche, elle est susceptible de soulager, de manière non négligeable, des malades qui rappelons-le ne disposent d’aucune perspective de traitement, à court ou moyen terme. Elle permettra aussi à des sujets souvent jeunes, et en pleine force de l’âge, d’échapper un tant soit peu à l’enfer de la dépendance et d’envisager une vie sociale, un peu plus autonome.

C’est donc pour répondre à cet objectif de soulagement, pour les personnes atteintes et pour leurs proches, et de compensation à la juste hauteur des besoins, dans le cas d’une maladie génétique très lourde, que je vous propose de bien vouloir adopter, Madame, Monsieur, la présente proposition de loi.

PROPOSITION DE LOI

Article 1^{er}

- ① L'article L. 245-4 du code de l'action sociale et des familles, est complété par l'alinéa suivant :
- ② « Lorsque la personne est atteinte de l'alpha-sarcoglycanopathie et que l'état d'avancement de sa maladie nécessite non seulement la présence constante ou quasi constante d'une personne mais aussi, à certaines périodes de la journée, de deux personnes simultanément, due à un besoin de soins ou d'aide pour les gestes de la vie quotidienne, un déplafonnement du nombre d'heures d'aides humaines d'au moins quatre heures lui est accordé au-delà des 24 heures par jour. »

Article 2

- ① I. – Les charges qui pourraient résulter de l'application de la présente loi pour les organismes de sécurité sociale sont compensées par la majoration des droits visés aux articles 575 et 575 A du code général des impôts.
- ② II. – Les charges qui pourraient résulter de l'application de la présente loi pour les départements sont compensées par la majoration à due concurrence de la dotation globale de fonctionnement et corrélativement pour l'État par la création d'une taxe additionnelle aux droits prévus aux articles 575 et 575 A du code général des impôts.