



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 4358

Texte de la question

M. Denis Jacquat appelle l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées sur les souhaits exprimés par l'Association francophone du syndrome d'Angelman (AFSA), concernant les droits des parents et des malades. Elle demande notamment le droit au choix par le malade ou les parents de l'enfant malade de son mode de prise en charge, à savoir le maintien à domicile ou la prise en charge par une institution spécialisée. Il le remercie de bien vouloir lui faire connaître son avis à ce sujet.

Texte de la réponse

Pour les enfants atteints de syndrome d'Angelman (comme pour tous les enfants atteints de pathologies entraînant un handicap lourd avec des difficultés d'apprentissage), la commission départementale d'éducation spéciale (CDES) émet un avis sur l'orientation la plus adaptée pour chaque jeune malade ou handicapé, ainsi que sur les aides nécessaires (prise en charge des transports, allocation spécialisée). Dans tous les cas, la famille est consultée (ainsi que l'équipe médicale hospitalière et le médecin traitant), pour chaque décision importante engageant l'avenir du malade afin de trouver la meilleure solution possible (placement en institution ou maintien à domicile), en fonction de l'état de santé de l'enfant et du contexte familial. L'étude de l'impact des maladies graves invalidantes sur les proches fait l'objet d'une approche nouvelle en France : des outils d'évaluation validés dans les pays anglo-saxons existent et permettent de mieux cerner les poids matériel, moral et psychologique que représente la prise en charge d'un proche gravement handicapé. L'enquête « handicap, incapacité, dépendance », effectuée en 2002 par l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE), pilotée par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), a permis de mieux cerner le profil « des aidants non professionnels » auprès des personnes handicapées en France (type et durée de l'aide, retentissement sur la vie sociale et conséquences psychologiques pour la personne aidant la personne handicapée). Ces études vont se poursuivre et devraient permettre de mieux appréhender les besoins pour la personne handicapée et malade et sa famille ; ces aspects seront également envisagés lors de la révision prochaine de la loi de juin 1975 sur le handicap.

Données clés

Auteur : [M. Denis Jacquat](#)

Circonscription : Moselle (2^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 4358

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 14 octobre 2002, page 3555

Réponse publiée le : 24 mars 2003, page 2268