



# ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

santé

Question écrite n° 9369

## Texte de la question

M. François Baroin attire l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées sur les difficultés de mise en place de la nutrition parentérale à domicile chez l'enfant. En effet, certaines pathologies de l'enfant empêchent ou limitent l'utilisation de l'intestin et réalisent une situation d'insuffisance intestinale. Elles nécessitent une nutrition parentérale (technique d'alimentation artificielle) pour restaurer ou maintenir un état nutritionnel optimal et une croissance staturo-pondérale normale. La nutrition parentérale doit être réalisée quotidiennement et peut dans certaines circonstances bien précises être faite à domicile. Elle permet de poursuivre des soins indispensables et prolongés dans un contexte psychoaffectif « optimal » en dépit d'un lourd handicap. La demande de nutrition parentérale à domicile continue d'augmenter mais dans le contexte actuel de la santé et du fonctionnement des hôpitaux en France, elle n'est plus satisfaite. Cette grande avancée dans la prise en charge de l'enfant présentant ce genre de handicap est donc en danger. Les enfants deviennent alors tributaires d'un budget et doivent rester à l'hôpital séparés de leur milieu familial. Il lui demande quelles sont ses intentions en la matière afin de permettre à ces enfants de retrouver leur domicile familial lorsque les conditions médicales sont réunies.

## Texte de la réponse

L'attention de monsieur le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées est appelée sur les difficultés de mise en place de la nutrition parentérale à domicile chez l'enfant. La nutrition parentérale est proposée au domicile dans des pathologies digestives graves et lorsque la durée prévue de cette alimentation dépasse deux mois. Les pathologies qui relèvent habituellement de cette indication intéressent les intestins grêles courts, les diarrhées intractables, les maladies de la motricité digestives. Il peut aussi s'agir d'enfants en attente de greffe intestinale. Il existe pour l'ensemble du territoire cinq centres agréés pour la nutrition parentérale au domicile des enfants ; deux de ces centres s'occupent exclusivement d'enfants. Le ministère de la santé agréé les centres après concertation avec les équipes médicales de référence. Il s'agit d'un agrément spécifique pour une équipe hospitalière. Les enfants sont référés à une de ces équipes quel que soit leur lieu d'habitation. Les indications sont posées par l'équipe de référence, qui assure ensuite une fonction de coordination. Les budgets sont alloués de façon spécifique aux établissements de santé où sont situés les centres agréés pour cette activité de nutrition parentérale au domicile, en fonction du nombre d'enfants que peut prendre en charge le centre et après concertation des professionnels concernés. En revanche, il peut arriver que certains enfants ne puissent rentrer à leur domicile, notamment quand la formation des parents à la prise en charge ne peut être menée à bien. Dans ce cas, les enfants peuvent effectivement rester longtemps hospitalisés du fait d'un manque de place en centres de suite pour enfants, le nombre de places d'accueil dans ces centres étant par ailleurs mal réparti sur le territoire national. A cet égard, il est prévu de traiter ce problème par une étude des besoins dans le domaine des soins de suite, étude qui sera lancée à l'automne.

## Données clés

Auteur : [M. François Baroin](#)

**Circonscription** : Aube (3<sup>e</sup> circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

**Type de question** : Question écrite

**Numéro de la question** : 9369

**Rubrique** : Enfants

**Ministère interrogé** : santé

**Ministère attributaire** : santé

Date(s) clé(e)s

**Question publiée le** : 23 décembre 2002, page 5129

**Réponse publiée le** : 28 juillet 2003, page 6101