ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 111129

Texte de la question

Mme Jacqueline Fraysse attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la cohésion sociale sur la situation des parents d'enfant atteint du syndrome de pseudo obstruction intestinale chronique. Les pseudos obstructions intestinales chroniques se manifestent par une obstruction du tube digestif en l'absence de toute lésion. Il s'agit d'une maladie rare touchant entre 150 et 200 personnes en France et nécessitant dans presque la totalité des cas, en l'absence de tout traitement curatif, une assistance par nutrition artificielle, le plus souvent définitive. La nutrition artificielle peut être parentérale, lorsque les aliments nécessaires à l'organisme sont apportés directement dans le sang *via* un cathéter placé dans la veine cave, ou entérale, lorsque les aliments sont apportés à l'estomac par une sonde gastrique ou un bouton de gastrotomie. Jusqu'à une période récente, les personnes atteintes de ce syndrome ne pouvaient être prises en charge qu'à l'hôpital, mais depuis une vingtaine d'années la nutrition parentérale peut être effectuée par les parents à domicile, sous certaines conditions très strictes. Il s'agit en effet d'un soin infirmier de haute technicité nécessitant de la part des parents plusieurs semaines de formation afin d'apprendre à manipuler le cathéter, la pompe de nutrition parentérale et à faire face à tous les accidents pouvant intervenir. Il nécessite également le renoncement de l'un des parents à toute activité professionnelle ou l'embauche d'une tierce personne. La surveillance doit être permanente durant toute l'administration de la nutrition parentérale, qui dure de 12 à 16 heures, de préférence la nuit, et lorsque l'enfant est scolarisé, l'un des parents doit pouvoir être joint à tout moment en cas d'incident lié à la présence d'un cathéter central. Les familles en charge d'un enfant atteinte du syndrome de pseudo obstruction intestinale chronique bénéficient, en plus de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) de base destinée à soutenir les personnes qui assurent la charge d'un enfant en situation de handicap, d'un complément d'allocation de sixième catégorie - ou d'une prestation de compensation du handicap (PCH) d'un montant sensiblement identique - accordé lorsque le handicap de l'enfant contraint l'un des parents à n'exercer aucune activité professionnelle ou exige le recours à une tierce personne rémunérée à temps plein et impose des contraintes permanentes de surveillance et de soins à la charge de la famille. Mais depuis 2009, certaines maisons départementales du handicap n'hésitent pas à rétrograder cette aide au quatrième complément, la réduisant ainsi de moitié. Par ailleurs, aucune compensation n'est en revanche prévu pour le parent qui a interrompu son activité professionnelle et donc ne cotise ni même ne valide aucune période pour sa retraite. Elle lui demande donc d'une part que les périodes d'interruption de l'activité professionnelle par les parents d'enfant atteint de ce syndrome soient prises en charge au titre de la solidarité pour le calcul des droits à la retraite, et d'autre part que la compensation de ce handicap soit uniforme sur tout le territoire national et d'un montant au moins équivalent au complément d'allocation de sixième catégorie, et ce d'autant plus que la prise en charge au domicile s'avère toujours nettement moins coûteuse pour l'assurance-maladie qu'une hospitalisation.

Texte de la réponse

Le complément 6 (C6) de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) peut être attribué lorsque le handicap de l'enfant contraint l'un des parents à n'exercer aucune activité professionnelle ou exige le recours à une tierce personne rémunérée à temps plein et impose des contraintes permanentes de surveillance et de

soins à la charge de la famille. Dans ce cadre, le C6 est réservé aux situations nécessitant une permanence des interventions sur les 24 heures. Dans le cas d'une pathologie nécessitant le recours à une assistance par nutrition artificielle, il convient d'examiner les conséquences sur la vie du jeune et l'impact sur sa famille en termes de charge en soins qu'ils assument directement et charge en surveillance effective liée au handicap. Si cette nutrition est effectuée uniquement la nuit et que l'enfant mène une vie quasi normale la journée et est scolarisé régulièrement sans grand absentéisme, la condition de permanence intrinsèque au C6 n'est pas remplie. En revanche, il est licite d'attribuer un complément 4 pour un parent ayant cessé son travail de ce fait. Le C6 n'est pas attribué systématiquement en fonction du diagnostic ou du traitement mis en oeuvre mais au cas par cas en fonction des limitations réelles à partir de l'évaluation individuelle de la situation de l'enfant handicapé. Par ailleurs, l'article L.381-1 du code de la sécurité sociale prévoit que la personne qui assume, au foyer familial, la charge d'un enfant handicapé qui n'est pas admis dans un internat ou d'un adulte handicapé peut-être affiliée gratuitement à l'assurance vieillesse du régime général de sécurité sociale sous certaines conditions. La personne handicapée doit avoir un taux d'incapacité au moins égal à 80 % et la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) doit reconnaitre que son état nécessite de manière permanente l'assistance ou la présence de l'aidant familial ayant déposé la demande d'affiliation. Par ailleurs, les revenus de l'aidant ou ceux du ménage doivent être inférieurs à un plafond de ressources fixé par décret.

Données clés

Auteur : Mme Jacqueline Fraysse
Circonscription : Hauts-de-Seine (4e circonscription) - Gauche démocrate et républicaine
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 111129
Rubrique : Santé
Ministère interrogé : Solidarités et cohésion sociale
Ministère attributaire : Solidarités et cohésion sociale

Date(s) clée(s)

Question publiée le : 14 juin 2011, page 6230
Réponse publiée le : 8 mai 2012, page 3628