ASSEMBLÉE NATIONALE

16ème législature

Demande intervention de l'État - Financement de l'équipement de Nathan

Question écrite n° 4053

Texte de la question

Mme Christine Loir attire l'attention de M. le ministre des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées sur le cas de Nathan, 4 ans. Nathan est un jeune garçon atteint du syndrome de troncature C-terminale MN1 (MCTT). Il s'agit d'une maladie génétique autosomique dominante très rare. Cette maladie génétique se caractérise par une déficience intellectuelle accompagnée d'un retard de la parole, d'un retard du développement de la motricité globale, de changements structurels distinctifs dans le cerveau, de traits faciaux uniques et d'une perte auditive. À cela, peut s'ajouter une anomalie de la forme du crâne qui peut engendrer des obligations d'opérations lourdes. Des problèmes de courbures de la colonne vertébrale comme des scolioses, lordoses ou cyphoses peuvent également exister. Ce nouveau syndrome a été signalé pour la première fois en 2020. On parle, à ce jour, d'un total de 25 patients dans le monde diagnostiqués dans la littérature médicale. Cette maladie lourde nécessite une prise en charge colossale pour les familles. Le cas évoqué concerne donc Nathan et sa famille. Ses deux parents font un travail extraordinaire pour essayer d'aider leur enfant à vivre une vie normale. Malheureusement les lourdes conséquences de la maladie ont contraint la mère de Nathan a arrêté son travail pour se consacrer exclusivement à son fils. Ce sacrifice personnel est beau mais évidemment compliqué notamment au niveau économique. Nathan a des envies et des besoins comme chaque enfant et pour l'aider à les réaliser, il a besoin de matériel, d'équipements adaptés à son handicap. C'est donc pour cela que Mme la députée demande à M. le ministre pourquoi le 30 novembre 2022 les parents de Nathan ont appris que l'aide légitime demandée pour financer un équipement pour que ce jeune garçon puisse prendre convenablement la voiture et donc aller faire son suivi de santé, ses activités, aller à l'école et vivre simplement sa vie, celle-ci se verrait refuser. Le prétexte serait une incompatibilité avec d'autres aides déjà versées. En n'aidant pas les parents de Nathan, l'État le condamne à être exclu de tout. Si d'énormes progrès ont pu être constatés, ne pas l'aider revient à balayer d'un revers de manches tous ses efforts, son handicap et la vie de Nathan par la même occasion. L'association En Avant pour Nathan, se mobilise depuis de nombreuses années pour faire connaître cette maladie et pour soutenir les familles. L'État se doit d'aider ce jeune garçon et par la même occasion d'envoyer un message fort. C'est pour cela qu'elle lui demande s'il compte mobiliser ses services afin de pallier à cette situation ubuesque pour le petit Nathan et donc de prendre en compte en globalité les problèmes que peuvent rencontrer les familles ayant à charge des personnes en situation de handicaps.

Texte de la réponse

De façon générale, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a posé le principe de la compensation des conséquences du handicap, quelles que soient l'origine et la nature de la déficience, l'âge ou le mode de vie. Le droit à compensation s'organise notamment par le biais des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), à partir du projet de vie de la personne handicapée et d'une évaluation globale de ses besoins réalisée par une équipe pluridisciplinaire. Cette démarche débouche sur l'élaboration d'un plan personnalisé de compensation pouvant comporter des préconisations ou conseils, des orientations en établissement ou service et l'attribution de prestations. Parmi les prestations pouvant être proposées, les parents d'un enfant en situation de handicap de

moins de 20 ans, ayant besoin d'aide pour compenser ses besoins particuliers, peuvent bénéficier de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH). A cette allocation « de base » peut s'ajouter un complément, décliné en six catégories en fonction du niveau de dépenses liées au handicap de l'enfant, de la réduction ou la cessation d'activité professionnelle des parents ou de l'embauche d'un tiers. Par ailleurs, depuis le 1er avril 2008, la prestation de compensation du handicap (PCH), initialement réservée aux personnes handicapées adultes, peut être demandée pour un bénéficiaire de l'AEEH, lorsque les conditions d'ouverture du droit au complément de l'AEEH sont réunies. Les familles peuvent, dès lors, choisir entre la PCH et le complément de l'AEEH. Ce droit d'option s'accompagne, en cas de choix de la PCH, du maintien de l'allocation de base de l'AEEH et de droits connexes (majoration spécifique pour parent isolé, majoration des trimestres pour la retraite des parents d'enfant handicapé…). Cette possibilité d'opter pour la PCH permet aux familles de bénéficier d'une compensation établie au plus près des besoins liés au handicap de l'enfant, répondant en particulier aux besoins entraînés par les handicaps les plus lourds. En effet, la PCH couvre des besoins très divers, qu'il s'agisse d'aide humaine, d'aides techniques, d'aménagement du logement et du véhicule, de surcoûts liés au transport, d'aide animalière et de certains frais spécifiques ou exceptionnels. Il est à noter que l'élément 3 de la PCH, qui concerne l'adaptation du logement et du véhicule, ainsi que les surcoûts liés aux transports, n'est pas soumis au droit d'option et qu'il peut donc être cumulé avec le bénéfice d'un complément de l'AEEH. Par ailleurs, il existe dans chaque département un fonds de compensation chargé d'accorder des aides financières aux personnes handicapées pour les aider à faire face aux frais de compensation restant à leur charge, après intervention des autres financeurs. Engagé dans la limitation du reste à charge pour les personnes handicapées, l'État abonde chaque année ces fonds aux côtés d'autres contributeurs volontaires, principalement le conseil départemental et les organismes de sécurité sociale. En cas de désaccord avec la décision prise par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) de la MDPH, le demandeur a la possibilité de faire une demande de conciliation, de formuler un recours administratif afin que la demande soit réexaminée par la CDAPH (obligatoire avant toute saisine d'un tribunal) puis un recours contentieux, qui s'exercera, selon les demandes, auprès du tribunal judiciaire ou du tribunal administratif.

Données clés

Auteur : Mme Christine Loir
Circonscription : Eure (1re circonscription) - Rassemblement National
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 4053
Rubrique : Personnes handicapées
Ministère interrogé : Solidarités, autonomie et personnes handicapées
Ministère attributaire : Personnes âgées et personnes handicapées

Date(s) clée(s)

Question publiée au JO le : 13 décembre 2022, page 6197
Réponse publiée au JO le : 4 juin 2024, page 4566