



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 10055

Texte de la question

M. Patrick Beaudouin attire l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées sur le cas d'un jeune garçon atteint de rétinite pigmentaire. L'issue de cette maladie est la cécité totale, la vision diminuant progressivement. Pour suivre l'évolution de la maladie de l'enfant, les parents ont deux solutions : a) soit placer l'enfant, dès le diagnostic de la maladie, dans un établissement d'éducation spécialisée. Ils perçoivent alors l'allocation d'éducation spéciale, prévue à l'article L. 541-1 du code de la sécurité sociale, tant durant le séjour de l'enfant dans l'établissement, que pendant les périodes où il se trouve chez ses parents. L'inconvénient de cette solution est qu'elle isole progressivement l'enfant du monde des « bien portants » et peut avoir de graves répercussions sur son psychisme ; b) soit maintenir l'enfant dans le système éducatif normal tant que l'enfant peut en bénéficier. L'avantage de cette solution permet au jeune de rester intégré au monde normal le plus longtemps possible. En revanche, les parents ne peuvent percevoir l'allocation que durant les périodes où il demeure chez eux. Son internat est à la charge de ces derniers. C'est le cas du jeune garçon pris en exemple. Il lui demande si cette différence de traitement est justifiée et quelles sont les raisons de cette différence. Il lui demande, également, s'il ne serait pas possible de revenir sur cette réglementation qui condamne les jeunes atteints de rétinite pigmentaire à être écartés, dès le départ, du monde normal.

Données clés

Auteur : [M. Patrick Beaudouin](#)

Circonscription : Val-de-Marne (6^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 10055

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé, jeunesse et sports

Date(s) clé(e)s

Question publiée le : 13 janvier 2003, page 181