



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

prestations en espèces et en nature

Question écrite n° 7672

Texte de la question

M. Dominique Paillé attire l'attention de Mme la secrétaire d'État aux personnes handicapées sur le « syndrome d'enfermement » ou « locked-in syndrom », affection neurologique grave qui peut frapper, de manière imprévisible, des personnes de tous âges. Cette affection se caractérise par une paralysie complète, la conscience et les facultés intellectuelles étant généralement conservées. Elle condamne inmanquablement les victimes à une vie purement végétative en l'absence de soins intensifs et d'une rééducation systématique, qui permettent, avec le secours de l'informatique, de redonner au malade des conditions de vie acceptables, un cadre familial et des moyens d'expression adaptés à ses facultés. Or, en dépit de la gravité de l'affection et de la nécessité indiscutable des soins et des appareillages, les habitudes administratives viennent trop souvent mettre obstacle à la prise en charge des patients et alourdir le fardeau des familles concernées. Les interventions incohérentes du contrôle médical, les contradictions entre les décisions des différentes caisses, les réticences des organismes à prendre en charge les équipements permettant le retour à domicile des intéressés ajoutent bien inutilement aux difficultés économiques, sociales et familiales des victimes. Les députés Renaud Muselier et Pierre-Christophe Baguet ont déposé une proposition de loi tendant à simplifier les modalités de prise en charge des victimes du locked-in syndrom dès lors que l'affection est reconnue. Il lui demande la suite qu'elle entend donner à cette initiative parlementaire et à défaut, de la retenir, les éventuelles mesures positives qu'elle entend prendre pour répondre à la détresse morale et matérielle des familles concernées.

Texte de la réponse

Pour faire face au locked-in syndrom, il est nécessaire d'adopter une triple démarche préventive, palliative et prospective. D'emblée, la prévention est une nécessité absolue. À ce titre, il convient de veiller avec la plus grande vigilance au risque des accidents vasculaires cérébraux, dont on sait qu'ils sont à l'origine de 80 % des locked-in syndrom. La prévention des AVC telle qu'elle a été énoncée dans la loi de santé publique du 9 août 2004 passe notamment par la surveillance de l'hypertension, des cardiopathies et du diabète. Parallèlement, la charte de collaboration signée le 16 février dernier entre l'association locked-in syndrom (LIS) et l'AP-HP répond à une forte volonté de mettre en oeuvre une prise en charge plus humaine de la personne, de sa famille et de ses proches. Cette charte doit permettre également une meilleure articulation du secteur sanitaire et du secteur médico-social. L'hôpital démontre ainsi son engagement à préparer et à encadrer la sortie des patients LIS, leur rééducation et le maintien d'une proximité avec leur famille. Il s'agit avant tout d'éviter les ruptures de soins lors des retours à domicile, dont on sait qu'elles peuvent être lourdement préjudiciables aux patients. L'aide apportée aux familles de patients LIS est un élément qu'il convient de ne pas négliger. L'accueil temporaire a été conçu dans cette perspective comme un droit au répit pour les familles. En outre, sur la période 2003-2007, ce sont quelque 6 100 places qui auront été créées en services d'accompagnement (SAMSAD et SSIAD). Par ailleurs, la loi sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, promulguée le 11 février dernier, contient des mesures spécifiques qui visent à améliorer la situation des personnes très lourdement handicapées. Innovation majeure de la loi, le droit à compensation, qui prend en compte les besoins et les dépenses de toute nature

qu'entraîne le handicap dans l'environnement de la personne handicapée : aides humaines et techniques, frais d'aménagement du logement, aides animalières. C'est tout l'objet de la prestation de compensation qui doit être mise en place, de façon anticipée, avant la fin du premier semestre de cette année pour les personnes très lourdement handicapées. Sur les 850 millions d'euros apportés par la journée de solidarité, 330 millions permettront de financer les aides humaines, dont 180 millions seront consacrés aux personnes les plus lourdement handicapées. Ce dispositif va prendre le relais du dispositif expérimental mis en place par la circulaire de mars 2003, qui a permis d'attribuer en priorité des forfaits d'auxiliaire de vie aux personnes très lourdement handicapées. La circulaire de 18 février 2004 les leur avait réservés exclusivement. Au total, à la fin de l'année 2004, le nombre de forfaits d'auxiliaire de vie a ainsi été porté à 5 522. Aujourd'hui, ces personnes obtiennent un maximum de trois forfaits par an. Elles vont pouvoir obtenir dans le nouveau dispositif, et ce avant la fin du premier semestre 2005, jusqu'à six forfaits, soit 5 000 euros par mois, ou encore 60 000 euros par an. Ce dispositif respectera en outre le libre choix des personnes, qui décideront du mode d'intervention de l'aide : gré à gré, recours à une association mandataire ou prestataire. Enfin, l'action en faveur des patients LIS passe aussi par la recherche et l'innovation, qui figurent au titre Ier de la loi qui vient d'être votée. Il y est notamment précisé que la recherche doit faire l'objet de programmes pluridisciplinaires qui associent les établissements d'enseignement supérieur aux organismes de recherche. Un Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap doit être créé en vue d'une meilleure coordination.

Données clés

Auteur : [M. Dominique Paillé](#)

Circonscription : Deux-Sèvres (4^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 7672

Rubrique : Assurance maladie maternité : prestations

Ministère interrogé : personnes handicapées

Ministère attributaire : sécurité sociale, personnes âgées, personnes handicapées et famille

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 2 décembre 2002, page 4573

Réponse publiée le : 5 juillet 2005, page 6698