



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

dépendance

Question au Gouvernement n° 2805

Texte de la question

ENFANTS GRAVEMENT HANDICAPES

M. le président. La parole est à M. Jean-Pierre Decool, pour le groupe de l'UMP.

M. Jean-Pierre Decool. Monsieur le ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille, vous avez présenté une réforme nécessaire et exigeante de la protection de l'enfance afin d'assurer à chaque enfant les meilleures conditions d'épanouissement affectif, psychique, intellectuel et physique. Pourtant, de trop nombreux enfants handicapés, victimes de maladies orphelines gravement invalidantes, souffrent aujourd'hui d'un déficit de prise en charge. Pour ces enfants atteints de détérioration psychomotrice sévère, l'hospitalisation est souvent la seule solution, et les personnels soignants font alors tout leur possible pour prendre en charge ces jeunes malades.

Mais certaines familles refusent cette hospitalisation afin d'offrir à leur fils ou à leur fille une fin de vie la plus heureuse possible. En effet, lorsqu'un enfant n'a plus que quelques années ou quelques mois à vivre, l'amour et le soutien de ses parents, de ses frères et sœurs, de son entourage, constituent un cadre indispensable à son bien-être.

Ce choix est néanmoins très difficile. Il impose aux parents des contraintes toujours plus lourdes : suspension de leur activité, intervention journalière de plusieurs professionnels de santé - médecin, kinésithérapeute, infirmière, entre autres -, achat de matériel médical spécifique et coûteux, rémunération d'une employée de maison pour faire face au quotidien.

Outre la perte de revenus qu'elle subit, la famille est soumise à une fatigue et à un stress permanents, notamment lorsque l'enfant a besoin de soins jour et nuit. Les services d'aides-soignants et de gardes de nuit seraient alors indispensables, mais une telle mise en place par les caisses primaires d'assurance maladie est impossible à ce jour. En effet, elle n'existe que dans le cadre du maintien à domicile d'une personne âgée. Pour un enfant, cette participation financière est prévue uniquement lorsqu'il est hospitalisé, alors que cette solution est nettement plus onéreuse que son maintien à domicile.

Les maisons départementales des personnes handicapées sont aujourd'hui en charge de la mise en oeuvre du droit à la compensation du handicap. Monsieur le ministre, pouvez-vous indiquer à la représentation nationale les mesures que vous comptez mettre en oeuvre afin d'aider ces familles en détresse matérielle et morale et, ainsi, de permettre à ces enfants gravement malades de connaître une fin de vie la plus sereine possible ?
(Applaudissements sur les bancs du groupe de l'Union pour un mouvement populaire.)

M. le président. La parole est à M. le ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille.

M. Philippe Bas, *ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille*. Monsieur le député, nous connaissons tous des familles en profonde détresse du fait de la très grave maladie ou d'un très sérieux handicap d'un enfant. Cette situation de détresse est plus terrible encore quand elle doit être assumée par une femme seule, sans que le père participe à la charge. Pourtant, nombre de familles acceptent de se consacrer à plein-temps à ces enfants. Que faire donc pour leur venir en aide ?

Il y a bien sûr l'hospitalisation à domicile et les services de soins infirmiers à domicile. Ces derniers ont d'ailleurs fait l'objet d'un énorme effort puisque nous avons augmenté de 16 000 le nombre de places depuis 2004, tandis que celles liées à l'hospitalisation à domicile, qui étaient de 5 000 en 2004, sont aujourd'hui de 8 000 et seront

de 15 000 en 2010.

M. Augustin Bonrepaux et M. Alain Néri. Qui paye ?

M. le ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille. Mais ce n'est pas tout. Il faut aussi aider les familles sur le plan financier.

M. Christian Bataille. Baratin !

M. le ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille.

L'allocation d'éducation spéciale a été revalorisée récemment pour les mères qui élèvent seules un enfant. En outre, la nouvelle allocation de présence parentale - qui accompagne le congé pour enfant gravement malade - a fait l'objet d'un décret publié avant-hier - mais dont les dispositions sont applicables depuis le 1er mai dernier grâce à une mesure rétroactive - qui améliore la situation au profit tant des femmes seules que des familles puisque cette allocation peut être versée pendant 310 jours ouvrés, soit quatorze mois de congé pris sur une période de trois ans. Quant aux soins apportés aux enfants, ils sont bien entendu remboursés à 100 %.

M. Alain Néri et M. Augustin Bonrepaux. Qui paye ?

M. le ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille.

Enfin, la prochaine Conférence de la famille, consacrée à " l'aide aux aidants " aura notamment à débattre des possibilités de suspension du contrat de travail, des droits à la retraite, de la formation des aidants familiaux et de la validation des acquis de l'expérience accumulée auprès de l'enfant. *(Applaudissements sur les bancs du groupe de l'Union pour un mouvement populaire.)*

Données clés

Auteur : [M. Jean-Pierre Decool](#)

Circonscription : Nord (14^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question au Gouvernement

Numéro de la question : 2805

Rubrique : Personnes âgées

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

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

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 8 juin 2006

La question a été posée au Gouvernement en séance, parue au Journal officiel du 8 juin 2006