



14ème législature

Question N° : 94801	De M. Hervé Féron (Socialiste, républicain et citoyen - Meurthe-et-Moselle)	Question écrite
Ministère interrogé > Affaires sociales et santé		Ministère attributaire > Affaires sociales et santé
Rubrique > santé	Tête d'analyse >traitements	Analyse > dégénérescences rétinienne. accompagnement.
Question publiée au JO le : 05/04/2016 Réponse publiée au JO le : 26/07/2016 page : 6940 Date de signalement : 14/06/2016		

Texte de la question

M. Hervé Féron attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la situation des personnes atteintes de rétinite pigmentaire. La rétinite pigmentaire (RP) est une maladie génétique dégénérative de l'œil qui se caractérise par une perte progressive et graduelle de la vision évoluant généralement vers la cécité. Cette pathologie évolutive, qui toucherait une personne sur 3 500, peut débiter à n'importe quel âge avec une fréquence d'apparition plus grande entre 10 et 30 ans. La RP débute généralement par des problèmes de vue lorsque l'intensité de la lumière diminue (ce qu'on appelle l' « héméralopie »). Des difficultés d'adaptation à l'obscurité sont fréquentes, par exemple lors du passage d'une pièce très éclairée vers une pièce sombre. Par la suite, progressivement, le champ visuel se rétrécit avec l'impossibilité de voir les choses en haut, en bas ou sur les côtés, donnant une impression de « vision en tunnel », ce qui correspond à une réduction de la vision périphérique. La vie quotidienne s'en ressent progressivement : impossibilité de conduire faute d'une vision globale de la route, percussion fréquente d'objets au cours de la marche... Bien que des précautions puissent ralentir la progression de la maladie (port de verres protégeant de la lumière et des rayons ultraviolets, apport en vitamines A et E), il n'existe pas à l'heure actuelle de traitement permettant de guérir de la RP. En France, il est possible d'obtenir une allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) ou une allocation d'adulte handicapé (AAH) auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) pour les personnes atteintes de RP. Suivant leur état, une prestation de compensation peut aussi être allouée aux malades. Enfin, une carte d'invalidité permet aux personnes handicapées majeures ou mineures dont le taux d'incapacité atteint ou dépasse 80 % de bénéficier de certains avantages fiscaux ou de transports. Par contre, la carte d'invalidité avec mention « besoin d'accompagnement cécité » est, elle, attribuée sur des critères reposant exclusivement sur l'acuité du demandeur, alors que l'acuité centrale d'une vision « en canon de fusil » empêche de se rendre à un rendez-vous après la tombée de la nuit, de prendre le train, d'aller à la piscine, etc., sans être accompagné. Alors même que le discours public valorise depuis des années l'égalité des droits et des chances des citoyens, un projet de loi consacré à l'égalité et à la citoyenneté venant d'ailleurs de voir le jour, il n'est pas possible de continuer à laisser les personnes atteintes de déficience visuelle dans une situation d'isolement qui les prive de la possibilité de mener une vie normale. À la lumière de ces éléments, il souhaite connaître la stratégie du Gouvernement pour améliorer l'accompagnement des personnes déficientes visuelles, en leur donnant les moyens d'acquérir ou de maintenir une autonomie malgré leur handicap. Il souhaiterait plus précisément que soient élargis les critères d'attribution de la carte d'invalidité avec mention « besoin d'accompagnement » pour la rendre accessible aux personnes atteintes de rétinite pigmentaire à un stade avancé.

Texte de la réponse

Les personnes atteintes de rétinites pigmentaires peuvent bénéficier d'une carte d'invalidité dès lors que le taux d'incapacité est supérieur ou égal à 80%. Le taux d'incapacité est déterminé sur la base du guide barème annexé au décret no 93-1216 du 4 novembre 1993 et figurant à l'annexe 2-4 du code de l'action sociale et des familles. Le guide barème s'appuie sur les concepts de déficience, d'incapacité et de désavantage développés dans la classification internationale des handicaps élaborés par l'Organisation mondiale de la santé. Cet outil d'aide à la décision vise à fixer le taux d'incapacité d'une personne à partir de l'analyse des déficiences et de leurs conséquences dans la vie quotidienne et socioprofessionnelle de la personne, et non sur la seule nature médicale de l'affection qui en est l'origine. En effet, le diagnostic ne permet pas, à lui seul, une évaluation du handicap, celui-ci variant avec le stade évolutif, les thérapeutiques mises en œuvre, en fonction de l'interaction de la personne avec son environnement. L'évaluation de la personne se fait de manière globale. Le retentissement des différentes atteintes est pris en compte en fonction de leur impact dans la vie quotidienne de la personne, de même que les contraintes liées aux traitements. En outre, le retentissement psychique ainsi que l'existence de symptômes susceptibles d'entraîner ou de majorer d'autres incapacités doivent être recherchés et évalués, afin d'en mesurer l'impact. Ainsi, c'est notamment l'ensemble des composantes de l'atteinte visuelle (rétrécissement du champ visuel, héméralopie, dyschromatopsie, photophobie, ...) et leur retentissement dans la vie quotidienne qui sont pris en compte dans l'appréciation de la situation. Les personnes atteintes de rétinite pigmentaire peuvent bénéficier de l'élément aide humaine de la prestation de compensation du handicap (PCH) au titre du forfait « cécité » prévu à l'article D.245-9 du code de l'action sociale et des familles et de la mention « cécité » de la carte d'invalidité dès lors que les critères sont remplis, c'est-à-dire dès lors que la vision centrale de la personne handicapée est inférieure à un vingtième de la normale. Dans le cas d'une rétinite pigmentaire, ce critère est généralement rempli à un stade d'évolution avancé. L'attribution de la mention « besoin d'accompagnement » est quant à elle liée au bénéfice d'une prestation qui prend en compte des besoins d'aides humaines, telles que les troisième, quatrième, cinquième ou sixième compléments de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé mentionnée à l'article L. 541-1 du code de la sécurité sociale, l'élément aide humaine de la prestation de compensation mentionnée à l'article L. 245-1 du code de l'action sociale et des familles, l'allocation compensatrice pour tierce personne, une majoration d'un régime de sécurité sociale pour avoir recours à l'assistance d'une tierce personne telle que mentionnée aux articles L. 355-1 ou L. 434-2 du code de la sécurité sociale ou l'allocation personnalisée d'autonomie mentionnée à l'article L. 232-1 du code de l'action sociale et des familles.