



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

santé

Question écrite n° 48664

Texte de la question

M. Pascal Terrasse souhaite attirer l'attention de M. le ministre de la santé et de la protection sociale sur la situation des enfants épileptiques et au manque de prise en charge médicale et éducative dont ils souffrent. D'après les études de nombreuses associations, de nombreux enfants épileptiques souffrent en effet de crises résistantes aux traitements, crises qui ne cessent pas avec la puberté comme cela est trop souvent dit. Une majorité de ces enfants souffrent également de difficultés de traitement, de scolarisation et d'apprentissage qui les handicapent gravement lors du passage à l'âge adulte. De nombreuses familles, notamment en Ile-de-France, se plaignent enfin de ne pouvoir trouver un centre pour leurs enfants. Il lui demande donc les mesures de santé publique qu'il compte prendre pour améliorer la situation préoccupante de ces enfants.

Texte de la réponse

La prévalence de l'épilepsie chez l'enfant est estimée de 4 à 6 pour 1000. Parmi les jeunes épileptiques, plus de 40 % guérissent spontanément avant l'âge adulte ; d'autres enfants souffrent de formes graves d'épilepsie entraînant des troubles cognitifs responsables de difficultés d'apprentissage scolaire. L'objectif n° 63 figurant dans le rapport annexé à la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004 fixe comme but de « prévenir les limitations cognitives et leurs conséquences chez les enfants souffrant d'épilepsie ». L'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) réalise actuellement à la demande du ministère des solidarités, de la santé et de la famille, une étude sur l'épilepsie de l'enfant et ses conséquences sur le développement psychomoteur et l'insertion scolaire. Cette recherche, dont les résultats sont attendus en 2005-2006, permettra de mieux appréhender les difficultés rencontrées par les enfants et leurs familles et de proposer des solutions adaptées en termes d'insertion scolaire. Par ailleurs, il est nécessaire d'améliorer les connaissances des enseignants sur les maladies chroniques afin de faciliter l'accueil des enfants malades à l'école. Sur le portail internet de l'éducation nationale, un site « Intégrascoll » a été mis en place afin de permettre aux enseignants d'accéder à une documentation sur les maladies et handicaps de l'enfant, en particulier l'épilepsie. Ce travail a été réalisé en concertation avec le personnel enseignant, les médecins scolaires, les professionnels de santé et les associations de malades. La mise en place du « projet d'accueil personnalisé » (ou PAI, circulaire n° 2003-135 de septembre 2003) permet de proposer à chaque enfant ayant une pathologie chronique, en lien avec le médecin scolaire, le médecin traitant, la famille et le chef d'établissement, un accueil scolaire adapté dans le respect des principes de confidentialité et de secret médical. L'enfant épileptique peut aussi bénéficier, si besoin, d'aménagements d'horaire, de dispense de certaines activités, de prise de médicaments et d'une surveillance particulière. Le ministère des solidarités, de la santé et de la famille souhaite poursuivre le travail de concertation, déjà entamé avec les professionnels de santé, l'éducation nationale et les associations de malades, pour la mise en place de projets innovants de prise en charge des jeunes épileptiques, notamment en ce qui concerne la formation des professionnels de santé et l'éducation thérapeutique des malades et de leur entourage.

Données clés

Auteur : [M. Pascal Terrasse](#)

Circonscription : Ardèche (1^{re} circonscription) - Socialiste

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 48664

Rubrique : Enfants

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : solidarités, santé et famille

[Date\(s\) clé\(s\)](#)

Question publiée le : 19 octobre 2004, page 8082

Réponse publiée le : 7 juin 2005, page 6008