



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

santé

Question écrite n° 48984

Texte de la question

M. Alain Merly appelle l'attention de M. le ministre de la santé et de la protection sociale sur les lacunes de la prise en charge médicale et éducative des enfants atteints par l'épilepsie lorsque cette maladie possède un caractère sévère et handicapant. Chaque année, plus de 4 000 nouveaux cas sont décelés ; un tiers des enfants auront des crises résistantes aux médicaments et, la moitié, des difficultés scolaires. L'association pour la recherche pour l'éducation et l'insertion des jeunes épileptiques a réalisé une étude auprès des populations concernées (les enfants, mais aussi les familles et le personnel soignant) qui montre l'étendue du désarroi que provoque cette maladie. Les principales attentes concernent l'amélioration des possibilités de scolarisation (par une meilleure évaluation, une orientation et des structures plus adaptées) et une augmentation du nombre de centres pour patients épileptiques, y compris ceux pour jeunes adultes. Il persiste également un manque d'information sur cette maladie qui provoque souvent le rejet des patients. Il lui demande donc de bien vouloir lui indiquer comment il entend répondre aux vives inquiétudes exprimées par les épileptiques et leur entourage.

Texte de la réponse

La prévalence de l'épilepsie chez l'enfant est estimée de 4 à 6 pour 1 000. 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 terme 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 « Intégrascal » 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. Alain Merly](#)

Circonscription : Lot-et-Garonne (3^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 48984

Rubrique : Enfants

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : solidarités, santé et famille

Date(s) clé(s)

Date de signalement : Question signalée au Gouvernement le 24 mai 2005

Question publiée le : 19 octobre 2004, page 8093

Réponse publiée le : 31 mai 2005, page 5679