



# ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

santé

Question écrite n° 49524

## Texte de la question

M. Dominique Paillé attire l'attention de M. le ministre de la santé et de la protection sociale sur la situation des enfants atteints par des maladies épileptiques et sur le manque de prise en charge médicale et éducative lorsque celles-ci ont un caractère sévère et handicapant. Telles sont les conclusions que faisait ressortir le livre blanc des États généraux de l'épilepsie de l'enfant qui ont eu lieu en 2000 et 2001. Il s'agit là d'un véritable enjeu de santé publique puisque cette maladie atteint plus d'un demi-million de personnes. Près de 5 000 enfants, naissant chaque année, sont ou en seront atteints. Cependant, elle est souvent méconnue. Elle est aussi insuffisamment combattue. Les familles ont bien souvent le sentiment d'être exclues et expriment leur détresse à travers l'association ARPEIJE qui conduit une action remarquable. Aussi, lui demande-t-il si des mesures sont envisagées pour répondre à la détresse des familles affectées par cette maladie.

## 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. Dominique Paillé](#)

**Circonscription** : Deux-Sèvres (4<sup>e</sup> circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

**Type de question** : Question écrite

**Numéro de la question** : 49524

**Rubrique** : Enfants

**Ministère interrogé** : santé

**Ministère attributaire** : solidarités, santé et famille

## Date(s) clé(s)

**Question publiée le** : 26 octobre 2004, page 8294

**Réponse publiée le** : 7 juin 2005, page 6008