



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 93837

Texte de la question

M. Pascal Terrasse appelle l'attention de M. le ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille sur les difficultés auxquelles sont confrontées les familles concernées par la prise en charge des personnes atteintes de troubles envahissants du développement, et plus particulièrement pour ce qui concerne le syndrome de Rett. Le syndrome de Rett est un grave désordre neurologique qui provoque un handicap mental important et une infirmité motrice qui peut être sévère. Il est la première cause de polyhandicap d'origine génétique en France et touche quasi exclusivement des personnes de sexe féminin. La découverte en 1999 du gène impliqué dans la genèse du syndrome de Rett a donné beaucoup d'espoirs aux familles. Pour autant, la recherche progresse lentement et il n'est toujours pas possible de comprendre parfaitement la physiopathologie de cette maladie. Au-delà de la prise en charge médicale, l'inquiétude des familles porte sur la prise en charge paramédicale et éducative. Or, bien que le polyhandicap soit reconnu dans la loi relative à l'égalité des droits et des chances, à la participation et à la citoyenneté des personnes handicapées, cette prise en charge progresse peu dans les faits. La France compte encore trop peu de places en établissements spécialisés et l'intégration scolaire des enfants atteints de ce type de troubles souffre encore de moyens trop peu significatifs pour permettre la conduite d'actions efficaces. Pour dépasser ces difficultés, les associations de familles de personnes polyhandicapées militent pour la reconnaissance d'un statut qui leur soit propre. Aussi, avant la tenue des journées d'information sur le polyhandicap et la recherche médicale, organisées du 6 au 8 mai 2006 par l'Association française du syndrome de Rett, il lui demande quelles sont les dispositions concrètes que le Gouvernement a mis ou entend mettre en oeuvre pour soutenir la recherche médicale et développer la prise en charge paramédicale et éducative des personnes atteintes de troubles envahissants du développement.

Données clés

Auteur : [M. Pascal Terrasse](#)

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

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 93837

Rubrique : Santé

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

Ministère attributaire : santé, jeunesse et sports

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 9 mai 2006, page 4881