ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

Syndrome de Dravet

Question écrite n° 10298

Texte de la question

M. Jean-Marc Zulesi attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur le syndrome de Dravet. Ce syndrome se caractérise par des crises convulsives qui débutent dans la première année de vie alors que le nourrisson se développe normalement. Le plus souvent, la première crise se manifeste lors d'un épisode fiévreux consécutif à un vaccin ou problème ORL par exemple. Le syndrome de Dravet est dit « pharmaco-résistant » car si les traitements actuels peuvent réduire la fréquence et la durée des crises, ils ne les éliminent pas complètement. Le plus souvent, plusieurs médicaments sont associés pour lutter contre les crises. Il se manifeste aussi par des altérations plus ou moins importantes du comportement et des apprentissages. Ces troubles et retards affectent parfois très sévèrement tous les aspects de la vie quotidienne des enfants porteurs. Les parents dont les enfants sont atteints de cette maladie « invisible » souffrent des préjugés portant sur l'épilepsie et de la méconnaissance de ce syndrome qui entraîne des besoins très spécifiques. Ils doivent continuellement se battre pour faire reconnaître les besoins de leur enfant pour l'accès aux loisirs, la scolarité, aux établissements spécialisés etc. Le manque de structures et de prises en charges adaptées à proximité fait que le quotidien peut se transformer en « batailles » épuisantes pour un pourtant « simple » accès au droit. Aussi, il aimerait connaître les mesures qu'elle envisage pour accompagner plus efficacement les personnes atteintes de ce syndrome.

Texte de la réponse

Le syndrome de Dravet est une maladie grave qui affecte très fortement l'organisation de la vie quotidienne de la famille. Les soins et l'accompagnement sont particulièrement lourds, mais ils ne doivent pas remettre en question, autant que faire se peut, l'accueil en crèche ou à l'école. Les actions que le Gouvernement engage pour faciliter l'accueil des enfants en situation de handicap en structures dédiées à la petite enfance ou à l'école, s'adressent aussi aux familles affectées par cette maladie. La loi du 26 juillet 2019 pour une école de la confiance représente en particulier un engagement fort pour une école plus inclusive, à l'écoute des parents et construisant un projet s'appuyant sur les besoins éducatifs particuliers de chaque enfant. La loi conforte en particulier la coopération entre l'école, le secteur médico-social et les professionnels de santé. De ce point de vue, deux schémas nationaux « handicap rare » successifs ont visé à mieux connaitre et faire connaître ces situations de handicap peu nombreuses et très spécifiques ainsi qu'à organiser les ressources susceptibles d'accompagner les personnes en situation de handicap rare et leurs familles, en s'appuyant sur la complémentarité et l'articulation entre les ressources de proximité (établissements et services, hôpitaux, associations, maison départementale des personnes handicapées, etc.), 14 équipes relais inter-régionales et 4 centres nationaux de ressources spécialisés et coordonnés au sein d'un groupement national. Les équipes relais spécialisées travaillent en lien avec les professionnels locaux et nationaux pour améliorer l'information et l'accompagnement des personnes et de leurs familles. L'organisation en dispositif intégré vise ainsi à décloisonner les interventions, renforcer les liens entre les intervenants, afin de construire une solution concertée d'accompagnement. Elle s'inscrit dans le processus de réponse accompagnée pour tous et respectueuse des attentes des personnes en situation de handicap qui veulent vivre dans une société inclusive.

Version web : https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/questions/QANR5L15QE10298

Données clés

Auteur : M. Jean-Marc Zulesi
Circonscription : Bouches-du-Rhône (8e circonscription) - La République en Marche
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 10298
Rubrique : Santé
Ministère interrogé : Solidarités et santé
Ministère attributaire : Solidarités et santé

Date(s) clée(s)

Question publiée au JO le : 3 juillet 2018, page 5737
Réponse publiée au JO le : 15 octobre 2019, page 9083