ASSEMBLÉE NATIONALE

16ème législature

Prise en charge des enfants atteints de dystonie

Question écrite n° 7233

Texte de la question

Mme Mathilde Paris attire l'attention de Mme la ministre déléguée auprès du ministre des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées, chargée des personnes handicapées, sur la prise en charge des enfants atteints de troubles neurologiques nécessitant un suivi quotidien en kinésithérapie neuropédiatrique. Elle souhaite illustrer la problématique qu'elle soulève par le cas très concret de l'association « Des petits pas pour Léonie », fondée pour venir en aide aux enfants atteints de dystonie, comme la petite Léonie née grande prématurée. La dystonie est une maladie neurologique pouvant se décrire comme un dysfonctionnement du système nerveux central provoquant des contractions prolongées et involontaires des muscles d'une ou de plusieurs parties du corps, voire par des tremblements importants. Pour venir en aide à ces enfants, l'association promeut le concept d'éducation conductive, créé et développé en Hongrie par le docteur Andreas Peto, qui considère le handicap comme un défi éducatif ayant pour finalité l'autonomie fonctionnelle du malade. L'association organise, autant que faire se peut, des stages d'éducation conductive dirigés par des kinésithérapeutes hongrois spécialisés, dont les résultats sont incontestables sur la réduction des symptômes neurologiques. Dès lors, Mme la députée interroge Mme la ministre sur les raisons du développement très réduit de la kinésithérapie neuropédiatrique et sur la diffusion marginale de l'éducation conductive assumée en France par seulement six centres permanents. En outre, elle souhaite souligner qu'en raison du manque de personnel, la petite Léonie, comme bien d'autres enfants atteints du même handicap, ne peut bénéficier que d'une seule séance de kinésithérapie par semaine prise en charge par la sécurité sociale, alors qu'il faudrait des séances quotidiennes. À titre d'exemple, une semaine de stage d'éducation conductive représente un coût de 700 euros, non remboursés, ce qui est prohibitif. Par ailleurs, elle relève que les équipements adaptés permettant d'améliorer le confort et les progrès des enfants en situation de handicap, comme des poussettes ou des fauteuils, représentent un prix véritablement exorbitant (5 000 euros pour une poussette adaptée). Enfin, toujours en matière de prise en charge insuffisante, Mme la députée s'étonne que la petite Léonie, également atteinte de surdité profonde, se voie refuser la prise en charge du remplacement de ses appareils auditifs au motif qu'un seul appareil sur les deux soit hors d'état de fonctionnement. Ce refus a pour effet immédiat de replonger l'enfant dans son état de surdité profonde pour une des deux oreilles. En conséquence, elle la prie de bien vouloir lui indiquer les raisons de la pénurie de kinésithérapeutes spécialisés en neuropédiatrie, le peu d'intérêt que la France semble porter pour l'éducation conductive, pourtant pratiquée avec succès dans plus de 170 pays à travers le monde, et les mesures qu'elle entend prendre pour remédier à ces pénuries, comme à la prise en charge des soins et des équipements adaptés, insuffisante en l'état.

Données clés

Auteur : Mme Mathilde Paris
Circonscription : Loiret (3e circonscription) - Rassemblement National
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 7233
Rubrique : Assurance maladie maternité
Ministère interrogé : Personnes handicapées

Version web : https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/16/questions/QANR5L16QE7233

Ministère attributaire : Personnes âgées et personnes handicapées

Date(s) clée(s)

Question publiée au JO le : 18 avril 2023, page 3509
Question retirée le : 11 juin 2024 (Fin de mandat)