



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

maladies rares

Question écrite n° 47151

Texte de la question

M. Denis Jacquat appelle l'attention de Mme la ministre de l'emploi et de la solidarité sur les demandes exprimées par l'Association francophone du syndrome d'Angelman (AFSA) afin d'aider les parents d'enfants atteints de cette pathologie. En effet, l'association souligne que la révélation de la nature du mal qui atteint leur enfant est toujours pour ces parents un moment pénible à vivre. Or on constate que, bien souvent, il n'existe aucun accompagnement de la famille souvent très abattue. Il convient pourtant de souligner que le suivi de la famille et de la fratrie pour les problèmes psychologiques qu'engendre la prise de conscience de cette maladie permettrait de limiter les conséquences de cette annonce, tant pour les parents qui refusent l'évidence que pour les frères et sœurs qui se retrouvent souvent en échec scolaire ou en état de « crise » avec les parents. C'est pourquoi l'AFSA souhaite la mise en place d'un soutien psychologique systématique pour la famille à l'annonce du diagnostic. Il la remercie de bien vouloir lui faire connaître son avis à ce sujet.

Données clés

Auteur : [M. Denis Jacquat](#)

Circonscription : Moselle (2^e circonscription) - Démocratie libérale et indépendants

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 47151

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : emploi et solidarité

Ministère attributaire : affaires sociales, travail et solidarité

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 5 juin 2000, page 3363