



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 22027

Texte de la question

Mme Bérengère Poletti attire l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées sur le caractère spécifique du polyhandicap dont fait partie le syndrome de RETT. Les enfants concernés cumulent handicap moteur et handicap mental, associés à des désordres sensoriels et neurologiques, entraînant une restriction extrême de leur autonomie et demeurent encore trop souvent victimes de marginalisation. Elle lui demande s'il envisage d'édicter des mesures en faveur de la reconnaissance du caractère spécifique du syndrome de RETT ainsi que les mesures de protection pour les enfants atteints de ce polyhandicap. Enfin, elle lui demande de lui faire connaître également les mesures organisant un dépistage précoce accompagné d'un diagnostic ouvrant droit automatiquement à une prise en charge médicale, paramédicale, éducative adaptée ; celles en faveur d'une mise à niveau nationale des prises en charge dans les établissements spécialisés ; ainsi que celles en vue de la création de structures en nombre suffisant pour élever l'enfant polyhandicapé dans un espace protégé afin de lui assurer une socialisation équilibrée entre sa vie à la maison et « son école ».

Données clés

Auteur : [Mme Bérengère Poletti](#)

Circonscription : Ardennes (1^{re} circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 22027

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé, jeunesse et sports

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 14 juillet 2003, page 5548