



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 4350

Texte de la question

M. Denis Jacquat appelle l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées 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'AFSA 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 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 souhaiterait la mise en place d'un soutien psychologique systématique pour la famille à l'annonce du diagnostic. Il le remercie de bien vouloir lui faire connaître son avis à ce sujet.

Texte de la réponse

L'annonce du diagnostic d'une maladie gravement invalidante comme le syndrome d'Angelman étant toujours une épreuve pour la famille d'un enfant atteint ; il est recommandé que l'équipe hospitalière à l'origine du diagnostic (pédiatre, neuro-pédiatre, infirmières, psychologue, assistante sociale), assure une écoute attentive, relayée par le médecin traitant. Il arrive, cependant, que les parents ne puissent pas rencontrer la psychologue de l'équipe hospitalière, dont le temps de présence est parfois réduit dans les services de pédiatrie lors de l'hospitalisation de l'enfant. Ils peuvent, s'ils en font la demande, la rencontrer lors des consultations hospitalières ultérieures. Les parents sont également informés, à la sortie de l'enfant, de la possibilité, s'ils le désirent, de rencontrer soit les membres de l'équipe du centre d'action médico-social précoce (chargés du suivi médical de l'enfant de 0 à 6 ans selon sa pathologie, de sa rééducation et son accompagnement psychologique ainsi que celui de ses parents), soit les membres de l'équipe du service d'éducation et de soins spécialisés à domicile, soit, le cas échéant, les correspondants du secteur psychiatrique de pédiatrie (centre médico-psycho-pédagogique).

Données clés

Auteur : [M. Denis Jacquat](#)

Circonscription : Moselle (2^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 4350

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 14 octobre 2002, page 3555

Réponse publiée le : 7 avril 2003, page 2768