



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

médecine

Question écrite n° 90388

Texte de la question

M. Patrick Beaudouin attire l'attention de M. le ministre de la santé et des solidarités sur la trisomie 21 ainsi que sur les structures d'accueil et de prise en charge des personnes atteintes de cette maladie. La trisomie 21 est la première cause de déficit mental d'origine génétique. Près de 350 enfants naissent chaque année avec cette maladie constitutionnelle. Pourtant, la trisomie 21 reste mal connue du grand public et des professions de santé, ce qui renforce la solitude des familles face à elle. De plus, on pense à tort que l'on ne peut rien faire contre. Un film comme *Le Huitième Jour*, avec l'espoir qui le traverse et la performance de son acteur principal, montre justement l'inverse. L'espérance de vie des personnes trisomiques augmente régulièrement (en quinze ans, elle est passée de 25 à 49 ans, et leur longévité continue à progresser de 1,7 an par an en moyenne). Ces personnes, qui étaient considérées comme inéducables jusque dans les années 1970, peuvent aujourd'hui bénéficier de traitements en progrès. Mais les avancées de la recherche sur cette anomalie génétique nécessitent de financements importants et le soutien aux recherches ciblées sur cette anomalie fait parfois défaut. Par ailleurs, la recherche n'est pas tout : il faut permettre que ces enfants déficients mentaux soient accueillis dans les meilleures conditions possibles. Or le retard de la France par rapport à un pays comme la Belgique en matière d'accueil des enfants déficients mentaux et plus particulièrement trisomiques est criant. Nombre d'enfants trisomiques français sont d'ailleurs accueillis dans des établissements belges, faute de places en France. Car malgré la déficience intellectuelle, l'adaptation sociale, scolaire et professionnelle de ces personnes peut-être facilitée par la mise en place d'une adaptation de la pédagogie, des dispositifs de scolarisation et d'un accompagnement approprié. C'est pourquoi il aimerait savoir quelle est l'action du Gouvernement en termes d'accueil des personnes atteintes de trisomie 21 et de soutien à la recherche sur cette maladie génétique.

Texte de la réponse

La trisomie 21 est déjà fort connue depuis de nombreuses années et les progrès de la reconnaissance de cette déficience dans les premiers mois de la vie de l'enfant facilitent la prise en charge précoce de l'enfant et l'accompagnement de sa famille. Des efforts sont réalisés sur l'accueil dans les crèches et les écoles maternelles de ces enfants handicapés dont le développement peut être grandement aidé par l'intégration dans une vie sociale en milieu ordinaire. Les moyens d'accompagnement des centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) sont particulièrement adaptés à ces cas. L'action médico-sociale menée dans les CAMSP est précoce, puisqu'elle s'exerce dès la naissance de l'enfant jusqu'à l'âge de six ans. Elle est globale, l'enfant étant pris en charge dans sa globalité physique, mentale, affective, familiale et sociale. Cette action est multidisciplinaire parce qu'elle réunit des personnels de compétence variée et de lieux d'exercice diversifiés. Elle s'est inscrite dès la création de ces structures dans un rapprochement du sanitaire et du médico-social afin de répondre au mieux aux besoins des enfants (bilan approfondi, indication de prise en charge adaptée et de leur famille (information, soutien). Enfin, l'intervention d'un CAMSP se fait sans formalité administrative préalable. Les enfants porteurs de trisomie 21 sont à l'évidence parmi ceux qui doivent, compte tenu de leurs capacités d'intégration, bénéficier des mesures prises pour favoriser la scolarisation en milieu ordinaire des enfants

handicapés qui est l'une des dispositions essentielles de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Les enquêtes statistiques récemment réalisées par les services de l'éducation nationale traduisent les premiers effets positifs du nouveau dispositif législatif. En effet, dès la rentrée scolaire 2005-2006, une progression des élèves scolarisés dans le milieu ordinaire a été enregistrée, respectivement de 35 % dans le premier degré et de 54 % dans le second degré, en 2005 comparativement à l'année 2003-2004, établissements publics et privés sous contrat confondus. Dans le premier degré (écoles), les élèves peuvent être accueillis individuellement dans une classe ordinaire ou au titre d'une intégration collective dans une CLIS (classe d'intégration scolaire). Dans le second degré (collèges et lycées) les élèves peuvent être accueillis individuellement et ou au titre d'une intégration collective dans une UPI (unité pédagogique d'intégration). S'agissant du calendrier des textes d'application de la loi du 11 février 2005 concernant la scolarisation des élèves handicapés, plusieurs décrets ont été publiés depuis la promulgation de la loi, dont principalement ceux relatifs au parcours de formation des élèves handicapés, aux dispositifs d'aide et de soutien pour la réussite des élèves à l'école et au collège et aux aménagements des examens et concours. Les SESSAD représentent pour des enfants handicapés une action complémentaire à celle des CAMSP. Ils s'inscrivent également dans l'aide à la scolarisation de l'enfant handicapé et son maintien dans le milieu scolaire ordinaire. Pour les enfants de plus de 6 ans, les SESSAD s'articulent en tant que de besoin avec les CMPP ou les CMP (centres de consultation de pédopsychiatrie). Afin d'augmenter les capacités d'accueil des établissements et services d'éducation spéciale, divers plans depuis 2001 en faveur des enfants, adolescents et adultes handicapés ont prévu, au titre des crédits d'assurance maladie (loi de financement de la sécurité sociale) de développer la prise en charge de handicaps spécifiques et également le maintien en milieu ordinaire à travers les SESSAD. En outre, un accompagnement par des auxiliaires de vie scolaire peut faciliter la scolarisation de ces enfants. Pour les enfants à qui ne suffirait pas une scolarisation en milieu ordinaire, même accompagnée, les établissements spécialisés peuvent permettre leur accueil et leur éducation adaptée, susceptible de déboucher sur une véritable qualification professionnelle. L'emploi des personnes handicapées, qui figure aussi parmi les grands objectifs de la loi du 11 février 2005, est encouragé d'une part par l'obligation d'emploi faite aux employeurs privés de plus de 20 salariés et aux trois fonctions publiques de compter au moins 6 % de personnes handicapées dans leurs effectifs, d'autre part, par le développement de places d'accueil dans des établissements et services d'aide par le travail. Depuis plusieurs années, les créations de places des ESAT ont été renforcées, notamment dans le cadre du plan 2005-2007, 8 000 places nouvelles sont créées, ce qui portera le nombre total de places d'accueil à plus de 113 000. Par ailleurs l'article 6 de la loi du 11 février 2005 prévoit la création d'un observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap chargé notamment de se prononcer sur la coordination des politiques de prévention et de dépistage tant sur le plan de la santé que de l'éducation. Les innovations en matière de prise en charge des enfants présentant des déficits mentaux d'origine génétique pourront être prises en compte dans ce cadre.

Données clés

Auteur : [M. Patrick Beaudouin](#)

Circonscription : Val-de-Marne (6^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 90388

Rubrique : Recherche

Ministère interrogé : santé et solidarités

Ministère attributaire : santé et solidarités

Date(s) clé(s)

Date de signalement : Question signalée au Gouvernement le 17 octobre 2006

Question publiée le : 28 mars 2006, page 3289

Réponse publiée le : 24 octobre 2006, page 11134