



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies

Question écrite n° 43789

Texte de la question

M. Jean-Claude Bouchet attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la prise en charge des jeunes adultes handicapés atteints du syndrome « X fragile ». Le syndrome de l'X fragile est une maladie génétique rare et héréditaire. Première cause de déficience intellectuelle héréditaire chez l'enfant, elle touche 1 garçon sur 5 000 et une fille sur 9 000. Deuxième cause de déficience intellectuelle après la trisomie 21, l'X fragile se traduit par une atteinte légère à sévère qui peut être associée à des troubles du comportement, du langage, de l'humeur, des difficultés d'apprentissage, un retrait social, une difficulté à gérer ses émotions... On retrouve des caractéristiques comportementales proches de l'autisme avec des mouvements stéréotypés et une anxiété sociale. À l'occasion de la journée européenne de l'X fragile le 10 octobre 2013, l'association nationale du syndrome de l'X fragile a souhaité mobiliser l'opinion publique car la situation en France est très préoccupante : retard de dépistage précoce, méconnaissance du handicap chez les professionnels, prise en charge trop tardive ou incomplète, manque d'accompagnement, manque de moyens financiers... Dans le département de Vaucluse, il souhaite lui soumettre le cas d'un jeune adulte dont la famille reste sur liste d'attente pour son admission dans une structure pour adulte. L'augmentation de place dans une structure spécialisée pour ce jeune adulte handicapé est donc urgente pour éviter son isolement et la détresse de sa famille. Il lui demande donc de prendre en compte la détresse profonde des parents des jeunes adultes handicapés atteints du syndrome de l'X fragile et de lui indiquer les mesures urgentes qu'elle entend prendre afin de répondre aux attentes des familles.

Données clés

Auteur : [M. Jean-Claude Bouchet](#)

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

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 43789

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales et santé

Ministère attributaire : Solidarités et santé

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [26 novembre 2013](#), page 12214

Question retirée le : 20 juin 2017 (Fin de mandat)