



Communiqué de presse le 12 avril 2026

Lors de la transat Cap Martinique 2026, le bateau « Agir tôt » sera aux couleurs de l'ANECAMSP et d'EFAPPE épilepsies

La campagne AGIR TÔT de l'ANECAMSP a pour but de sensibiliser les parents et les professionnels sur l'importance du repérage précoce des difficultés de l'enfant. EFAPPE épilepsies s'y associe pleinement.

La transat Cap Martinique <https://cap-martinique.com/> partira de la Trinité sur mer le dimanche 19 avril 2026 pour arriver à Fort de France 3 800 miles (7 000 km) plus tard. Chaque bateau concurrent porte les couleurs d'une cause qui tient à cœur à ses skippers. Charles et Patrice, avec un bateau de 10 m, reconnaissable entre mille par sa coque rose et ses voiles noires, rendent bien visible la cause du repérage précoce de difficultés de développement : « Agir tôt ».

<https://agir-tot.fr/> est un outil précieux pour aider au repérage, selon l'âge de l'enfant. Repérer toutes les difficultés permet de soutenir le développement de l'enfant de manière adaptée, en proposant le plus tôt possible des soins et en y associant les parents, dans le respect de leurs choix. Diagnostiquer l'origine des difficultés quand c'est possible aide à cibler les soins.

Simple écart de développement qui pourra être pleinement corrigé ou trouble du neurodéveloppement (TSA, TDI, TDAH, Troubles DYS, troubles neuromoteurs) qui nécessite des soins pour favoriser toutes les potentialités de développement de l'enfant ? Quel que soit le cas, agir tôt est une nécessité.

Ce qui est vrai pour les tout-petits, est vrai à tout âge :

- Repérer une épilepsie qui vient s'ajouter à des troubles du neurodéveloppement (TND) et la soigner pour permettre à l'enfant de continuer son développement, à l'adulte de ne pas régresser.
- Repérer des troubles du neurodéveloppement qui s'associent à une épilepsie précoce.
- Repérer chaque TND aussitôt que possible, y compris quand il est associé avec d'autres troubles ou une épilepsie.
- Repérer une épilepsie et la soigner sans attendre, quel que soit l'âge de son apparition.

Un trouble du spectre autistique peut être repéré dès l'âge de 18 mois, mais trop de diagnostics sont posés plus tardivement. Et davantage encore quand l'enfant a une épilepsie. Ce retard de diagnostic est une perte de temps pour soutenir le développement de l'enfant, avec un risque de sur-handicap qui aurait pu être évité par un diagnostic complet et une prise en charge précoce adaptée.

Cela nécessite des professionnels experts, qui écoutent les inquiétudes de la famille, premier observateur de l'enfant, et traduisent ces observations du quotidien en démarche clinique pour poser dès que possible un diagnostic et soigner de façon adaptée. Dès que l'on suppose plus d'un trouble, une démarche pluridisciplinaire est nécessaire.

« Les liens entre épilepsie et troubles du neurodéveloppement sont fréquents, profonds et complexes. Ils concernent le développement cérébral, la cognition, le comportement, la santé mentale, l'autonomie, l'accès aux apprentissages et à la participation sociale. Ne pas les prendre en compte, c'est prendre le risque de réponses partielles, parfois inadaptées, toujours insuffisantes. » Etienne Pot

délégué interministériel à la stratégie nationale pour les TND. Guide « épilepsies et troubles du neurodéveloppement : comprendre et agir », janvier 2026

L'épilepsie peut apparaître à tout âge, la moitié avant l'âge de 10 ans. Les encéphalopathies épileptiques des tout-petits sont fréquemment associées à des TND. Si l'urgence est une médication qui empêche autant que possible les crises d'épilepsie sur ce cerveau en plein développement, il faut aussi faire un bilan complet pour diagnostiquer et prendre en charge de possibles les TND. Les TND sont variés, d'expression qui peut être atypique.

Les crises d'épilepsies sont un échange électrique excessif et synchrone entre les neurones durant quelques minutes à quelques secondes. Leur forme dépend de la zone du cerveau concernée. Les crises focales impliquent une zone limitée du cerveau, les crises généralisées impliquent tout le cortex.

L'ANECAMSP rassemble les professionnels des Centres d'action médico-social précoce (CAMSP), des Plateformes de coordination et d'orientation (PCO) et les parents concernés par l'action précoce 0-7 ans. L'association travaille en partenariat avec les PMI, les services hospitaliers, les centres de références, et des associations : UNAPEI, APF, APAJH, FISAF, FGPEP, Trisomie 21, GPF, mais aussi la protection de l'enfance, l'association vivre avec le SAF, et est interlocuteur des politiques publiques. L'ANECAMSP soutient l'inclusion dans les différents modes de garde collectifs et l'inclusion scolaire.

ANECAMSP 10 rue Erard bat. C 75012 Paris 01 43 42 09 10 secretariat@anecamp.org
anecamp.org/agir-tot.fr/

EFAPPE épilepsies est une fédération nationale d'associations qui représente les personnes handicapées par des épilepsies sévères.

Une épilepsie sévère est une épilepsie pharmacorésistante (la personne a des crises malgré un traitement adapté), dont les crises et troubles associés réduisent significativement la possibilité pour la personne de mobiliser ses compétences. Ces crises peuvent induire un risque vital pour lequel la personne ne peut pas prévenir les secours. Ainsi l'épilepsie sévère entraîne une situation de handicap nécessitant des réponses adaptées. Elle est fréquemment associée à un ou plusieurs TND.

EFAPPE épilepsies 36 rue de St Robert 38120 St Egrève 06 09 72 28 51 efappe@yahoo.fr
<https://www.efappe.epilepsies.fr/>

Ressources :

anecamp.org/agir-tot.fr/

efappe.epilepsies.fr/

cap-martinique.com/

handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2024-04/Brochure-reperage-precoce-TND-moins-de-7-ans-version-a-remplir.pdf

handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2026-02/Livret-epilepsie-et-TND-2026.pdf

epilepsie-info.fr/wp-content/uploads/2023/02/DEPLIANT_RSME_RisquesliesEpilepsie.pdf

