



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

allocation d'éducation spéciale

Question écrite n° 1913

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), pathologie qui figure parmi les maladies génétiques orphelines. Cette association a notamment souligné que, dans les commissions départementales de circonscription de l'éducation spécialisée (CDES), on pouvait constater un manque d'uniformisation des décisions pour des enfants souffrant de la même incapacité ainsi que des différences dans la prise en charge et les attributions d'aides à l'éducation spécialisée et de ses compléments. L'AFSA souhaiterait donc une uniformisation des textes et en conséquence des décisions des CDES. Il le remercie de bien vouloir l'informer de ses intentions en la matière. - Question transmise à Mme la secrétaire d'État aux personnes handicapées.

Texte de la réponse

Les commissions départementales d'éducation spécialisée (CDES), instituées par la loi d'orientation du 30 juin 1975, ont pour mission essentielle d'évaluer le retentissement de la maladie ou du handicap sur la vie de l'enfant, de l'adolescent et du jeune adulte jusqu'à l'âge de vingt ans. Ainsi, les CDES définissent le taux d'incapacité de chaque enfant selon le guide barème du ministère des affaires sociales (annexé au décret n° 93-1216 du 4 novembre 1993) qui permet d'évaluer les déficiences et les contraintes des personnes handicapées. La circulaire d'application n° 93-36 B du 23 novembre 1993 du décret précité précise que le guide barème est avant tout un guide méthodologique devant permettre aux commissions d'évaluer le niveau de handicap de chaque personne, individuellement et globalement, non en fonction d'un seul diagnostic, mais en fonction du « stade évolutif, des possibilités thérapeutiques et de l'environnement ». Les CDES conservent donc une souplesse d'appréciation à l'intérieur de chacune des fourchettes de taux. La description clinique du syndrome d'Angelman fait apparaître des signes de la maladie constants (présents à 100 % : déficience mentale sévère, absence de langage, ataxie, retard du développement moteur, traits comportementaux particuliers) ; fréquents (présents dans plus de 80 % des cas : infléchissement de la croissance cérébrale, épilepsie, anomalies de l'EEG, troubles du sommeil) et des signes associés (dans 20 à 80 % des cas : dysmorphie cranio-faciale, strabisme, hypopigmentation oculocutanée, scoliose). Les conséquences de la maladie sont donc variables selon les enfants mais aussi évolutives en fonction de l'âge. Par conséquent, pour un diagnostic similaire constatant le syndrome d'Angelman, les incapacités relevées peuvent être variables d'une personne à l'autre et donc conduire à des différences dans la prise en charge comme dans l'attribution de l'AES et de ses compléments. En effet, les conséquences de la maladie sur la vie quotidienne sont un des éléments permettant d'adapter la décision individuelle. Il est donc important de présenter aux CDES des dossiers très complets où figureront un maximum de détails sur les conséquences des affections pouvant conduire à une estimation de la « gêne » et permettant d'apprécier si cette entrave dans la vie quotidienne peut entraîner l'attribution des aides prévues par la loi. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle le guide barème a été construit en s'appuyant sur le modèle issu de la classification internationale de handicaps : déficience, incapacité, désavantages.

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 : 1913

Rubrique : Handicapés

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : personnes handicapées

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 26 août 2002, page 2925

Réponse publiée le : 8 septembre 2003, page 6979