



# ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 50487

## Texte de la question

M. Dominique Paillé attire l'attention de M. le ministre de la santé et de la protection sociale sur la situation des personnes atteintes de dysplasie fibreuse. Cette maladie orpheline très invalidante n'est actuellement pas dans les grilles d'évaluation de la COTOREP, empêchant la reconnaissance du handicap. Ces malades souffrent, ont une mobilité restreinte et risquent la précarité sociale. Il lui demande si des mesures sont envisagées afin de suppléer à ce manque de reconnaissance.

## Texte de la réponse

Les décisions prises par la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP) en matière d'attribution de la carte d'invalidité et d'allocation aux adultes handicapés nécessitent en tout premier lieu de déterminer un taux d'incapacité. Pour déterminer ce taux, le législateur a prévu un outil d'évaluation spécifique, le guide barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées, annexé au décret n° 93-1216 du 4 novembre 1993. Ce guide barème s'appuie sur les concepts de déficience, d'incapacité et de désavantage développés dans la classification internationale des handicaps qui a été élaborée par l'Organisation mondiale de la santé. Cet outil d'aide à la décision vise à fixer le taux d'incapacité d'une personne à partir de l'analyse des déficiences et de leurs conséquences dans la vie quotidienne et socioprofessionnelle de la personne, et non sur la seule nature médicale de l'affection qui en est l'origine. Si la connaissance du diagnostic médical est indispensable, celui-ci ne permet pas à lui seul une évaluation de la situation de handicap. En aucun cas il ne peut y avoir d'assimilation entre un diagnostic et un taux d'incapacité. L'évaluation de la situation de handicap de la personne se fait de manière globale et individualisée. Le retentissement des différentes atteintes notamment au niveau de l'appareil locomoteur est pris en compte en fonction de son impact dans la vie quotidienne de la personne. Il est également tenu compte des différentes contraintes qui peuvent être liées aux traitements. En complément, il convient de signaler que le retentissement psychique ainsi que l'existence de symptômes susceptibles d'entraîner ou de majorer d'autres incapacités doivent être recherchés et évalués, afin d'en mesurer l'impact. Le contenu des différents chapitres et la méthode d'analyse développée dans le guide barème permettent donc de prendre en compte, dans toute les circonstances, les déficiences et les incapacités ayant pour origine une dysplasie fibreuse. Suivant la forme, la gravité ou le retentissement fonctionnel de la dysplasie fibreuse, le taux d'incapacité peut être différent. Pour ce qui concerne l'accès aux droits, il est rappelé que le taux d'incapacité permanente de 80 % ouvre droit à la carte d'invalidité et à l'allocation aux adultes handicapés. Par ailleurs, le taux de 50 % peut permettre de bénéficier de cette allocation aux adultes handicapés au titre de l'article L. 821-2 du code de la sécurité sociale si la personne est reconnue en outre dans l'impossibilité de se procurer un emploi.

## Données clés

**Auteur :** [M. Dominique Paillé](#)

**Circonscription :** Deux-Sèvres (4<sup>e</sup> circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question** : 50487

**Rubrique** : Santé

**Ministère interrogé** : santé

**Ministère attributaire** : santé et solidarités

Date(s) clé(e)s

**Question publiée le** : 9 novembre 2004, page 8826

**Réponse publiée le** : 9 mai 2006, page 4982