

Décrets, arrêtés, circulaires

TEXTES GÉNÉRAUX

MINISTÈRE DU TRAVAIL, DES RELATIONS SOCIALES ET DE LA SOLIDARITÉ

Décret n° 2007-1574 du 6 novembre 2007 modifiant l'annexe 2-4 du code de l'action sociale et des familles établissant le guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées

NOR : M TSA0756880D

Le Premier ministre,

Sur le rapport du ministre du travail, des relations sociales et de la solidarité,

Vu le code de l'action sociale et des familles ;

Le Conseil d'Etat (section sociale) entendu,

Décète :

Art. 1^{er}. – L'annexe 2-4 du code de l'action sociale et des familles établissant le guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées est modifiée comme suit :

I. – Avant le chapitre I^{er}, il est inséré une introduction générale dont le texte figure en annexe 1.

II. – Le chapitre VI est remplacé par les dispositions figurant en annexe 2.

Art. 2. – Le ministre du travail, des relations sociales et de la solidarité et la secrétaire d'Etat chargée de la solidarité sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au *Journal officiel* de la République Française.

Fait à Paris, le 6 novembre 2007.

FRANÇOIS FILLON

Par le Premier ministre :

*Le ministre du travail, des relations sociales
et de la solidarité,*

XAVIER BERTRAND

*La secrétaire d'Etat
chargée de la solidarité,*

VALÉRIE LÉTARD

ANNEXE 1

AU DÉCRET N° 2007-1574 DU 6 NOVEMBRE 2007 MODIFIANT L'ANNEXE 2-4 DU CODE DE L'ACTION SOCIALE ET DES FAMILLES ÉTABLISSANT LE GUIDE-BARÈME POUR L'ÉVALUATION DES DÉFICIENCES ET INCAPACITÉS DES PERSONNES HANDICAPÉES

« Introduction générale au guide-barème »

Le présent guide-barème a pour objet de permettre la détermination d'un taux d'incapacité, pour l'application de la législation applicable en matière d'avantages sociaux aux personnes atteintes d'un handicap (1) tel que défini à l'article L. 114-1 du code de l'action sociale et des familles "Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant".

Ce guide-barème vise à permettre aux utilisateurs de fixer le taux d'incapacité d'une personne quel que soit son âge à partir de l'analyse de ses déficiences et de leurs conséquences dans sa vie quotidienne et non sur la seule nature médicale de l'affection qui en est l'origine.

La détermination du taux d'incapacité s'appuie sur une analyse des interactions entre trois dimensions :

Déficience : c'est-à-dire toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique. La déficience correspond à l'aspect lésionnel et équivaut, dans la définition du handicap, à la notion d'altération de fonction.

Incapacité : c'est-à-dire toute réduction résultant d'une déficience, partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain. L'incapacité correspond à l'aspect fonctionnel dans toutes ses composantes physiques ou psychiques et équivaut, dans la définition du handicap, à la notion de limitation d'activité,

Désavantage : c'est-à-dire les limitations (voire l'impossibilité) de l'accomplissement d'un rôle social normal en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels. Le désavantage (et donc la situation concrète de handicap) résulte de l'interaction entre la personne porteuse de déficiences et/ou d'incapacités et son environnement.

Ces trois dimensions sont étroitement liées, mais, pour autant, leur intensité respective n'est pas nécessairement comparable et peut varier considérablement d'une personne à l'autre, y compris lorsque le handicap est lié à une même origine ou une même pathologie. De même, elles peuvent évoluer différemment dans le temps.

En effet, le diagnostic ne permet pas, à lui seul, une évaluation du handicap, celui-ci variant avec le stade évolutif, les thérapeutiques mises en œuvre, en fonction de l'interaction de la personne avec son environnement.

Toutefois, les éléments de diagnostic, bien qu'insuffisants à eux seuls pour rendre compte des conséquences de l'état de santé dans la vie quotidienne de la personne, sont néanmoins utiles pour la connaissance de la situation et permettent notamment d'apporter des indications sur l'évolutivité et le pronostic de l'état de la personne.

Le guide-barème comprend huit chapitres, correspondant chacun à un type de déficiences :

- I. – Déficiences intellectuelles et difficultés de comportement.
- II. – Déficiences du psychisme.
- III. – Déficiences de l'audition.
- IV. – Déficiences du langage et de la parole.
- V. – Déficiences de la vision.
- VI. – Déficiences viscérales et générales.
- VII. – Déficiences de l'appareil locomoteur.
- VIII. – Déficiences esthétiques.

Le guide-barème ne fixe pas de taux d'incapacité précis. En revanche, le guide-barème indique des fourchettes de taux d'incapacité, identifiant suivant les chapitres, trois à cinq degrés de sévérité (en général 4) :

- forme légère : taux de 1 à 15 % ;
- forme modérée : taux de 20 à 45 % ;
- forme importante : taux de 50 à 75 % ;
- forme sévère ou majeure : taux de 80 à 95 %.

Il convient de rappeler que les seuils de 50 % et de 80 %, s'ils sont atteints, peuvent ouvrir droit à divers avantages ou prestations.

Un taux de 50 % correspond à des troubles importants entraînant une gêne notable dans la vie sociale de la personne. L'entrave peut soit être concrètement repérée dans la vie de la personne, soit compensée afin que cette vie sociale soit préservée, mais au prix d'efforts importants ou de la mobilisation d'une compensation spécifique. Toutefois, l'autonomie est conservée pour les actes élémentaires de la vie quotidienne.

Un taux d'au moins 80 % correspond à des troubles graves entraînant une entrave majeure dans la vie quotidienne de la personne avec une atteinte de son autonomie individuelle. Cette autonomie individuelle est définie comme l'ensemble des actions que doit mettre en œuvre une personne, vis-à-vis d'elle-même, dans la vie quotidienne. Dès lors qu'elle doit être aidée totalement ou partiellement, ou surveillée dans leur accomplissement, ou ne les assure qu'avec les plus grandes difficultés, le taux de 80 % est atteint. C'est également le cas lorsqu'il y a déficience sévère avec abolition d'une fonction.

Les actes de la vie quotidienne, parfois qualifiés d'élémentaires ou d'essentiels, sont mentionnés dans les différents chapitres et portent notamment sur les activités suivantes :

- se comporter de façon logique et sensée ;
- se repérer dans le temps et les lieux ;
- assurer son hygiène corporelle ;
- s'habiller et se déshabiller de façon adaptée ;
- manger des aliments préparés ;
- assumer l'hygiène de l'élimination urinaire et fécale ;
- effectuer les mouvements (se lever, s'asseoir, se coucher) et les déplacements (au moins à l'intérieur d'un logement).

Le taux de 100 % est réservé aux incapacités totales comme par exemple dans le cas d'un état végétatif ou d'un coma.

L'approche évaluative en vue de la détermination du taux d'incapacité doit être :

- *individualisée* : en effet, certaines déficiences graves entraînent des incapacités modérées. A l'inverse, des déficiences modérées peuvent du fait de l'existence d'autres troubles, par exemple d'une vulnérabilité psychique notable, avoir des conséquences lourdes. De même, des déficiences bien compensées par un traitement (de quelque nature qu'il soit) peuvent entraîner des désavantages majeurs dans l'insertion sociale, scolaire ou professionnelle de la personne, notamment du fait des contraintes liées à ce traitement ;
- *globale* : même si le repérage des différentes déficiences est nécessaire, en revanche pour la détermination du taux d'incapacité, les taux mentionnés dans les différents chapitres ne s'ajoutent pas de façon arithmétique sauf précision contraire indiquée dans le chapitre correspondant.

Pour ce qui concerne les jeunes, l'analyse doit en outre prendre en compte les particularités liées au fait que l'enfance et l'adolescence sont des phases de développement. C'est ainsi que, dans certains cas, même si les déficiences n'ont pas encore un impact direct sur les incapacités ou désavantages immédiats, elles peuvent entraver le développement à terme. Les mesures alors mises en œuvre pour éviter une telle évolution ou permettre l'apprentissage précoce de compensations diverses peuvent avoir un impact très important sur la vie du jeune et de son entourage proche (en général familial) qui peut également supporter des contraintes de ce fait. Il y aura donc lieu d'en tenir compte dans l'analyse.

Il n'est pas nécessaire que la situation médicale de la personne soit stabilisée pour déterminer un taux d'incapacité. La durée prévisible des conséquences doit cependant être au moins égale à un an pour déterminer le taux.

(1) Certaines décisions prises par la commission prévue à l'article L. 241-5 du code de l'action sociale et des familles, outre la reconnaissance d'un taux d'incapacité fixé réglementairement, nécessitent que d'autres conditions soient remplies. Celles-ci font éventuellement l'objet d'outils d'aide à la décision différents du présent guide-barème. »

ANNEXE 2

AU DÉCRET N° 2007-1574 DU 6 NOVEMBRE 2007 MODIFIANT L'ANNEXE 2-4 DU CODE DE L'ACTION SOCIALE ET DES FAMILLES ÉTABLISSANT LE GUIDE-BARÈME POUR L'ÉVALUATION DES DÉFICIENCES ET INCAPACITÉS DES PERSONNES HANDICAPÉES

« CHAPITRE VI

Déficiences viscérales et générales

Introduction

Pour ce chapitre plus particulièrement, il convient de rappeler que l'évaluation des taux d'incapacité est fondée sur l'importance des déficiences, incapacités fonctionnelles et désavantages en découlant, subis par la personne, et non seulement sur la nature des affections médicales dont elle est atteinte.

Une *première section* indique les différents types de déficiences traitées par le présent chapitre. Les exemples, qu'ils soient par pathologie, sur la base de résultats d'examens complémentaires ou en fonction de modalités thérapeutiques particulières, s'avèrent très rapidement dépassés compte tenu de l'évolution des techniques médicales. C'est pourquoi ce chapitre en contient peu.

La *deuxième section* apporte des indications sur des éléments, autres que les déficiences, à prendre en compte pour déterminer le taux d'incapacité. Il s'agit, d'une part, des symptômes susceptibles d'entraîner ou de majorer les incapacités ou désavantages, d'autre part, des incapacités et enfin des contraintes dans la vie quotidienne.

En effet, dans de nombreux cas d'affection chronique, plutôt que leur retentissement direct en termes de déficiences ou d'incapacités, ce sont leurs conséquences en matière de vie quotidienne qui devront être prises en compte : l'évolution des traitements médicaux ou des techniques de compensation conduit souvent à juguler le processus pathologique à l'œuvre, et éventuellement à faire disparaître les déficiences (exemple des thérapies anti-VIH qui cherchent à améliorer les fonctions immunitaires), ou à les compenser (exemple de l'insuline injectée pour pallier la déficience endocrinienne du pancréas). C'est parfois au prix d'effets secondaires provoquant d'autres déficiences ou de contraintes lourdes dans la vie quotidienne compromettant l'insertion sociale, scolaire ou professionnelle des personnes.

Concernant les enfants et adolescents, il convient de tenir compte également des contraintes assumées par l'entourage familial, pour préserver au maximum la présence de l'enfant dans son milieu de vie naturel et éviter hospitalisations ou institutionnalisations considérées comme non souhaitables dans l'intérêt de l'enfant. Une partie de cette section leur est donc particulièrement consacrée.

La *troisième section* aborde la gradation des fourchettes de taux d'incapacité, basée sur l'analyse des incapacités ainsi que des désavantages et contraintes constatés. Il convient, comme dans les autres chapitres, d'être particulièrement attentif aux critères permettant de déterminer les taux seuils de 50 et 80 %.

En fonction de leur importance, les conséquences des déficiences viscérales et générales peuvent être évaluées selon une échelle divisée en quatre classes, réparties de la manière suivante :

1. Troubles légers entraînant une gêne, quelques interdits rares ou des troubles subjectifs sans incapacité réelle dans la vie sociale, scolaire, professionnelle ou quotidienne.

2. Troubles d'importance moyenne entraînant des interdits et quelques signes objectivables d'incapacité fonctionnelle, permettant cependant le maintien de l'autonomie et de l'insertion du sujet dans la vie sociale, scolaire, professionnelle ou quotidienne.

3. Troubles importants obligeant à des aménagements notables de la vie quotidienne, qui se trouve alors limitée au logement ou à l'environnement immédiat ou nécessite des aides ou efforts particuliers pour maintenir une vie sociale, scolaire, professionnelle ou quotidienne dans les limites de la normale. L'autonomie est cependant conservée sans effort majeur pour les actions relevant de l'autonomie individuelle telles que définies dans l'introduction du présent guide-barème. Ce niveau de troubles définit l'obtention d'un taux au moins égal à 50 %.

4. Troubles graves ou majeurs entraînant la réduction de l'autonomie individuelle. Le seuil de 80 % est ainsi atteint.

Dans les cas fréquents d'une déficience viscérale ou générale associée à d'autres déficiences (psychiques, visuelles, motrices...) secondaires ou non par rapport à l'affection à l'origine de la déficience principale, il conviendra de se reporter aux chapitres correspondant à chacune des déficiences concernées. C'est le cas par exemple pour une déficience endocrinienne liée à un diabète, qui peut s'accompagner de déficiences visuelles, motrices, etc., en cas de lésions oculaires, d'amputation, etc., survenant au cours de cette affection.

Section 1

Les déficiences viscérales et générales

I. – Déficiences des fonctions cardio-respiratoires

I-1. *Déficience de la fonction myocardique*

Quelle qu'en soit l'étiologie, y compris génétique ou iatrogène, le niveau de retentissement est en général bien corrélé au niveau de la déficience elle-même en terme d'insuffisance cardiaque. Celle-ci est en pratique facilement objectivable par des examens paracliniques qui permettent une mesure de la fonction (échographie, scintigraphie...). Il ne faut cependant pas négliger l'analyse de facteurs associés intrinsèques telle l'obésité, ou environnementaux telles les conditions géographiques ou climatiques, qui en majorent l'impact sur les capacités réelles de la personne. Une déficience de la fonction myocardique peut :

- n'avoir aucune conséquence quand elle est bien contrôlée par un traitement peu contraignant (*cf. infra* section 2) ;
- avoir un niveau de contrainte important en matière de régime ou d'activité, quand l'état clinique est très instable et que le moindre écart est suivi d'une décompensation ;
- entraîner un confinement au domicile, voire au lit ou au fauteuil, avec dyspnée au moindre effort entravant toute activité dans les stades ultimes d'évolution.

La fréquence des décompensations et l'analyse de leurs conséquences dans la vie de la personne sont donc les principaux éléments à explorer.

Il convient également de prendre en compte la dimension évolutive souvent inéluctable des pathologies à l'origine de cette déficience (évolution spontanée ou liée à un traitement).

I-2. *Déficience de la fonction coronaire*

La déficience de l'irrigation du muscle cardiaque entraîne par elle-même des contraintes et limites en particulier à l'effort. Elle peut de plus avoir à terme des conséquences sur la fonction myocardique, qui seront à analyser en fonction de leur retentissement propre (*cf. supra*).

La fréquence des crises malgré le traitement et les recommandations en matière d'activité qui en découlent devront être analysées au vu de leurs conséquences sur la vie quotidienne et la socialisation de la personne.

I-3. *Déficiences de la régulation du rythme cardiaque*

Leurs conséquences dans la vie de la personne sont variables compte tenu des traitements et appareillages. Il conviendra d'évaluer soigneusement, d'une part, les incapacités révélées par certaines situations limitant l'activité (comme la confrontation à des facteurs d'environnement) et, d'autre part, les conséquences des traitements.

I-4. *Déficiences vasculaires périphériques d'origine artérielle, veineuse ou lymphatique*

Leur retentissement sur la station debout et les capacités de déplacement de la personne devra être pris en compte de façon similaire au retentissement des déficiences motrices, les incapacités en résultant étant de même nature.

Elles peuvent également occasionner des déficiences esthétiques ou des fonctions cutanées qui seront à prendre en compte en référence au chapitre concerné.

I-5. *Déficiences respiratoires*

Quelle qu'en soit l'étiologie, le niveau de retentissement est en général bien corrélé au niveau de la déficience elle-même en terme d'insuffisance respiratoire. Celle-ci est objectivable par des examens paracliniques, mais il est nécessaire de prendre en compte des situations où le niveau des performances en situation d'examen est différent de celui constaté dans les situations de vie quotidienne. Ainsi, des incapacités révélées par certaines situations (confrontation à des éléments d'environnement tels que la pollution ou les allergènes, sensibilité accrue aux agents infectieux...) se rencontrent fréquemment avec ce type de déficiences.

Les incapacités concernant la locomotion sont également souvent présentes.

Par ailleurs, ce type de déficience peut nécessiter des traitements répétés, contraignants, qu'il est nécessaire de prendre en compte (*cf. infra* section 2).

Enfin, la dimension de l'évolutivité souvent inéluctable doit être prise en compte, pouvant conduire jusqu'au confinement au domicile, voire au lit ou au fauteuil, avec dyspnée au moindre effort entravant toute activité.

I-7. *Déficiences de la délivrance d'oxygène aux tissus*

Quels qu'en soient la cause et le niveau d'atteinte au cours de la chaîne du transport de l'oxygène (y compris hématologique : *cf. infra* 6.1), les conséquences atteignent potentiellement tous les tissus et organes. A ce titre, elles ont un retentissement en termes d'incapacité et de désavantage qu'il conviendra d'analyser en référence aux différents chapitres concernés de façon globale.

II. – Déficiences de la fonction de digestion

Les éléments suivants, permettant d'évaluer le retentissement fonctionnel des déficiences de l'appareil digestif, sont à rechercher particulièrement :

Les troubles de la prise alimentaire, parmi lesquels notamment :

- gêne à la prise alimentaire (impossibilité de prise des aliments solides ou liquides, défaut de salivation...);
- troubles de l'appétit ;
- fausses routes ;
- nécessité d'une alimentation artificielle entérale ou parentérale ;
- nausées, vomissements.

Les troubles du transit, parmi lesquels notamment :

- diarrhée, malgré le traitement ;
- constipation ayant un retentissement important dans la vie quotidienne.

Les troubles sphinctériens, parmi lesquels notamment :

- incontinence fécale partielle ou totale ;
- stomies et leur retentissement dans la vie quotidienne.

L'altération de l'état général et les signes fonctionnels digestifs pouvant être paroxystiques ou continus, tels notamment les douleurs, l'asthénie et l'amaigrissement.

III. – Déficiences de la fonction hépatique

La fonction hépatique est une fonction biologique complexe, dont l'altération peut donner lieu à des retentissements variés, comme par exemple :

- sur l'hémostase ;
- sur les fonctions supérieures ;
- sur le comportement (anxiété, sommeil, irritabilité...);
- sur l'état général (fatigue, amaigrissement...).

Il convient donc de ne pas se limiter à la mesure biologique de la fonction hépatique, qui ne reflète pas les conséquences de la perturbation sur la vie quotidienne de la personne, et d'apprécier les déficiences qui en découlent conformément aux différents chapitres concernés.

Comme pour les autres déficiences viscérales, et compte tenu de l'importance vitale de la fonction hépatique, ses altérations peuvent faire l'objet de traitements agressifs ou très particuliers comme la transplantation d'organe.

Les conséquences de ces traitements dans la vie de la personne sont éventuellement beaucoup plus importantes que l'atteinte elle-même à la fonction, mais ces traitements visent à éviter une évolution ultérieure vers des complications graves, voire le décès.

Il est donc essentiel d'apprécier le retentissement du traitement suivi et les contraintes qu'il occasionne sur l'autonomie individuelle ainsi que sur l'insertion sociale et professionnelle.

IV. – Déficiences des fonctions rénales et urinaires

On peut distinguer plusieurs types de déficiences :

- liées aux fonctions d'épuration : filtration et excrétion ;
- liées aux fonctions d'élimination ;
- liées aux fonctions endocriniennes assurées par le rein.

Ces différents types de déficiences peuvent être diversement associés et les traitements sont également variés.

IV-1. *Déficience des fonctions d'épuration : filtration et excrétion*

Les traitements et mesures hygiéno-diététiques éventuels mis en place pour retarder l'évolution de cette déficience sont en général contraignants ou provoquent par eux-mêmes la survenue d'autres déficiences qui seront à prendre en compte en référence aux chapitres concernés.

A un stade plus avancé, la survie de la personne dépend de traitements extrêmement contraignants et entraînant des incapacités qui peuvent être importantes, notamment les incapacités révélées par certaines situations. Ces incapacités et contraintes seront à apprécier en s'appuyant sur la section 2 du présent chapitre. Le retentissement des déficiences associées, notamment endocriniennes et psychiques, sera pris en compte également en référence aux chapitres concernés.

IV-2. *Déficience de la fonction d'élimination*

En dehors de son retentissement à terme sur la précédente, elle fait souvent l'objet de traitements, chirurgicaux ou d'autres types, dont il sera nécessaire d'apprécier les conséquences en termes de contraintes ultérieures pour la vie quotidienne de la personne. Le retentissement de la nécessité d'une élimination par appareillage temporaire ou définitif sera notamment évalué.

IV-3. *Déficiences des fonctions endocriniennes rénales*

Elles sont fréquemment associées à la déficience des fonctions de filtration et devront être prises en compte conformément au chapitre concerné.

V. – Déficiences d'origine endocrinienne, métabolique et enzymatique

Quelle qu'en soit l'étiologie, une déficience d'origine endocrinienne, métabolique ou enzymatique sera appréciée selon l'intensité de la gêne fonctionnelle (réduction des capacités de déplacement, de l'activité...), mais également, et parfois exclusivement, selon le poids des contraintes médicales, en général de longue durée, imposées par le traitement. En effet, les processus pathologiques et les déficiences sont souvent bien contrôlés, mais au prix de prises médicamenteuses répétées, d'effets secondaires et d'interdictions et entraves diverses. Ces éléments sont alors en eux-mêmes constitutifs du handicap, la prise en charge médicale ayant réduit les déficiences d'origine et éloigné un pronostic fatal à plus ou moins long terme.

Il sera donc nécessaire non seulement d'apprécier l'importance du désordre métabolique (en s'aidant des résultats d'examen paraclinique) mais également d'analyser soigneusement les conséquences, qui ne sont pas forcément corrélées à l'importance du trouble et qui peuvent être variables dans le temps, notamment en fonction de l'évolution des thérapeutiques proposées par les professionnels de santé.

V-1. *Déficience de la régulation glycémique*

Chez les adultes, dès lors que la personne est correctement éduquée et gère elle-même son traitement et son alimentation, seuls les cas compliqués, à l'équilibre instable impliquant de fréquentes hospitalisations et une surveillance particulièrement rapprochée, entraînent des contraintes d'un niveau important.

Chez les enfants ou les adolescents en début de traitement, il existe des enjeux majeurs en terme de prévention des complications et d'un surhandicap à terme. Dans certains cas, l'éducation devant conduire le jeune vers l'autonomie dans la gestion de son problème de santé peut nécessiter la mise en place de moyens particuliers qui sont alors assimilés à une éducation spéciale. Il convient donc d'en peser soigneusement le retentissement dans la vie quotidienne et les contraintes entraînés pour la famille. Dans quelques cas, notamment pour les très jeunes enfants, elles seront lourdes et durables et devront être prises en compte. Elles seront cependant généralement temporaires et la situation devra être réévaluée périodiquement.

Dans tous les cas, des déficiences associées peuvent survenir au cours de l'évolution, dont les conséquences seront à apprécier en référence aux chapitres concernés du guide barème.

V-2. *Déficiences de la régulation pondérale*

En cas de surpoids majeur, cette déficience peut entraîner des incapacités, notamment en matière de locomotion (posture, utilisation du corps, changement de position) ou de manipulation, et une réduction importante et durable des activités. Le traitement diététique est également contraignant, mais en général compatible avec une vie sociale normale.

La cachexie entraîne également par elle-même, quels qu'en soient les causes et le pronostic, des incapacités en matière de locomotion et une réduction durable des activités.

Ces problèmes de santé peuvent entraîner ou être associés à des déficiences d'autre nature (motrice, psychique, viscérales...) qui devront également être évaluées.

V-3. *Déficiences de la taille*

Ces déficiences ont des conséquences fonctionnelles en général liées à l'environnement : la situation de chaque personne devra donc être évaluée en tenant compte de la possibilité de mobiliser des adaptations permettant des activités et une insertion sociale satisfaisantes. Il conviendra de tenir compte des capacités de déplacement et d'éventuelles déficiences associées.

V-4. *Autres déficiences endocriniennes ou enzymatiques*

Elles sont très variées, leurs diagnostics et traitements sont particulièrement susceptibles d'évolution. Il convient donc, pour chaque situation particulière, d'évaluer soigneusement le retentissement, en tenant compte notamment :

- des incapacités révélées par certaines situations : interdiction d'exposition à des facteurs d'environnement particuliers (physique, alimentaire, toxique, médicamenteux...);
- d'incapacités variables dans le temps ;
- des contraintes entraînées dans la vie courante du fait de ces facteurs, d'un régime alimentaire particulier, d'une adaptation nécessaire du milieu scolaire ou professionnel, ou des traitements ou appareillages.

VI. – **Déficiences des fonctions immuno-hématologiques**

Les fonctions hématologiques sont diverses ainsi que les causes de leurs atteintes.

Comme pour les autres déficiences viscérales, et compte tenu de l'importance vitale de ces fonctions, leurs altérations peuvent faire l'objet de traitements contraignants, agressifs, ou très particuliers comme la greffe de cellules, dont les conséquences dans la vie de la personne sont éventuellement beaucoup plus importantes que l'atteinte elle-même, mais qui visent à éviter une évolution ultérieure vers des complications graves, voire le décès.

Il est donc essentiel d'apprécier le retentissement du traitement suivi et des contraintes qu'il entraîne sur l'insertion sociale et professionnelle et l'autonomie individuelle.

D'autre part, les atteintes liées à ces déficiences peuvent être associées ou entraîner des déficiences très variées d'autres types, dont les conséquences devront être prises en compte, en référence au chapitre concerné, dans l'analyse globale de la situation de la personne.

On peut ainsi distinguer trois types de déficiences qui peuvent être associées entre elles lorsque la totalité des fonctions hématologiques est touchée :

VI-1. *Déficiences des fonctions de délivrance de l'oxygène aux tissus*

Elles peuvent occasionner un retentissement important sur l'état général, comparable à certaines déficiences cardiaques et respiratoires : la fatigabilité, la mauvaise tolérance à l'effort sont les principales conséquences à rechercher.

VI-2. *Déficiences des fonctions immunitaires*

Quelle qu'en soit l'origine, elles induisent une fatigue quasi constante, des incapacités révélées par certaines situations, notamment la vulnérabilité accrue aux agents infectieux, et des contraintes médicales, en général de longue durée, imposées par les traitements.

VI-3. *Déficiences de l'hémostase*

Quand il s'agit de déficiences prolongées, elles peuvent induire des déficiences motrices par atteinte répétée des articulations, dont il est nécessaire de tenir compte.

Pour les trois types de déficiences mentionnées ci-dessus, les processus pathologiques et les déficiences sont parfois bien contrôlés, mais au prix de contraintes potentiellement lourdes. Les traitements sont souvent générateurs d'effets secondaires, prises médicamenteuses répétées, interdictions et entraves diverses. Ces éléments sont alors en eux-mêmes constitutifs du handicap.

Enfin, ces déficiences, parce qu'elles peuvent engager le pronostic vital, induisent des incapacités révélées par certaines situations, et notamment la restriction de certaines activités potentiellement à risque, qui devra être analysée.

VII. – Déficiences des fonctions cutanées et troubles des phanères

La peau est un organe particulier, qui représente un élément majeur dans la vie sociale. Ses atteintes peuvent donc avoir un retentissement direct à ce niveau, avec l'induction d'autres déficiences surajoutées, particulièrement psychiques, esthétiques ou motrices, qu'il faudra prendre en compte en référence à d'autres chapitres du guide barème.

La douleur ou le prurit, ainsi que des incapacités variées, peuvent retentir fortement sur la vie familiale, sociale, scolaire ou professionnelle ou l'autonomie individuelle de la personne.

Par ailleurs, quand une superficie importante de la peau est atteinte, les contraintes des traitements peuvent s'en trouver considérablement alourdies et il convient donc d'être particulièrement attentif à ce point dans l'évaluation des conséquences au quotidien pour la personne.

De la même façon que pour les autres déficiences de ce chapitre, il est nécessaire d'apprécier globalement leur retentissement ainsi que celui des déficiences qui leurs sont éventuellement associées.

VII. – Déficiences génitales, sexuelles et de la reproduction

Ces déficiences peuvent avoir des conséquences dans plusieurs domaines (physique, psychique...) variables selon les individus, qui seront donc à évaluer en se référant à chacun de ces chapitres.

Elles peuvent avoir en elles-mêmes un retentissement direct sur la vie courante et l'intégration sociale des personnes, en particulier du fait des conséquences liées éventuellement aux traitements entrepris. Cependant, ces contraintes ne sont pas en règle générale permanentes et les traitements de ces déficiences ne sont pas à poursuivre dans le cas où ils sont mal tolérés, en raison de leur caractère non vital, contrairement à la plupart des déficiences listées ci-dessus.

Section 2

Éléments à prendre en compte dans l'évaluation de la situation de la personne

Les désavantages cités dans ce chapitre procèdent des incapacités et des contraintes, mais peuvent être majorés par certains symptômes ou des effets secondaires des traitements, qui sont à prendre en compte dès lors qu'ils évoluent au long cours.

I. – Symptômes à rechercher, susceptibles d'entraîner ou de majorer des incapacités et désavantages

Enumérés de façon non exhaustive dans cette section, les symptômes doivent être recherchés soigneusement, afin de mesurer leur impact.

Ils résultent de l'affection causale ou sont induits par les traitements et sont susceptibles d'aggraver l'entrave à la vie sociale, scolaire, professionnelle ou quotidienne, par exemple :

- la douleur physique ou morale ;
- l'asthénie, la fatigabilité, la lenteur ;
- les insomnies, l'hypersomnie ;
- la vulnérabilité psychique ;
- les nausées ;
- la diarrhée, les flatulences, la constipation ;
- l'amaigrissement ;
- l'obésité ;
- les œdèmes ;
- la dyspnée ;
- la toux et l'expectoration ;
- les troubles de la croissance staturo-pondérale ;
- le prurit.

II. – Les incapacités

Les déficiences viscérales et générales peuvent occasionner des incapacités de toutes sortes.

Il convient de rappeler qu'il est nécessaire d'avoir une approche globale de la situation de la personne et de s'assurer qu'elle ne présente pas d'autres déficiences ayant leurs propres conséquences en matière d'incapacité. En particulier, un éventuel retentissement des déficiences viscérales et générales sur la sphère psychique devra être systématiquement évalué.

Dans ce chapitre, on portera une attention particulière mais non exclusive à trois types d'incapacité les plus fréquents :

II-1. *Incapacités concernant la locomotion*

Les déficiences viscérales et générales ont souvent un impact non sur la capacité de se déplacer, mais plutôt sur la qualité du déplacement : en particulier, son maintien à son niveau optimal est souvent très entravé, de façon plus ou moins intermittente, par la fatigue, la douleur, la dyspnée ou la fonte musculaire par exemple. Il doit donc être porté une attention particulière aux capacités concrètes et à leur variabilité dans le temps.

II-2. *Incapacités concernant les soins corporels*

La toilette comme l'habillage, ou la prise d'aliments, peuvent être rendus difficiles. Il est important de savoir si l'aide d'une tierce personne est nécessaire pour réaliser ces actes et la lourdeur de cette aide : doit-on aider dans l'installation et la préparation du geste, ou faire le geste complètement ou partiellement à la place de la personne ?

L'élimination fécale ou urinaire : est-elle contrôlée ou non ? Nécessite-t-elle des protections ou appareillages ? Ceux-ci doivent-ils être disponibles en permanence ? Entraînent-ils des tâches supplémentaires ?

II-3. *Incapacités révélées par certaines situations*

Le risque vital, l'évolutivité, des changements itératifs de thérapies, ainsi que des incapacités fluctuantes en fonction du temps ou du traitement, peuvent interdire la réalisation de certaines activités.

La diminution de la résistance physique ou psychique, l'incapacité de maintenir une position ou de supporter le rythme d'une activité peuvent en restreindre la qualité ou la durée.

De même, l'exposition non supportée à certains facteurs d'environnement : froid, chaleur, intempéries, poussière, agents chimiques, humidité, luminosité, agents infectieux.

III. – Les contraintes

Elles sont liées à l'affection causale elle-même ou à la nécessité d'un traitement qui peut être curatif ou n'agir que sur la compensation de la déficience. Ce qui en fait un élément constitutif de handicap est en général la nécessité de maintenir cette contrainte de manière prolongée, nécessitant des réaménagements parfois majeurs de la vie de la personne et susceptibles d'entraver gravement son insertion sociale et son indépendance personnelle.

Tous les éléments listés ci-dessous de façon non exhaustive doivent s'analyser conjointement, car, dans de nombreux cas, ils se conjuguent et s'aggravent mutuellement :

- contrainte géographique : nécessité de se maintenir en permanence à proximité d'un dispositif de soin ou d'assistance ;
- contraintes liées à la nécessité de présence, voire à la dépendance éventuellement vitale, d'un appareillage complexe, nécessitant un apprentissage particulier, ou des aménagements de l'habitat ;
- contraintes liées au mode d'administration du traitement à des impératifs dans les horaires, les dosages, la voie d'administration (injection, perfusion, aérosols...);
- contrainte de répétition : un traitement complexe à assurer de manière quotidienne ou pluriquotidienne constitue une entrave très importante ;
- contrainte liée au temps consacré au traitement : plus celui-ci est important, plus il empiète sur l'insertion et l'autonomie de la personne, qui est rendue ainsi indisponible pour les autres activités ;
- contrainte de présence ou d'assistance d'un tiers : le recours nécessaire à un tiers est d'une lourdeur proportionnelle à la quantité de temps et à la technicité que ce tiers doit déployer pour la personne ;
- contraintes d'apprentissage de techniques particulières ou de soins ;
- contraintes liées aux interactions médicamenteuses pouvant conduire à ne pas compenser certaines déficiences ;
- contraintes alimentaires : régime avec éviction totale ou partielle de certains aliments, nécessité de se procurer des produits particuliers, nécessité de fractionnement ou d'horaires atypiques des prises alimentaires ;
- contraintes liées à la charge affective des troubles.

IV. – Situation des enfants ou adolescents

Les conséquences des déficiences viscérales et générales dans la vie des enfants ou adolescents doivent être analysées en référence à :

- l'état normal de dépendance à sa famille d'un enfant ou adolescent sans déficience ;
- la particularité des enfants et adolescents d'être en phase de développement aussi bien physique que psychique ;

- la nécessité à cette période de la vie de faire des apprentissages, de toute nature, dans des délais et à un âge donné.

Il conviendra donc d'être particulièrement attentif pour eux aux éléments suivants :

- contraintes supplémentaires liées aux déficiences, incapacités et traitements pour la famille ;
- contraintes éducatives supplémentaires liées (en particulier chez le grand enfant et l'adolescent) à la nécessité de le rendre autonome vis-à-vis de ses troubles et de leur prise en charge ;
- entraves à l'apprentissage normal de l'autonomie, et aux acquisitions de toute nature, ainsi que les contraintes qui en découlent pour la famille afin d'en minimiser l'impact sur l'avenir de l'enfant ou adolescent.

Section 3

Guide pratique pour la détermination du taux d'incapacité

On donne ci-après un certain nombre de repères qui, pour chacun d'entre eux, constitue un critère suffisant pour l'attribution d'un taux compris dans la fourchette considérée. Toutefois, ces listes ne sont pas exhaustives et il revient à la commission d'apprécier par analogie avec ces exemples les cas particuliers qui lui sont soumis.

I. – Troubles légers entraînant une gêne, quelques interdits rares ou des troubles subjectifs sans incapacité réelle constatée dans la vie sociale, scolaire, professionnelle ou quotidienne (taux de 0 à 15 %)

Gestion autonome des contraintes et compensation des déficiences par la personne elle-même éventuellement à l'aide d'un appareillage.

Traitement au long cours ou suivi médical n'entravant pas l'intégration scolaire, la vie sociale, familiale, professionnelle.

Régime n'entravant pas la prise de repas à l'extérieur, moyennant quelques aménagements mineurs et ne nécessitant pas la présence d'un tiers.

II. – Troubles d'importance moyenne entraînant des interdits et quelques signes objectivables d'incapacité fonctionnelle permettant cependant le maintien de l'autonomie individuelle et de l'insertion dans une vie sociale, scolaire ou professionnelle dans les limites de la normale (taux 20 à 45 %)

Incapacités compensables au moyen d'appareillages ou aides techniques, gérés par la personne elle-même, n'entravant pas la vie sociale, familiale, professionnelle ou l'intégration scolaire.

Traitements assumés par la personne elle-même moyennant un apprentissage, sans asservissement à une machine fixe ou peu mobile, et sans contrainte de durée rendant la personne indisponible pour d'autres activités de la vie sociale, scolaire ou professionnelle.

Rééducations n'entravant pas l'intégration scolaire, la vie sociale, familiale, professionnelle.

Régime permettant la prise de repas à l'extérieur, moyennant des aménagements importants, ou l'apport de nutriments mais ne nécessitant pas la présence d'un tiers.

Pour les enfants, contraintes éducatives restant en rapport avec l'âge, ou limitées à une aide supplémentaire compatible avec la vie familiale, sociale ou professionnelle habituelle de la personne qui l'apporte.

III. – Troubles importants obligeant à des aménagements notables de la vie quotidienne et nécessitant des aides ou efforts particuliers pour l'insertion ou le maintien dans une vie sociale, scolaire ou professionnelle dans les limites de la normale. L'autonomie est cependant conservée pour les actes relevant de l'autonomie individuelle (taux 50 à 75 %)

Incapacités contrôlables au moyen d'appareillages ou d'aides techniques permettant le maintien de l'autonomie individuelle.

Contraintes telles que définies à la section 2 du présent chapitre nécessitant le recours à une aide apportée par un tiers pour assurer le maintien d'une activité sociale et familiale.

Contraintes liées à la nécessité de traitements, rééducations, utilisation d'appareillage ou de machine permettant, au prix d'aménagements, le maintien d'une activité sociale et familiale, mais se révélant un obstacle à la vie professionnelle en milieu ordinaire non aménagé ou à l'intégration scolaire en classe ordinaire.

Contraintes liées à l'acquisition et à la mise en œuvre par la personne elle-même ou son entourage de compétences nécessaires à l'utilisation et la maintenance d'équipements techniques.

Régime ne permettant la prise de repas à l'extérieur que moyennant des aménagements lourds ou non compatible avec le rythme de vie des individus de même classe d'âge sans déficience.

Troubles et symptômes fréquents ou mal contrôlés, et entraînant des limitations importantes pour la vie sociale, y compris la nécessité d'aide pour des tâches ménagères, mais n'entraînant pas le confinement au domicile, ni la nécessité d'une assistance ou surveillance quotidienne par une tierce personne.

IV. – Troubles graves ou majeurs entraînant la réduction de l'autonomie individuelle

Le seuil de 80 % est ainsi atteint :

Un taux égal ou supérieur à 80 % correspond à la réduction de l'autonomie individuelle de la personne telle que définie à l'introduction du présent guide barème. Cette réduction de l'autonomie peut être liée à une ou plusieurs incapacités telles que définies à la section 2 du présent chapitre, y compris si elles surviennent du fait de troubles et symptômes de survenue fréquente ou mal contrôlés, éventuellement en lien avec les conséquences d'un traitement. Ce taux peut également correspondre à une déficience sévère avec abolition totale d'une fonction.

Deux cas de figure peuvent se présenter et donner lieu à l'attribution d'un taux de 80 % :

- les incapacités sont difficilement ou non compensées par des appareillages, aides techniques ou traitements ;
- les incapacités ne sont compensées, y compris par une aide humaine, qu'au prix de contraintes importantes telles que décrites à la section 2 du présent chapitre.

Seul un état végétatif chronique autorise l'attribution d'un taux d'incapacité de 100 %. »