

Les Fiches pratiques de
Genespoir
Association française des albinismes

La reconnaissance de l'incapacité liée au handicap

Introduction - La reconnaissance du handicap	2
Textes officiels :	2
Partie I : Pour l'albinisme oculaire et oculo-cutané — Évaluation de la déficience de la vision	3
I. Déficiences de l'acuité visuelle	3
II. Autres déficiences de la fonction et de l'appareil oculaire	3
a. Déficiences du champ visuel	3
b. Déficiences de l'oculomotricité	4
c. Aphakies	4
d. Photophobie	4
Partie II : Pour les albinismes oculo-cutanés seuls	5
A - Aspect cutané	5
B - Aspect esthétique	7
C - Évaluation de la déficience due à d'autres troubles associés à l'albinisme	7
D - Incapacités et contraintes	8
E - Cas des enfants et des adolescents (Voir le décret ci-contre.	8
Exemple de calcul d'invalidité	8
La fonction de conciliation : Décret du 19 décembre 2005 relatif aux MDPH, art. 1 ^{er} , sous-section 7	9

Introduction - La reconnaissance du handicap

La reconnaissance du handicap, qui nécessite au préalable une demande de la personne handicapée, ou de ses parents ou tuteurs, ouvre droit à des prestations spécifiques. Par exemple, la carte d'invalidité civile, délivrée par le préfet aux personnes atteintes d'une incapacité permanente d'au moins 80 %, permet de bénéficier d'avantages fiscaux.

La reconnaissance du handicap est confiée à des commissions départementales, différentes pour les mineurs et pour les majeurs. Leurs

décisions sont prises à partir de l'avis d'équipes techniques pluridisciplinaires (médecins, éducateurs spécialisés, psychologues, assistants sociaux). L'évaluation du handicap se fait sur proposition de ces équipes techniques à partir du guide-barème de l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées (annexe 2-4 du décret 2004-1136 du 21/10/04). Celui-ci s'appuie sur les concepts de déficience, d'incapacité et de désavantage, conformément au standard de l'OMS (Classification Internationale des Handicaps).

Cette fiche insiste sur les points devant être abordés dans le dossier médical qui permettra l'évaluation du handicap par les équipes techniques. La première partie de ce document concerne tous les types d'albinismes. La deuxième concerne uniquement les albinismes oculo-cutanés. Enfin la dernière partie évoque les différentes possibilités de contestation de la décision prise par la commission départementale compétente.

Note : : les textes encadrés et en italique sont la reproduction d'extraits des textes officiels (décrets, guide barème).

∴

Textes officiels :

Code de l'action sociale et des familles : Chapitre IV: Personnes handicapées (Articles L114 à L114-5).

Décret n° 93-1216 du 4 novembre 1993 relatif au guide-barème applicable pour l'attribution de diverses prestations aux personnes handicapées et le code de la famille et de l'aide sociale, le code de la sécurité sociale.

Décret n° 2004-1136 du 21 octobre 2004 relatif au code de l'action sociale et des familles.

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.

Les textes officiels sont consultables en ligne sur le site www.legifrance.gouv.fr

Partie I : Pour l'albinisme oculaire et oculo-cutané

A - Évaluation de la déficience de la vision

I. Déficiences de l'acuité visuelle

A retenir : Lors de votre visite chez votre ophtalmologiste pour la constitution de votre dossier, **veillez bien à ce que ces distances soient scrupuleusement respectées**. Ce point est essentiel pour que l'évaluation soit correcte en particulier pour l'acuité visuelle de près. Les personnes albinos ont tendance à rapprocher le texte de leurs yeux ce qui fausse la mesure.

D'autre part, **si vous avez deux paires lunettes l'une pour la vision de loin et l'autre pour la vision de près, vous devez faire le test de lecture de près avec vos lunettes pour la vision de loin**. En effet ce n'est qu'en cas de presbytie que la correction de près doit être différente de celle de loin. Si vous n'êtes pas presbyte, vos lunettes de près sont considérées comme une aide technique du type loupe et ne doivent pas être utilisées pendant le test.

II. Autres déficiences de la fonction et de l'appareil oculaire

a. Déficiences du champ visuel

À retenir : le champ visuel des personnes albinos est en général normal mais il peut être diminué par le port de lunettes de soleil si celles-ci sont munies de larges branches teintées ou de caches rajoutés sur les branches pour protéger les yeux de la lumière arrivant sur les côtés. Il faut le souligner auprès de l'ophtalmologiste faisant le bilan visuel pour qu'il le mentionne dans le dossier médical.

Extraits du chapitre V du décret n° 93-1216 du 4 novembre 1993

(...)

Les déficiences de l'acuité visuelle s'apprécient après correction. Ainsi, un trouble de la réfraction, qui peut être entièrement corrigé par un moyen optique, ne sera pas considéré comme une déficience oculaire. Le degré de vision sera estimé en tenant compte de la correction optique supportable en vision binoculaire.

La mesure de l'acuité visuelle doit tenir compte de l'acuité visuelle de loin (échelle de Monoyer à 5 mètres) et de l'acuité visuelle de près (échelle de Parinaud lue à 40 cm).

a) Acuité visuelle de loin

Voir le tableau en annexe 1 page 3.

La vision d'un œil est indiquée par une colonne horizontale, la vision de l'autre par une colonne verticale. Le point de rencontre donne le taux médical d'incapacité .

b) Acuité visuelle de près

Voir le tableau en annexe 2 page 4.

L'acuité visuelle de près est appréciée par l'échelle de Parinaud lue à 40 cm après juste correction de la presbytie si nécessaire :

S'il existe un rapport étroit entre vision de loin et vision de près de sorte que, si l'une est altérée, l'autre l'est dans les mêmes proportions, le tableau qui évalue le déficit en fonction de la seule vision de loin est alors suffisant.

Dans les autres cas, il existe une dissociation entre la vision de loin et celle de près. Il conviendra alors d'adopter la moyenne arithmétique entre les deux taux calculés grâce à l'échelle de Monoyer et grâce à l'échelle de Parinaud.

Annexe 1
Mesure de la
diminution de
l'acuité visuelle
de loin des deux
yeux

(échelle de Monoyer à 5 m)

Voici un exemple d'utilisation du tableau. En colonne l'acuité d'un oeil (ici 2/10 en bleu), en ligne l'acuité de l'autre (ici 2/10 en bleu). On lit dans la case orange le taux d'incapacité de loin qui est ici de 70 %

	10/10	9/10	8/10	7/10	6/10	5/10	4/10	3/10	2/10	1/10	1/20	<1/20	Cécité totale
10/10	0	0	0	1	2	3	4	7	12	16	20	23	25
9/10	0	0	0	2	3	4	5	8	14	18	21	24	26
8/10	0	0	0	3	4	5	6	9	15	20	23	25	28
7/10	1	2	3	4	5	6	7	10	16	22	25	28	30
6/10	2	3	4	5	6	7	9	12	18	25	29	32	35
5/10	3	4	5	6	7	10	15	20	25	30	35	40	50
4/10	4	5	6	7	9	15	30	35	40	45	50	55	60
3/10	7	8	9	10	12	20	35	50	55	60	65	68	70
2/10	12	14	15	16	18	25	40	55	70	72	75	80	82
1/10	16	18	20	22	25	30	45	60	72	80	82	83	84
1/20	20	21	23	25	29	35	50	65	75	82	85	87	88
<1/20	23	24	25	28	32	40	55	68	80	83	87	90	92
Cécité totale	25	26	28	30	35	50	60	70	82	84	88	92	95

b. Déficiences de l'oculomotricité

A retenir : seul le point a) (Vision binoculaire et décompensation) de cette partie peut concerner les personnes albinos. Tout défaut de vision binoculaire doit être mentionné dans le dossier médical par l'ophtalmologiste. Cette déficience peut donner lieu à un taux d'incapacité supplémentaire de 1 à 5 %.

c. Aphakies

A noter : il s'agit des conséquences de l'absence de cristallin. Cela ne concerne pas les personnes albinos sauf

cas rarissimes ou en cas d'ablation du cristallin pour opérer une cataracte.

d. Photophobie

La photophobie est mentionnée dans la partie 5 (annexe de l'oeil).

A retenir : Cette conséquence de l'albinisme doit absolument être mentionnée dans le dossier médical puisqu'elle diminue l'acuité visuelle. Cette déficience peut donner lieu à un taux d'incapacité supplémentaire de 1 à 5 %.

Annexe 2

Mesure de la diminution de l'acuité visuelle de près des deux yeux

Commentaire : Le principe de l'utilisation de ce tableau est le même que précédemment. Plus le chiffre est grand plus la taille des lettres est grande.

La vision normale est de P2. En colonne l'acuité de près d'un oeil (ici P10), en ligne l'acuité de près de l'autre oeil (ici P10). On lit dans la case orange l'incapacité qui est ici de 65 %.

	P1,5	P2	P3	P4	P5	P6	P8	P10	P20	<P20	0
P1,5	0	0	2	3	6	8	10	16	20	23	25
P2	0	0	4	5	8	10	14	18	22	25	28
P3	2	4	8	9	12	16	20	25	28	32	35
P4	3	5	9	11	15	20	25	30	36	40	42
P5	6	8	12	15	20	25	30	36	42	46	50
P6	8	10	16	20	26	30	32	42	46	50	55
P8	10	14	20	25	30	32	40	52	58	62	65
P10	16	18	25	30	36	42	52	65	70	72	76
P20	20	22	28	36	42	46	58	70	75	80	85
<P20	23	25	32	40	46	50	62	72	80	85	90
0	25	28	35	42	50	55	65	76	85	90	95

∴

Partie II : Pour les albinismes oculo-cutanés seuls

A - Aspect cutané

Il n'y avait jusqu'à présent aucun texte relatif à la peau dans le guide-barème pour l'évaluation de l'incapacité. Le décret du 6 novembre 2007 comble cette lacune.

A retenir : c'est sur ce texte que doit maintenant s'appuyer le dossier dermatologique. Il doit particulièrement faire apparaître le risque accru de cancer de la peau ce qui entraîne la nécessité d'une protection maximale contre les UV par le port de vêtements couvrants et l'application renouvelée de crème d'indice de protection maximal sur les parties exposées. Il s'agit d'un traitement permanent.

Évaluation de la déficience des fonctions cutanées et troubles des phanères, extraits du chapitre VII du décret 2007-1574 du 6 novembre 2007

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. (taux de 0 à 15 %)

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. (taux 20 à 45 %)

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 %. (taux 50 à 75 %)

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.(...)

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.

B - Aspect esthétique

A retenir : Ce critère peut-être mentionné. Chacun est libre de l'utiliser en fonction de son ressenti. En particulier on peut évoquer les conséquences psychologiques d'une dépigmentation qui font de la personne albinos une cible pour les regards et qui occasionne des propos déplacés ou malveillants. Il existe comme pour les déficiences générales une gradation dans les taux. Nous n'avons retenu que la déficience légère, les autres niveaux ne pouvant être appliqués à l'albinisme.

C - Évaluation de la déficience due à d'autres troubles associés à l'albinisme

Pour des troubles de l'audition se reporter au chapitre III du décret du 26 octobre 2004 « *Déficiences de l'audition* ».

Pour les troubles de la coagulation et les problèmes d'immunité faire un dossier médical spécial. Ces déficiences sont abordées dans le chapitre VI du décret du 6 novembre 2007 « *Déficiences des fonctions immuno-hématologiques* » et peuvent augmenter le taux d'incapacité. Partie III : autres éléments à prendre en compte

Extraits du chapitre VIII du décret n° 93-1216 du 4 novembre 1993

Ce chapitre vise à prendre en compte les problèmes d'adaptation sociale rencontrés par les sujets souffrant d'anomalies majeures de leur apparence physique à l'exclusion de l'incapacité fonctionnelle qui pourrait être associée. (...)

Déficience esthétique légère (taux : 1 à 10 p. 100)

Entraînant une gêne et quelques interdits rares mais pas de retentissement notable dans la vie sociale ou professionnelle habituelle. (...)

Extraits du décret du 6 novembre 2007 — Section 2

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

Énumérés 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 (...) morale ; (...), la fatigabilité, la lenteur ; (...)

II-3. Incapacités révélées par certaines situations (...)

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 (...)

- 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

D - Incapacités et contraintes

A retenir : si cela se justifie, ces différents points peuvent être abordés dans le dossier médical rédigé par le médecin généraliste.

E - Cas des enfants et des adolescents (Voir le décret ci-contre.

∴

Exemple de calcul d'invalidité

Cas d'une personne adulte atteinte d'albinisme oculo-cutané ayant une acuité visuelle de loin de 2/10 aux deux yeux et une acuité de près de P8 aux deux yeux. Elle n'a pas de vision binoculaire et est photophobe.

Taux d'incapacité de loin 70 % — Taux d'incapacité de près 40 %

Cette personne n'a pas de vision binoculaire : on ajoute 1 à 5 %.

Cette personne est photophobe, on ajoute 1 à 5 %.

Calcul du taux d'incapacité dû à la déficience visuelle : moyenne des acuités visuelles de loin et de près 55 % + absence de vision binoculaire + photophobie = 57 à 65 % suivant les interprétations.

A cela s'ajoute la déficience des fonctions cutanées et les troubles des phanères. La déficience peut être considérée comme légère et donner lieu à un taux d'incapacité supplémentaire de 0 à 15 %.

La déficience esthétique légère peut donner lieu à un taux d'incapacité supplémentaire de 1 à 10 %.

Le taux final obtenu est donc extrêmement variable, souvent compris entre 50 et 80 % pour la même personne. Tout dépend de la manière dont le dossier est constitué et des membres de la commission qui statuent. D'où l'importance de bien connaître les différents critères d'évaluation et de les faire mentionner dans le dossier.

N'hésitez à contester la décision si celle-ci vous semble injustifiée.

Les différentes voies de recours sont évoquées dans la partie suivante.

Extraits du décret du 6 novembre 2007

Section 2 (...)

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.

La fonction de conciliation : Décret du 19 décembre 2005 relatif aux MDPH, art. 1er, sous-section 7

*La personne handicapée ou sa famille qui se trouve en désaccord avec une décision de la CDA dispose d'une triple procédure : l'appel à la **conciliation**, le recours devant le **tribunal du contentieux** ou le recours devant le **tribunal administratif**.*

La conciliation

Décret relatif à la MDPH - Article R146-34

En cas de désaccord avec une décision de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, la personne handicapée peut demander au directeur de la maison départementale des personnes handicapées de désigner une personne qualifiée.

Décret relatif à la MDPH - Article R146-35

La personne qualifiée peut avoir accès au dossier relatif à la personne handicapée détenu par la maison départementale des personnes handicapées, à l'exclusion des documents médicaux. Elle est tenue au secret professionnel dans les conditions prévues aux articles 226-13 et 226-14 du code pénal.

Elle dispose de deux mois pour effectuer sa mission de conciliation, pendant lesquels le délai de recours contentieux est suspendu. La mission est close par la production d'un rapport de mission notifié au demandeur et à la maison départementale des personnes handicapées. Cette notification met fin à la suspension des délais de recours.

Les constatations de la personne qualifiée et les déclarations qu'elle recueille ne peuvent être ni produites ni invoquées dans la suite de la procédure sans l'accord des parties, ni en tout état de cause, dans une autre instance.

Les recours

1. Le recours devant le tribunal du contentieux

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 art. 66 - Article L241-9 du code de l'Action Sociale et des Familles.

Les décisions (...) prises à l'égard d'un enfant ou un adolescent handicapé (...) peuvent faire l'objet de recours devant la juridiction

du contentieux technique de la sécurité sociale. Ce recours, ouvert à toute personne et à tout organisme intéressé, est dépourvu d'effet suspensif, sauf lorsqu'il est intenté par la personne handicapée ou son représentant légal à l'encontre des décisions relevant du 2° du I de l'article L. 241-6.

Une personne handicapée ou une famille qui estime que la décision prise par la MDPH méconnaît ses droits pour ce qui concerne l'attribution d'allocation, de cartes d'invalidité et/ou de priorité, ou sociale en établissements ou services scolaires ou médico sociaux peut saisir le Tribunal du Contentieux de l'Incapacité dans le délai de deux mois à compter de la date de réception de notification de la décision.

2. Le recours devant le tribunal administratif

En application de l'art. L. 241 9 du code de l'Action Sociale et des Familles, une personne handicapée ou une famille peut contester la décision relative à la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé ou la décision prise en matière d'orientation par la MDPH devant le Tribunal administratif.

Pour en savoir plus sur le tribunal administratif : <http://www.conseil-etat.fr/ce/japrat/pdf/FicheN3.pdf>

Comment choisir ?

Le tribunal du contentieux et de l'incapacité est compétent pour les questions relatives à l'incapacité alors que le tribunal administratif est compétent pour les questions d'orientation (on pourra faire appel à lui, par exemple, quand la décision d'orientation prononcée par la MDPH n'est pas appliquée par l'éducation nationale).

Modalités de recours

Le recours doit être formulé dans un délai de deux mois à compter de la date de réception de la notification, comporter un exposé sommaire des motifs de contestation et être envoyé par lettre recommandée avec accusé de réception précisant nom, prénoms, adresse et n° de dossier.