

Les mystères de la « Vierge noire » ou comment se passe la demande d'allocation de handicap

La maladie chronique qu'est le diabète engendre des coûts directs mais aussi indirects, pour le patient et pour la société, qui deviennent énormes à l'échelle mondiale. En 2007, on estimait, déjà, qu'un million de Belges avaient une glycémie trop élevée (perturbation de la tolérance au glucose ou diabète) dont certains sans le savoir. Parfois aussi, malheureusement, le diabète engendre un réel « handicap » pour la personne qui en est atteinte.

Les personnes qui s'estiment diminuées dans leur vie quotidienne et/ou professionnelle peuvent introduire une demande de reconnaissance de handicap au Service Public Fédéral (SPF), section personnes handicapées. C'est ainsi qu'après avoir abordé la problématique des coûts directs et indirects liés au diabète, nous décrivons la mission du médecin inspecteur du SPF section personnes handicapées. C'est ce médecin qui voit, examine et récolte les données utiles concernant les personnes faisant une demande d'allocation. Le but est de démystifier quelque peu cette procédure, souvent méconnue du grand public et même de nos confrères spécialistes ou généralistes.

COÛTS DIRECTS ET INDIRECTS DU DIABÈTE

Le Dr Jean Claude Daubresse, ancien Président de l'ABD, disait il y a quelques années : « Le diabète est associé en Bel-

gique également à des coûts humains, sociaux et économiques gigantesques. Il faut réagir ». Les coûts directs et indirects du diabète sont dus à la maladie bien sûr, mais aussi et surtout à ses éventuelles complications (**Figure 1**). Une autre manière de considérer les choses est de se placer soit du côté de la société, soit du côté du patient.

1. **Pour la société**, il y a le coût du traitement (pharmaco-pées orales et/ou injectables), du suivi ambulatoire et des



hospitalisations (c'est la mission du SPF soins de santé par l'intermédiaire du remboursement des traitements et des prestations). Un des moyens pour réduire ces coûts est la prévention mais cette matière ne dépend plus du pouvoir fédéral en Belgique. Il y a aussi le dépistage - lui

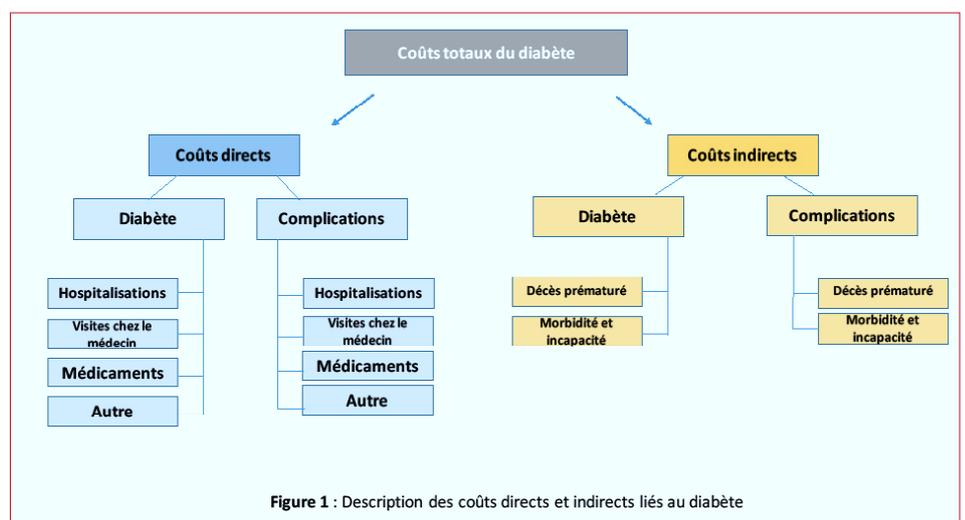


Figure 1 : Description des coûts directs et indirects liés au diabète

non plus ne dépend plus du fédéral... Il est aussi possible d'envisager une optimisation des soins en travaillant en équipe pluridisciplinaire (médecin généraliste, spécialiste, équipe paramédicale, conventions diabétiques, trajets de soins...). La société doit aussi s'occuper du versant pécuniaire avec le versement des allocations de handicap (rôle du SPF handicap) et des indemnités de mutuelle.

2. **Pour la personne diabétique**, son handicap est lié à la maladie elle-même (hypoglycémies notamment et particulièrement chez des personnes avec métiers à risque, nécessité de se piquer pour l'auto-surveillance) et à la prise des traitements (oraux et/ou injectables). Elle doit aussi parfois malheureusement subir les conséquences des complications qu'elle a développées (amputations, rétinopathie, insuffisance rénale...). Cela peut aboutir à une réduction de la productivité au travail, une incapacité temporaire, voire une inaptitude définitive. En outre, la personne diabétique doit souvent payer des

surprimes d'assurances (assurance hospitalisation complémentaire, solde restant dû en cas d'achat d'un bien immobilier, assurance automobile...). Elle est donc encore malheureusement parfois victime de discrimination.

“ De nombreuses données nous indiquent que la ventilation des coûts directs liés au diabète est essentiellement due aux hospitalisations, elles-mêmes souvent secondaires aux complications

Il faut donc tout faire pour tenter de les éviter ou les ralentir au maximum : par le dépistage précoce de la maladie (campagne de presse, dépistage par le médecin du travail) et par le suivi optimal des patients. Concernant les coûts indirects, ils sont générés par les absences au travail, la perte

de capacité économique et la perte de productivité, causées par les soins, les hospitalisations, les complications...

Le diabète, par la maladie en elle-même (hypoglycémies, restriction alimentaire, prise chronique d'un traitement contraignant...) et puis par ses éventuelles complications, peut amener parfois à une situation de handicap. Rappelons à ce titre la définition de ce terme qui peut paraître assez violent : « *Le handicap désigne la limitation des possibilités d'interactions d'un individu avec son environnement, menant à un stress et à des difficultés morales, intellectuelles, sociales et/ou physiques.* » L'Organisation mondiale de la Santé estime à 15 % la prévalence mondiale du handicap, soit près de 1 milliard de personnes; dans 80 % des cas, le handicap ne se voit pas - comme dans le diabète.

LE SPF DES PERSONNES HANDICAPÉES, COMMENT ÇA FONCTIONNE ?

Le centre de Liège reçoit plus de 20 000 demandes par an de personnes présentant diverses pathologies : de la personne trisomique à celle atteinte d'un cancer, du schizophrène à la personne atteinte de décompensation cardiaque pour ne citer que quelques exemples. Beaucoup de personnes demandeuses sont aussi atteintes de diabète.

• Qui peut introduire une demande ?

Toute personne, ou son mandataire légal, s'estimant lésée par la maladie.

En dehors de la cotation mé-

Les coûts indirects du diabète

Il s'agit du manque à gagner généré par :

- Les absences répétées au travail pour cause de maladie ou de visites médicales
- L'inaptitude au travail pour cause d'invalidité (par exemple de graves problèmes de vue)
- Le départ en retraite anticipée pour cause d'invalidité
- Le décès prématuré causé par des complications sévères ou chroniques du diabète
- Les absences au travail de l'entourage des personnes atteintes de diabète

dicale, une enquête administrative et financière est aussi réalisée en tenant compte des revenus du demandeur et du cohabitant, ces revenus ne devant pas dépasser un certain plafond pour l'année de référence (2 années précédant la demande).

• Comment introduire sa demande ?

En remplissant 2 formulaires ad hoc que l'on peut obtenir auprès de sa maison communale ou de sa mutuelle ou encore directement via le site <http://www.handiweb.be/>

Il convient de faire remplir le volet médical, comprenant les différentes pathologies, par son médecin traitant ou le spécialiste. L'autre partie, concernant l'impact sur la vie quotidienne (volet autonomie), est à remplir par le demandeur lui-même ou le médecin traitant ou une tierce personne (comme une assistante sociale par exemple), mais le demandeur doit le signaler et le signer. L'introduction de la demande est gratuite et est à envoyer au SPF à Bruxelles où les documents seront scannés dans les dossiers informatisés de chaque demandeur, avec son numéro de registre national. Le service de Bruxelles dispatche alors les dossiers en fonction du lieu de domicile ou de résidence de la personne.

• Quels types de demandes sont possibles ?

Chez les enfants : de 0 à moins de 21 ans, les allocations familiales majorées (AFM), que nous n'aborderons pas dans cet article vu les transferts de compétences en cours dans ce domaine.

Les allocations : on tient compte des revenus

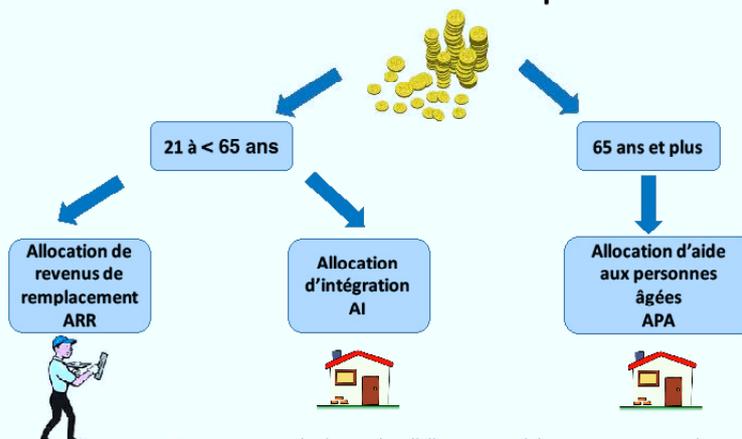


Figure 2 : Types de demandes d'allocations adultes tenant compte des revenus

Chez les adultes : de 21 ans accomplis jusqu'à 65 ans, de nationalité belge et résidant en Belgique : allocation de remplacement de revenus (ARR) et allocation d'intégration (AI).

Chez les personnes âgées de + de 65 ans : allocation d'aide aux personnes âgées (APA).

• Que doit décider le médecin inspecteur ?

Tout d'abord, le médecin inspecteur est tenu d'apprécier si le demandeur, compte tenu de ses pathologies, a une perte de sa capacité économique, soit une incapacité de travail de 2/3, équivalent aux 66 % de la mutuelle (ARR). La réponse est binaire, c'est à dire « oui » ou « non ». Ensuite, l'évaluation de l'AI et l'ARR n'est pas liée à des diagnostics mais à un handicap séquentaire de plus de 6 mois (handicap orthopédique ou neurologique, énergétique, sensoriel, de la parole ou limitation intellectuelle ou handicap psychiatrique). On doit tenir compte de ce que le patient pourrait faire - pas de ce qu'il ne fait pas par habitude familiale ou socio-culturelle. On ne doit pas tenir compte de la barrière lin-

guistique. Il faut se baser sur la situation « moyenne » de l'intéressé(e) au cours de l'année, en se référant à une personne valide de la même catégorie d'âge.

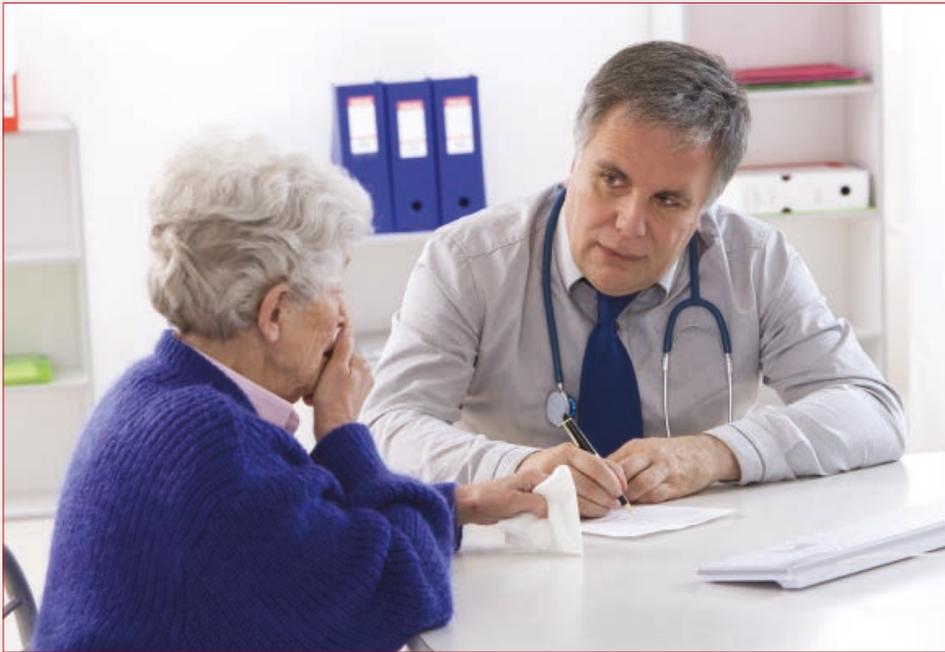
Deuxièmement, le médecin doit évaluer la perte d'autonomie de la personne dans sa vie quotidienne en tenant compte de 6 items qui seront détaillés ci-après (AI).

Pour chaque item, il doit coter :

- 0 point : pas de difficulté,
- 1 point : difficultés légères
- 2 points : difficultés majeures
- 3 points : impossibilité

QUELS SONT LES ITEMS ?

1. *Déplacements (D)* : marcher, utiliser un escalier, se lever d'une chaise et se tenir debout, conduire, prendre un bus un train, rouler à vélo.
2. *Nourriture (N)* : gérer et réaliser les courses, cuisiner un repas chaud et froid, s'alimenter et suivre un régime.
3. *Hygiène personnelle (HP)* : se laver le corps et les cheveux, se couper les ongles, aller au WC, s'habiller et choisir une tenue adaptée, subir des soins de plaies, utiliser une sonde, subir ou se faire des injections...



4. *Hygiène de l'habitat (HH)* : faire le ménage, la lessive, sortir les poubelles, faire la vaisselle, faire le petit bricolage, jardinage, un peu de couture.

5. *Surveillance (S)* : reconnaître un danger pour soi ou autrui, éviter un danger et réagir si nécessaire, prendre son traitement correctement et gérer l'administratif.

6. *Contacts sociaux (CS)* : avoir une conversation face à face, utiliser un portable, lire et comprendre ou écrire une lettre, écouter la radio et la tv, avoir des troubles du comportement social ou une malformation disgracieuse.

Pour chaque item, en fonction des données médicales, des données du formulaire, de l'anamnèse et de l'examen clinique, le médecin inspecteur donnera 0, 1, 2 ou 3 points, ce qui donnera une cotation de 0 à 18 points. Cette cotation engendre une catégorie. Le demandeur atteint la première catégorie à partir de 7 points.

- catégorie I : 7 - 8 points

- catégorie II : 9 - 11 points
- catégorie III : 12 - 14 points
- catégorie IV : 15 - 16 points
- catégorie V : 17 - 18 points

QUE JOINDRE À SA DEMANDE SI ON EST ATTEINT DE DIABÈTE ?

Il est nécessaire de fournir un maximum de rapports médicaux, de protocoles d'imagerie et autres documents pour étayer sa demande. Il faut aussi que les rapports soient les plus récents possibles pour être les plus proches possibles de la date de l'examen médical. La date de la demande définit la date du début du versement éventuel des allocations (premier jour du mois suivant la date de la demande). Concernant les personnes atteintes de diabète, il faut impérativement fournir les pièces suivantes :

- *Connaître le type* (1 ou 2 ou autre), la date du début du diabète et la date du début de l'éventuelle insulinothérapie ou traitement injectable (le nombre d'injections et le nombre d'autocontrôles par

jours, le type d'appareil d'auto-surveillance,...)

- *Avoir au moins deux rapports de son médecin diabétologue*, distants de 6-12 mois dont le plus récent doit dater idéalement de moins de 6 mois, ainsi qu'une biologie avec dosage de la glycémie et de l'hémoglobine glyquée la plus récente possible.
- *S'il y a une rétinopathie*, il est nécessaire de connaître l'acuité visuelle des deux yeux et en binoculaire (un formulaire spécialisé pour l'ophtalmologie est fourni si le demandeur est malvoyant).
- *S'il y a eu amputation*, un rapport de l'orthopédiste ou un protocole d'imagerie médicale est utile.
- *Si le demandeur est dialysé*, le rapport du néphrologue est nécessaire pour connaître les difficultés liées aux séances, leur nombre,...
- *S'il y a une polyneuropathie des membres inférieurs*, il faut le protocole de l'électromyogramme ou le rapport circonstancié du spécialiste l'attestant.

Lorsque le dossier médical est complet pour le médecin inspecteur, et à condition que ce dernier estime qu'il existe une incapacité de travail de 2/3, équivalent aux 66 % de la mutuelle, il cote alors l'autonomie permettant d'obtenir une catégorie (cf. supra). Le dossier informatisé repart ensuite au centre de Bruxelles où la situation administrative et financière du demandeur est analysée par le service. Le demandeur recevra par la poste dans un délai de 2 mois la réponse du SPF. Il pourra prétendre à une allocation financière mensuelle s'il

Les avantages sociaux : on ne tient pas compte des revenus

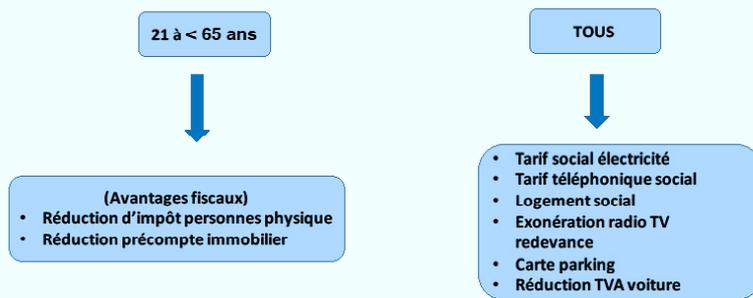


Figure 3 : Avantages sociaux ne dépendant pas des revenus de l'intéressé mais répondant à des critères stricts

obtient au moins 7 points, mais son allocation dépendra des revenus du ménage, ce qui est parfois perçu par le demandeur comme une certaine injustice (**Figure 2**). Il est possible également d'obtenir des avantages sociaux ne dépendant pas des revenus mais répondant à des critères stricts également (**Figure 3**). Par exemple, pour obtenir une carte de stationnement, une analyse minutieuse du dossier en permet l'octroi dans des conditions bien précises : si la personne a 12 points minimum, et/ou 2 points en déplacement et/ou est atteinte de cécité, et/ou est amputée ou paralysée des 2 bras et/ou à une invalidité d'au moins 50 % aux membres inférieurs suivant le BOBI (barème belge des invalidités). Contrairement à ce que certaines personnes pensent, cette carte est délivrée sur base de critères stricts. La carte ne peut être utilisée que si la personne qui en bénéficie se trouve assise dans la voiture.

QUEL RECOURS POSSIBLE ?

Si le demandeur s'estime lésé de la décision du SPF ou estime que son évaluation n'est pas

conforme, il peut contester la décision en introduisant un recours au Tribunal du Travail. Néanmoins, si un fait nouveau est survenu entre la décision et la contestation, il suffit de refaire une simple demande, plus rapide et plus économique pour l'Etat. En pratique, il y a souvent des personnes déçues de ne rien percevoir comme allocation financière, de ne rien « toucher ». Il faut savoir que, même si le médecin leur a reconnu un certain nombre de points de handicap, le demandeur n'obtient pas nécessairement les 7 points charnières ou bien le refus est d'ordre administratif et financier et non médical. Certaines personnes demandent à ce que leur dossier soit vu « sur pièces », sans être vues physiquement (surtout des personnes âgées pour l'APA), mais la plupart des personnes demandeuses sont tout de même convoquées au centre régional du SPF. Dans certains cas, le médecin inspecteur peut se rendre au domicile du demandeur.

Les demandeurs ont parfois l'impression que l'entretien est court avec le médecin ins-

pecteur, mais il faut savoir que celui-ci analyse d'abord toutes les pièces du dossier informatisé en amont. En ouvrant la porte du cabinet, il connaît déjà l'essentiel de l'histoire médicale et sociale du demandeur. Ensuite, il recueille les derniers documents récents ou en demande davantage si le dossier est incomplet. Il interroge la personne sur sa vie quotidienne, son traitement, ses plaintes et puis il l'examine. En résumé, le rôle du médecin inspecteur du SPF n'est qu'une des pièces du puzzle qui peut s'avérer complexe pour le citoyen, mais qui est bien rôdé.

EN CONCLUSION

Le diabète à lui seul cause un handicap chez les personnes qui en sont atteintes, de par la chronicité de la maladie, son traitement, mais surtout de par les complications qu'il peut engendrer. En effet, le coût sociétal du diabète ne se résume pas qu'aux soins. Il faut tenir compte également des moyens mis en œuvre en termes de prévention mais aussi estimer la perte de la qualité de vie au quotidien, la perte d'autonomie (nécessité d'aide de tierces personnes rémunérées), la perte de capacité économique (l'exclusion de certains emplois), la perte de revenus des personnes atteintes (notion de surcoût lié à certaines assurances). Tel est le but de cet article : vous éclairer sur le rôle complexe de médecin expert et inspecteur au SPF Personnes handicapées, mieux connu du grand public sous le nom de la fameuse « Vierge noire » - du nom de la rue de son ancienne adresse à Bruxelles. ■