Annexes à l'Arrêté du Collège réuni de la Commission communautaire commune relatif à l'octroi des allocations familiales en faveur de l'enfant atteint d'une affection

ANNEXE I - ECHELLE MEDICO-SOCIALE, AU SENS DE L'ARTICLE 2, § 2

Préface

L'Echelle médico-sociale est composée, d'une part, des piliers P1 et P2, spécifiques de l'enfant luimême et, d'autre part, du pilier P3 spécifique de sa famille et de son entourage.

Le pilier P1 repose sur l'incapacité suivant la Liste des affections pédiatriques et le B. O. B. I., calculée suivant les dispositions du présent arrêté.

Suivant l'intervalle des pourcentages d'incapacité du tableau du pilier P1, un nombre de points, de 0 à 6, est attribué pour un pourcentage déterminé d'incapacité.

Le score des piliers P2 et P3 est la somme des scores obtenus suivant les sous-rubriques décrites dans les tableaux respectifs. Une sous-rubrique reç oit un score compris entre 0 et 3 points. Le score du pilier P2 est compris entre 0 et 12 points, celui du pilier P3 entre 0 et 9 points.

Le pilier P2 comprend les rubriques : 1) Intégration sociale, Education et Apprentissage, 2) Communication, 3) Mobilité/Déplacement, 4) Soins corporels.

Le pilier P3 mesure l'effort investi par la famille de l'enfant et comprend les rubriques : 1) Traitements à domicile 2) Déplacements pour surveillance médicale et traitements 3) Adaptation du milieu et des habitudes de vie.

A l'exception de la première rubrique du pilier P2 et des deux premières du pilier P3, chaque rubrique distingue différentes classes d'âge pour son application.

Pour chaque rubrique, les sous-rubriques indiquent les items qui sont impératifs en ce qu'ils déterminent le score attribué : 0, 1, 2 ou 3 points.

Les items de chaque sous-rubrique expriment le degré des déficits ou des efforts consentis pour des traitements et correspondent à des situations types pour chaque fonction décrite.

Le score le plus élevé des scores attribués dans les sous-rubriques, donne le score de chaque rubrique des piliers P2 et P3.

L'application des items repose sur l'examen médical, l'entretien avec la famille et l'enfant ainsi que des données recueillies auprès des médecins spécialistes, du personnel paramédical, scolaire, social, etc. qui interviennent dans le cadre de l'affection ou du handicap de l'enfant.

Le score total est égal à la somme des scores du pilier P1 et P2 plus deux fois le score du pilier P3. Le nombre total de points ainsi déterminés est donc compris entre 0 et 36 points.

Si des difficultés d'ordre médical ou social se présentent à la famille en ce qui concerne les efforts mentionnés dans le pilier 3, l'évaluation doit être réalisée en tenant compte des efforts qui seraient accomplis de manière raisonnable pour cet enfant par des parents en bonne santé qui se trouvent dans une situation sociale moyenne.

ENFANT				FAMILI	LE						
1. Incapacito	é	2. Activité & parti- cipation (PII)	0	1	2	3	3. Contraintes fami- liales (PIII)	0	1	2	3
25-49%	1	2.1. Apprentissage Éducation Intégration sociale					3.1. Traitement dis- pensé à domicile				
50-65%	2	2.2. Communication					3.2. Déplacement pour surveillance mé- dicale et traitement				
66-79%	4	2.3. Mobilité et dé- placement					3.3. Adaptation du				
80-100%	6	2.4. Soins corporels					milieu de vie et des habitudes de vie				
Total		Total:					Total:				

2.1 EDUCATION/APPRENTISSAGE ET INTEGRATION SO- CIALE	0	1	2	3
Enseignement adapté ou spécialisé.		x		
Enseignement ordinaire avec des efforts dans l'acquisition des connaissances et le développement des compétences en relation avec des troubles du comportement, cognitifs ou mentaux, une atteinte neurologique, sensorielle ou somatique.		x		
Logopédie, psychomotricité, ergothérapie 1X/sem. Régime alimentaire strict.				
Guidance psychologique en dehors de l'école (séances de plusieurs fois/mois).		x		
Enseignement à domicile, en institution résidentielle, à l'hôpital, lié à des traitements chroniques lourds, des hospitalisations longues ou régulières.			X	
La socialisation est en permanence gravement perturbée à cause de troubles de comportement ou mentaux, d'une atteinte neurologique, sensorielle ou somatique.			x	
L'acquisition de connaissances et le développement de compétences ne sont pas envisageables et la socialisation est quasi impossible.				x
SCORE LE PLUS ELEVE				

0 - 36 mois 2.2 COMMUNICATION	0	1	2	3
A titre indicatif d'une évolution réputée normale :				
Expression: 13 mois: dit papa, maman. 18 mois: nomme des objets familiers. 24 mois: combine 2 à 3 mots, emploie le "je". Compréhension: 18 mois: désigne parties du corps 30 mois: désigne une image, connaît le oui et non, désigne un objet défini par l'usage.	x			
3 mois: ne réagit pas à la voix des parents 5 mois: entendre: ne regarde pas lorsqu'un familier lui parle (pour voir d'où vient la voix) expression: ne répond pas par des vocalises lorsqu'un familier lui parle 10 mois: entendre: n'agite pas la main quand un familier dit "au revoir" expression: pas de début de babillage Apparition tardive des premiers mots (maman, papa) de 18 mois jusqu'à 24 mois Après 12 mois : interactions visuelles difficiles avec les parents		x		
Absence de toute communication orale après l'âge de 12 mois. Cécité complète. Cophose complète.			x	
SCORE LE PLUS ELEVE:				

37 mois - 6 ans 2.2 COMMUNICATION	0	1	2	3
A titre indicatif d'une évolution réputée normale : 36 mois: fait de petites phrases dans la langue maternelle, utilise le pluriel, distingue les couleurs, comprend où? Quoi? c'est qui ? 4 ans: langage compréhensible, comprend : "froid, fatigué, faim", connaît 3 couleurs, désigne coude et genou 5 ans: comprend des situations concrètes, désigne cils, menton 5-6ans : fait des phrases de 5 mots; définit 3 mots	x			
Retard du langage parlé de 18 mois au moins ou au moins 2 écarts- types de la norme dans 3 fonctions (phonologique, lexicale, morpho- syntaxique). A partir de 5 ans: un retard grapho-moteur de 18 mois au moins ou au moins 2 écarts-types de la norme d'un bilan standardisé. Acuité visuelle < 3/10 (bilatérale avec correction).				
Début d'acquisition des premiers mots seulement à partir de la 3° année maternelle. Après la 3° année maternelle : s'exprime par des mots sans phrase et est peu compréhensible Apprentissage du langage par des méthodes particulières (lecture labiale, français signé, langue des signes) Communication très difficile ou capacité relationnelle de l'âge du développement très perturbée. Ne comprend pas ce qu'il voit (p. ex. agnosie visuelle,) Acuité visuelle 1/20 (bilatérale avec correction) ou champ visuel < 10°.			x	
Seule une communication non verbale est possible. Cécité complète. Cophose totale.				x
SCORE LE PLUS ELEVE :				

7 - 11 ans 2.2 COMMUNICATION	0	1	2	3
A titre indicatif d'une évolution réputée normale : énumère les jours de la semaine, les mois, connaît l'heure, reconnaît les personnages principaux d'une histoire ; en 3° primaire, lit spontané- ment des bandes dessinées	x			
Retard du langage oral d'au moins 30 mois ou au moins 2 écarts-types de la norme dans 3 fonctions (phonologique, lexicale, morphosyntaxique) d'une batterie standardisée. Reste compréhensible. Comprend des consignes simples. Dysarthrie, bégaiement important (nécessitant un traitement) Surdité: Compréhension avec appareil auditif et sans lecture labiale. A partir de 10 ans: lecture avec compréhension possible mais imparfaite; ne sait pas écrire des phrases courtes. Vision: < 3/10 jusque >1/20 (bilatérale avec correction) ou champ visuel < 20°; agrandissement nécessaire pour lire à une distance de lecture normale; à l'école, ne peut lire au tableau.		x		
Langage oral peu intelligible, déficit équivalent à au moins 48 mois de retard à l'âge de 7 ans ou d'au moins 6 ans à l'âge de 11 ans. Ne répond pas aux consignes à cause de problèmes majeurs de communication. Capacités relationnelles sévèrement perturbées avec des enfants de son âge. Écrit seulement son prénom. Surdité: nécessité de lecture labiale pour la compréhension en dépit du port de prothèses auditives. Vision: 1/20 (bilatérale avec correction) ou champ visuel < 10°; ne peut lire (braille nécessaire) ou ne peut regarder la télévision			х	
Langage parlé incompréhensible, dit quelques mots mais pas de phrases, langage des signes indispensable. Impossibilité d'apprentissage du braille Cécité complète. Cophose totale.				x
SCORE LE PLUS ELEVE:				

12 ans et plus 2.2 COMMUNICATION	0	1	2	3
A titre indicatif d'une évolution réputée normale :				
peut résumer une histoire oralement / peut lire des bandes dessinées / lit des romans, et des sous-titres (à la télévision)				
Retard significatif du langage parlé ou troubles de l'articulation. Bégaiement important (nécessitant un traitement) Lecture ardue, peut lire un texte court mais pas de livre. Écrit seulement des phrases simples. Difficultés pour écrire en raison de problèmes moteurs Surdité: Comprend avec appareil auditif et sans lecture labiale Vision: < 3/10 jusqu'à >1/20 (bilatérale avec correction) ou champ visuel < 20°; à l'école ne peut lire au tableau; regarde la télévision à moins de 1 mètre, agrandissement nécessaire pour la vue de près		х		
Sévères difficultés de communication ou de relation avec les jeunes de son âge / langage enfantin ou difficilement compréhensible. Ne sait ni lire ni écrire Surdité: nécessité de lecture labiale pour la compréhension en dépit du port de prothèses auditives Vision: 1/20 (bilatérale avec correction) ou champ visuel < 10°; ne peut pas lire (braille nécessaire) ou regarder la télévision			x	
Langage parlé incompréhensible, dit quelques mots mais pas de phrase, langage des signes indispensable. Impossibilité d'apprentissage du braille Cécité complète. Cophose totale.				x
SCORE LE PLUS ELEVE:				

0-36 mois	2.3. MOBILITE ET DEPLACEMENT	0	1	2	3
	(les rubriques incluent l'activité physique, la conscience du				
	danger et le sens de l'orientation; en cas d'atteinte d'un seul membre, c'est la fonction globale qui est évaluée)				
	Contrôle de la tête difficile à 6 mois		Х		
	Controle de la tete difficile à 6 mois		^		
0 - 12 mois	Pas de contrôle de tête à 6 mois			x	
	Hypotonie axiale majeure sans activité motrice.				х
	SCORE LE PLUS ELEVE				
	Ne peut passer de la position couchée à la position assise,		X		
	position assise autonome, ne se tire pas dans une position				
13 – 24 mois	debout.				
	Préhension possible mais maladroite (pas de motricité fine)				
	Pas de position assise autonome				
	Préhension possible mais inefficace ou quasi nulle			X	
	Pas de contrôle de tête et pas d'activité motrice volontaire.				x
	r as de controle de tete et pas d'activité motrice volontaire.				^
	SCORE LE PLUS ELEVE				
	Marche avec aide		X		
	Préhension possible mais maladroite (pas de motricité fine)				
25 – 36 mois					
	Ne peut passer de la position couchée à la position assise				
	mais position assise autonome; ne peut pas se redresser en			Х	
	position debout et ne marche pas.				
	Préhension possible mais inefficace ou quasi nulle				
	Pas de position assise autonome				
	Absence de préhension				Х
	Absence de prenension				
	SCORE LE PLUS ELEVE				

3-6 ans	2.3 MOBILITE ET DEPLACEMENT (les rubriques incluent l'activité physique, la conscience du danger et le sens de l'orientation; en cas d'atteinte d'un seul membre, c'est la fonction globale qui est évaluée)	0	1	2	3
Se déplacer sans aide	Difficilement (plus de 10 mètres) Très difficilement (quelques mètres) Impossible		Х	x	х
Escaliers Obstacles	Difficile Impossible		x	x	
Appareillages ou soutien (périmètre de marche supérieur	Marche possible avec une orthèse, une prothèse, une béquille.		Х		
à 10 mètres)	Difficile avec orthèses, béquilles ou prothèses. Impossible: chaise roulante permanente			X	x
Manipulation fine et	Difficile		Х		
habileté	Impossible			Х	
Jeux et activités	Limités, difficiles		Х		
sportives	Impossibles ou non autorisés			X	<u> </u>
	SCORE LE PLUS ELEVE				

7 ans et plus	2.3 MOBILITE ET DEPLACEMENT (les rubriques incluent l'activité physique, la conscience du danger et le sens de l'orientation; en cas d'atteinte d'un seul membre, c'est la fonction globale qui est évaluée)	0	1	2	3
Se déplacer sans aide	Difficilement (plus de 10 mètres) Très difficilement (quelques mètres) Impossible		X	x	х
Escaliers Obstacles	Difficile Impossible		x	x	
Appareillages ou soutien (périmètre de marche supérieur	Marche possible avec une orthèse, une prothèse, une béquille.		Х		
à 10 mètres)	Difficile avec orthèses, béquilles ou prothèses. Impossible: chaise roulante permanente			X	x
Transport en com- mun	Difficile ou avec aide ou après guidance pour apprentissage Impossible		Х	х	
Manipulation fine et habileté	Difficile Impossible		X	Х	
Vélo, jeux et activi- tés sportives	Limités, difficiles Impossibles ou non autorisés		Х	х	
	SCORE LE PLUS ELEVE				

0-36 mois	2.4. SOINS CORPORELS	0	1	2	3
	Troubles de déglutition sévères		Х		
Alimentation	Alimentation par sonde			X	
	Nutrition parentérale totale				X
	SCORE LE PLUS ELEVE				

3-6 ans	2.4 SOINS CORPORELS	0	1	2	3
Se laver, s'habil-	Besoin de beaucoup d'aide par rapport aux enfants du		Х		
ler	même âge				
	Impossible sans une aide permanente			Х	
Alimentation	Besoin de beaucoup d'aide par rapport aux enfants du		Х		
	même âge ou troubles de déglutition sévères				
	Alimentation par sonde				
	Nutrition parentérale totale			Х	
					Х
Fonctions excré-	Incontinence nocturne, aide pour l'hygiène	X			
trices	Accidents diurnes et nocturnes		X		
	Incontinence totale (langes) ou lavements quotidiens			Х	
	Soins de stomie, sondage				
					Χ
	SCORE LE PLUS ELEVE				

7-11 ans	2.4 SOINS CORPORELS	0	1	2	3
Se laver, et	De manière indépendante	Х			
s'habiller	Aide limitée (ex : nouer les lacets, fermer les boutons,		X		
	couper les ongles,)				
	Impossible sans une aide permanente			X	
Alimentation	De manière indépendante	Х			
	Difficilement de manière indépendante ou troubles de		Х		
	déglutition sévères				
	Alimentation par sonde			Х	
	Impossible sans une aide permanente ou nutrition pa-				Х
	rentérale totale				
Fonctions ex-	De manière indépendante	Х			
crétrices	Incontinence nocturne, aide pour l'hygiène		X		
	Petits accidents nocturnes et diurnes ou lavements			X	
	quotidiens				
	Incontinence totale, soins de stomie ou sondage				Х
	SCORE LE PLUS ELEVE				

12 ans et	2.4 SOINS CORPORELS	0	1	2	3
plus					
Se laver et s'ha-	De manière indépendante	Х			
biller	Surveillance et aide limitée (ex : nouer les lacets,		Х		
	fermer les boutons, soins des ongles)				
	Aide fréquente et importante nécessaire			X	
	Impossible sans une aide permanente				X
Alimentation	De manière indépendante.	X			
	Aide limitée (ex. : usage du couteau) ou troubles sévères de déglutition.		х		
	Aide importante pour s'alimenter.			х	
	Impossible sans une aide permanente ou alimenta-				
	tion parentérale totale ou par sonde.				Х
Fonctions ex- crétrices	De manière indépendante	Х			
	Avec surveillance, accidents nocturnes, aide lors des menstruations.		х		
	Accidents diurnes et nocturnes, aide pour l'hygiène, lavement quotidien.			x	
	Incontinence totale, langes permanents, soins de stomie ou sondage.				х
	SCORE LE PLUS ELEVE				

3.1 TRAITEMENT DISPENSE A DOMICILE Traitements administrés pendant au moins 6 mois	0	1	2	3
2 médicaments différents per os plusieurs fois par jour;	X			
injection IM ou SC 1x/semaine				
lunettes; cache-œil; gouttes oculaires;				
pommade 1x/jour;				
appareils auditifs et implant cochléaire au-delà de 6 ans.				
plaque palatine; appareil dentaire;				
chaussures orthopédiques;				
Importante protection contre la lumière (ophtalmique et cutanée);		X		
3 ou plus médicaments différents per os par jour;				
injection IM ou SC 1x/jour.				
médicament IV 1x/mois;				
prothèse oculaire; verres de contact chez un enfant de moins de 6 ans ; appareils				
auditifs et implant cochléaire jusqu'à 6 ans ;				
aérosol/kiné respiratoire 2x/jour;				
monitoring prescrit pour des apnées répétées;				
régime d'exclusion d'un élément (lactose, phénylalanine, gluten,); kiné quoti-				
dienne à domicile;				
vêtement compressif;				
bains thérapeutiques et pommades administrés plus de 2x/jour;				
corsets ou plâtres;				
soins et placement d'une prothèse de membre ou orthèse;				
lavements répétés;				
sondages urinaires <3x/jour;				
dilatations anales ;				
administration IV de médicament 1x/semaine ou plus;			X	
pompe à desferoxamine, morphine, etc;			2 X	
aérosol/kiné repiratoire 3x/jour ;				
sonde de gastrostomie avec administration en bolus;				
diète complexe avec exclusion de plusieurs nutriments;				
traitement et suivi du diabète insulino-dépendant (administration de l'insuline,				
surveillance et régime);				
soins de stomie;				
kiné à domicile plusieurs X/jour;				
vêtements compressifs couvrant une surface corporelle de plus d'un membre				
avec les soins cutanés correspondants (pommades, pansements);				
sondages urinaires 3x ou plus /jour.				
Soutien continu ou la nuit de la respiration (aspiration, canule, respirateur, admi-				v
				X
nistration d'oxygène);nutrition parentérale totale;				
nutrition par sonde gastrique durant la nuit ou en continu;				
traitement IV quotidien; dialyse à domicile.				
SCORE LE PLUS ELEVE				

3.2 DEPLACEMENT POUR SURVEILLANCE MEDICALE ET TRAITEMENT.	0	1	2	3
A considérer: la fréquence ou la durée des déplacements par la famille pour des traitements prolongés de plus de 3 mois. Séjour et visite dans un centre hospitalier, etc Ne pas considérer : déplacements scolaires, accompagnements par l'éducateur, le surveillant, l'assistant social, etc				
 1 x/sem. ou 0 – 3 h/sem. 2 x/sem. ou 4 - 7 h/sem. 3 - 4 x/sem. ou 8 – 14 h/sem. Plus de 4x/sem. ou plus de 14 h/sem. 		x	x	x
SCORE LE PLUS ELEVE				

0-36 mois	3.3 ADAPTATION DU MILIEU DE VIE & DES HABITUDES DE VIE (aspects physiques et/ou psychologiques)	0	1	2	3
Activités de la vie journalière (s'alimenter, se laver, s'habiller et hygiène)	Alimentation très difficile et repas de longue durée en raison de troubles de déglutition sévères, alimentation par sonde ou parenté- rale.			X	
Processus d'apprentissage	Accompagnement et stimulation spécifique, par exemple en cas de retard psychomoteur, troubles du comportement ou déficit sensoriel.		x		
Surveillance particulière ou adaptée	Diagnostic avec pronostic réservé. Mesures de sécurité spécifiques dans l'ensemble de l'habitation Mesures objectivées de prévention antiallergique quotidiennes.		X		
	Nécessité de rester à la maison ou interruption d'activités professionnelles pour un des parents pour soigner l'enfant. Le placement en milieu d'accueil normal (crèche, garderie) est difficile ou impossible (risque d'infection, immunodéficience, etc)			x	
	SCORE LE PLUS ELEVE				

3-6 ans	3.3 ADAPTATION DU MILIEU DE VIE & DES HABITUDES DE VIE (aspects physiques et/ou psychologiques)	0	1	2	3
Activités de la vie journalière (s'alimenter, se la- ver, s'habiller, hy-	Aide pour certaines activités (p. ex : hygiène). Aide permanente pour toutes les activités		X		
giène et déplace- ment)	(s'alimenter, se laver, s'habiller, hygiène et déplacement).			x	
Processus d'apprentissage	Accompagnement et stimulation spécifique, par exemple en cas de retard psychomoteur, troubles du comportement ou déficit sensoriel.		X		
Surveillance et loi- sirs	Diagnostic avec pronostic réservé. Mesures de sécurité spécifiques dans l'ensemble de l'habitation Mesures objectivées de prévention antiallergique quotidiennes.		X		
	Nécessité de rester à la maison ou interrup- tion d'activités professionnelles pour un des parents pour soigner l'enfant.			x	
	Surveillance permanente indispensable (ne peut rester seul un instant).			x	
	SCORE LE PLUS ELEVE				

7 ans et plus	3.3 ADAPTATION DU MILIEU DE VIE & DES HA- BITUDES DE VIE (aspects physiques et/ou psychologiques)	0	1	2	3
Activités de la vie journa- lière (s'alimenter, se la- ver, s'habiller, hygiène et déplacement)	Toutes les activités (s'alimenter, se laver, s'habiller, hygiène et déplacement) sont possibles avec parfois une aide légère (ex. : soins des ongles, nouer les lacets, fermer les boutons). Aide pour certaines activités : peut être épisodique (ex. : hygiène périodique). Aide quotidienne pour s'alimenter, se laver, s'habiller, aller aux toilettes et se déplacer autour de l'habitation. Aide totale et permanente pour toutes les activités.	x	x	x	x
Processus d'apprentissage	Surveillance et aides spécifiques pour les travaux à domicile (déficits sensoriels, retard psychomoteur ou mental, troubles de comportement) : par exemple agrandissement des lettres pour la lecture, leçons particulières, etc.		X		
Surveillance et loisirs	Diagnostic avec un pronostic réservé. A la condition d'un effort spécial des parents, une activité sportive ou une participation normale à un mouvement de jeunesse est possible. Mesures spécifiques de sécurité dans l'ensemble de l'habitation Mesures quotidiennes objectivées de prévention antiallergique Surveillance importante indispensable. Nécessité de rester à la maison ou interruption d'activités professionnelles pour un des parents pour soigner l'enfant.		Х	х	
	Malgré un effort spécial des parents, difficulté ou impossibilité de participer normalement à un mouvement de jeunesse et à des activités sportives (ex. : lieux de vacances aménagés). Surveillance permanente indispensable (ne peut rester seul un instant). SCORE LE PLUS ELEVE				х