

COLLECTIF INTER ASSOCIATIF HANDICAPS 31 (CIAH 31)

C/O GIHP MIDI-PYRENEES

10 Rue Jean Gilles- local n° 902

31100 TOULOUSE

Tel : 05 61 44 88 33 (de 14 h à 17 h)

E-mail : ciah31@handi-social.fr

Site : <http://v2.handi-social.fr/ciah31.html>

Caisse d'Allocations Familiales Haute Garonne
Monsieur le Directeur
24 rue Riquet
31046 TOULOUSE cedex 9

Toulouse, le 7 février 2017

Lettre recommandée AR

Copie à :

Madame ou Monsieur le Directeur de la CNAF Caisse nationale d'allocations familiales

Madame ou Monsieur le Président de la CNAF Caisse nationale d'allocations familiales

Madame la Ministre des affaires sociales et de la santé

Madame la Secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion

Monsieur le Président de la CAF 31

Monsieur le Directeur de la MDPH 31

Monsieur le Préfet de la Haute Garonne, Préfet de région Occitanie

Mesdames et messieurs les membres de la COMEX et de la CDAPH de la Haute Garonne

Mesdames et messieurs les membres des Comité d'Entente national et Régional Occitanie des associations représentatives des personnes handicapées et de leurs familles

Objet : Conditions d'octroi d'un complément 6 de l'AEEH Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé et restrictions en Haute Garonne

Monsieur le Directeur,

Lors de la réunion de la CDAPH du 24 janvier dernier, un dossier a particulièrement retenu l'attention des associations du CIAH 31 qui siègent au sein de la CDAPH de la Haute-Garonne.

Il s'agissait de la situation d'un enfant présentant des troubles épileptiques et du spectre autistique, nécessitant une présence permanente, avec des contraintes permanentes de surveillance, et dont l'aidant familial, en l'occurrence la maman, avait cessé toute activité professionnelle.

L'équipe pluridisciplinaire de la MDPH nous a expliqué ne pas pouvoir accorder un complément 6 de l'AEEH, allocation d'éducation de l'enfant handicapé, car l'enfant était pris en charge dans un établissement 2 journées et demi par semaine, invoquant plusieurs cas de refus de paiement par la CAF de la Haute-Garonne, voire de réclamations d'indus par cette dernière aux familles.

Un des représentants associatifs membre de la commission a alors demandé à connaître précisément la justification réglementaire de ce refus de la CAF, sans obtenir de réponse. Si ce n'est qu'il semblerait qu'il s'agisse de consignes de la caisse nationale d'allocations familiales ?

Or, un examen attentif du cadre réglementaire nous amène à contester cette position consistant à refuser un complément 6 aux enfants accueillis partiellement en établissement médico-social.

En effet, comme vous le constaterez dans les textes reproduits ci-dessous, notamment l'alinéa 6 de l'article R541-1 du code de la sécurité sociale, précise pourtant bien :

« ... en cas notamment de prise en charge de l'enfant en externat ou en semi-internat par un établissement d'éducation spéciale, la permanence des contraintes de surveillance et de soins à la charge de la famille est définie par arrêté, en tenant compte des sujétions qui pèsent sur la famille en dehors des heures passées par l'enfant en établissement. »

Quant à l'arrêté du 24 avril 2002 relatif aux conditions d'attribution des 6 catégories de complément d'allocation d'éducation spéciale (remplacée par l'AEEH), il prévoit bien, dans son article 2 un certain nombre de cas, voire des situations exceptionnelles, où il est tout à fait possible d'accorder de droit ce complément 6 pour des enfants accueillis en établissement jusqu'à 4 jours par semaine : cf. texte reproduit ci-dessous.

C'est pourquoi nous vous demandons de veiller à l'application de la réglementation, ou de nous faire connaître tout élément réglementaire ou jurisprudentiel à même de contredire notre analyse.

Dans l'attente, veuillez agréer, Monsieur le Directeur, nos salutations les plus cordiales.

Pour le CIAH 31,

Odile MAURIN

Présidente d'HANDI-SOCIAL

Catherine COUSERGUE

Présidente du GIHP Midi-Pyrénées

Références légales et réglementaires :

Article R541-1 du Code de la Sécurité sociale :

6° Est classé en 6e catégorie l'enfant dont le handicap, d'une part, contraint l'un des parents à n'exercer aucune activité professionnelle ou exige le recours à une tierce personne rémunérée à temps plein et, d'autre part, dont l'état impose des contraintes permanentes de surveillance et de soins à la charge de la famille ; **en cas notamment de prise en charge de l'enfant en externat ou en semi-internat par un établissement d'éducation spéciale, la permanence des contraintes de surveillance et de soins à la charge de la famille est définie par arrêté, en tenant compte des sujétions qui pèsent sur la famille en dehors des heures passées par l'enfant en établissement.**

Pour l'application du présent article, l'activité à temps plein doit être entendue comme l'activité exercée conformément à la durée légale ou à la durée équivalente du travail.

https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do;jsessionid=48C8DE37DBE42BBC0149F76C4982C741.tpdjo05v_3?idSectionTA=LEGISCTA000006156691&cidTexte=LEGITEXT000006073189&dateTexte=20080125

Arrêté du 24 avril 2002 relatif aux conditions d'attribution des six catégories de complément d'allocation d'éducation spéciale :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000591203&categorieLien=vig>

Article 2 :

Les contraintes mentionnées au 6° de l'article R. 541-2 du code de la sécurité sociale ne peuvent être considérées comme permanentes dès lors que l'enfant est pris en charge en externat ou en semi-internat par un établissement d'éducation spéciale pour une durée supérieure à l'équivalent de deux jours par semaine, sauf dans les situations particulières décrites dans le guide d'évaluation mentionné à l'article 1er.

ANNEXE GUIDE D'ÉVALUATION POUR L'ATTRIBUTION D'UN COMPLÉMENT À L'ALLOCATION D'ÉDUCATION SPÉCIALE, Annexé à l'arrêté en application de l'article R. 541-2 du code de la sécurité sociale

II. - Détermination de la nécessité de recours à la tierce personne du fait du handicap de l'enfant

..... Cas particulier du complément de 6e catégorie : pour bénéficier de ce complément, le décret précise qu'outre le fait de nécessiter l'absence d'activité professionnelle d'un des parents (ou le recours à une tierce personne rémunérée pour un plein temps, ou une conjugaison des deux équivalant à un temps plein de tierce personne) l'état de l'enfant « impose des contraintes permanentes de surveillance et de soins à la charge de la famille ».

Cette condition est donc à considérer comme s'imposant à la famille au-delà de la charge de « travail » équivalant à une tierce personne rémunérée. Elle doit être analysée selon 3 axes complémentaires :

- la notion de « surveillance » : il s'agit de situations où la sécurité du jeune ou de son entourage nécessite une surveillance rapprochée, qui doit être assurée individuellement par un adulte, lequel ne peut, pendant ce temps, se consacrer à d'autres activités. Cette surveillance peut être particulièrement renforcée quand, avec l'âge ou le handicap, la force physique et les capacités motrices du jeune s'accroissent ou décroissent ;

- la notion de « soins » : il s'agit de soins qui peuvent être techniques (appris à la famille par les professionnels de santé afin de permettre le maintien du jeune en milieu ordinaire de vie) ou de soins de base et d'hygiène à assurer au quotidien, (change avec surveillance des téguments, posturage pour prévenir les lésions cutanées, alimentation de l'enfant nécessitant des précautions particulières pour éviter des fausses routes, etc.) ;

- la notion de « permanence » : il s'agit de situations où la sécurité de l'enfant ou de l'adolescent, ou de son entourage, nécessite soit une surveillance rapprochée, soit des soins fréquents, laissant peu de répit et ne permettant pas de réserver à l'adulte qui s'en occupe de longues plages diurnes ou nocturnes consacrées au repos ou à d'autres activités quotidiennes. Ces contraintes sont sans rapport avec celles vécues avec un jeune du même âge non porteur de troubles ou handicaps, même un nourrisson, certes dépendant mais ayant de longues périodes de sommeil et peu d'autonomie motrice.

C'est la conjugaison de ces deux premiers facteurs, la surveillance ou les soins, avec le facteur de permanence qui constitue la condition d'attribution du 6e complément, réservé - en raison de son niveau - à des situations excédant largement les conditions d'attribution du 4e ou du 5e complément. Les contraintes majeures ainsi observées entravent de plus le parent qui assiste ou surveille le jeune dans l'exercice de ses autres fonctions familiales et, éventuellement, mobilisent d'autres personnes, rémunérées ou non, pour pallier cette charge. Ce genre de situation est peu fréquent, et il ne semble pas souhaitable qu'elle perdure sur des durées très longues. Des solutions adaptées aux besoins du jeune et conformes au projet de la famille doivent être impérativement et activement recherchées par la CDES. L'attention des instances de contrôle devra être appelée sur les besoins non couverts repérés à cette occasion.

Comme indiqué à l'article R. 541-2 du code de la sécurité sociale précisé par l'article 2 du présent arrêté, la condition de permanence est réputée ne pas être remplie lorsque le jeune est accueilli par un établissement médico-éducatif en externat ou semi-internat plus de deux journées par semaine.

Ces deux journées par semaine doivent être comprises comme le cumul hebdomadaire total des heures de prise en charge aboutissant à l'équivalent de deux journées de prise en charge, soit au total 16 heures.

Toutefois, les soins et la surveillance permanents, tels que définis ci-dessus, peuvent exceptionnellement être observés, même dans le cas où des prises en charge spécialisées sont mises en oeuvre. Dans ces situations extrêmes où les heures de prise en charge extérieure constituent les seules périodes de plusieurs heures d'affilée où le jeune ne mobilise pas sa famille, il est possible, conformément à l'article R. 541-2 du code de la sécurité sociale précité, d'attribuer un complément de 6e catégorie malgré la prise en charge en externat ou semi-internat médico-éducatif au-delà de la durée de deux journées par semaine dès lors que cette prise en charge n'atteint pas cinq jours par semaine.

La CDES devra motiver explicitement cette exception en se référant à l'article 2 du présent arrêté.

A titre d'exemple, vous trouverez ci-dessous 2 situations illustrant la dérogation posée à l'alinéa précédent, auxquelles bien évidemment s'appliquent les critères d'attribution du complément de 6e catégorie : contraintes de soins ou de surveillance permanentes, associées à la renonciation ou cessation d'activité d'un des parents, ou recours à une tierce personne à temps complet. Il est rappelé que ces exemples ne sont pas exhaustifs en terme de pathologie ou de situations.

CAS N° 1

Jeune homme de 15 ans. 1,70 m, 70 kg. Présente un syndrome autistique. Autonomie très faible pour les actes de la vie courante : ne mange pas seul, très opposant au cours des repas qui durent parfois plus d'une

heure trente. Pas de propreté diurne ou nocturne. Ne s'habille pas seul, se déshabille plusieurs fois par jour. Graves troubles du sommeil : les parents sont parfois obligés au milieu de la nuit de partir en voiture avec le jeune pour le calmer. Fugue fréquemment, se met en danger, épisodes d'automutilations (plusieurs fois par mois) pouvant durer plus d'une semaine.

Est accueilli en IME annexe XXIV en semi-internat, dans la section pour enfants avec handicaps associés 3 matinées et une journée complète par semaine, après une période d'adaptation qui s'est étalée sur 6 mois. Suivi conjoint avec le secteur de pédopsychiatrie (accueil au CATTP au cours de 2 des matinées à l'IME). Ces périodes de prise en charge par l'établissement sont les seules périodes de répit de la mère qui présente elle aussi des troubles du sommeil depuis 3 ans.

La mère, qui a cessé toute activité professionnelle depuis 12 ans, a été traitée récemment pour épisode dépressif grave. Le jeune a dû être hospitalisé en pédopsychiatrie à 100 km de son domicile, puis dans le secteur adulte de rattachement, au risque de faire échouer le démarrage de la prise en charge à l'IME.

CAS N° 2

Jeune fille de 13 ans présentant un syndrome d'Ondine, associé à une déficience intellectuelle moyenne et des troubles du comportement. Trachéotomisée.

Est accueillie en IME en semi-internat depuis la dernière rentrée scolaire, avec intégration en CLIS. Une aspiration endotrachéale est réalisée par l'infirmière en cours de journée, 2 autres (matin et soir) le sont au domicile par les parents formés à la technique. Kinésithérapie 1 à 2 fois par jour, ne doit pas sortir sans son appareillage, taxi individuel car ne doit pas s'endormir. L'enfant est sous ventilation la nuit, la mère devant l'aspirer plusieurs fois par nuit. Compte tenu des épisodes fréquents et potentiellement graves de surinfection, l'absentéisme est important (évalué à 40 à 50 jours par an). Depuis la mise en place du suivi psychologique et de la prise en charge en établissement spécialisé, les acquisitions scolaires progressent et l'intégration scolaire devrait pouvoir s'étendre. Les troubles du comportement se résorbent progressivement.

Associations membres du CIAH 31 :

- ACT UP Sud-Ouest
- AIDES Midi-Pyrénées
- Alliance Maladies Rares Midi-Pyrénées (AMR)
- AmisPlégiques
- Association Avenir Dysphasie Midi-Pyrénées (AAD)
- Association Connaitre les Syndromes Cérébelleux Midi-Pyrénées (CSC)
- Association Charcot – Marie – Tooth (CMT)
- Association Départementale des Parents d'Enfants Déficlients Auditifs 31 (AD-PEDA)
- Association Départementale des Infirmités Motrices (ADIM)
- Association des Familles de Traumatisés Crâniens Midi-Pyrénées (AFTC)
- Association des Paralysés de France (APF)
- Association des Parents d'Enfants DYSlexiques Midi-Pyrénées (APEDYS)
- Association des Parents d'Enfants Handicapés ou Différents (APEHD)
- Association des Sourds de Tolosa (AST – ex TOLOSA 31)
- Association Française des Sclérosés en Plaques 31 (AFSEP)
- Association Française contre les Myopathies 31 (AFM)
- Association Nationale des Parents d'Enfants Aveugles (ANPEA)
- Association Pour l'Insertion des Handicapés Motrices et Sensoriels (APIHMS)
- Autisme 31
- Dyspraxies France Dys 31 (DFD)
- Groupe des Aphasiques Tchatcheurs du Toulousain (GATT)
- Groupement pour l'Insertion des Personnes Handicapées Physiques Midi-Pyrénées (GIHP)
- Handi-Social
- Toutes voiles dehors
- Trisomie 21 Haute-Garonne
- Union Nationale de Familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques 31 (UNAFAM)