

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

NOR : MESS0221498A

La ministre de l'emploi et de la solidarité, le ministre de l'éducation nationale, le ministre de l'agriculture et de la pêche, la ministre déléguée à la famille, à l'enfance et aux personnes handicapées et la secrétaire d'Etat au budget,

Vu le code de la sécurité sociale, notamment ses livres V et VII ;

Vu le décret no 2002-422 du 29 mars 2002 relatif à la création de six catégories de complément d'allocation d'éducation spéciale ;

Vu l'avis du conseil d'administration de la Caisse nationale des allocations familiales en date du 16 avril 2002,

Arrêtent :

Art. 1er. - Le guide d'évaluation mentionné au premier alinéa de l'article R. 541-2 du code de la sécurité sociale figure en annexe du présent arrêté.

Art. 2. - Les contraintes mentionnées au 6o 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.

Art. 3. - Si l'organisme débiteur des prestations familiales constate que le recours à une tierce personne n'est pas effectif dans les conditions prévues pour les différentes catégories, il saisit la commission départementale de l'éducation spéciale qui statue en urgence au plus tard à la fin du deuxième mois civil suivant sa saisine.

Art. 4. - La directrice du budget, le directeur de la sécurité sociale, la directrice générale de l'action sociale, le directeur de l'enseignement scolaire et le directeur des exploitations, de la politique sociale et de l'emploi sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent arrêté, qui sera publié au Journal officiel de la République française.

Fait à Paris, le 24 avril 2002.

La ministre de l'emploi et de la solidarité,
Pour la ministre et par délégation :
Le directeur de la sécurité sociale,
P.-L. Bras

Le ministre de l'éducation nationale,
Pour le ministre et par délégation :
Le directeur de l'enseignement scolaire,
J.-P. de Gaudemar

Le ministre de l'agriculture et de la pêche,
Pour le ministre et par délégation :
Par empêchement du directeur des exploitations,
de la politique sociale et de l'emploi :
Le sous-directeur,
E. Rance

La ministre déléguée à la famille, à l'enfance
et aux personnes handicapées,
Pour la ministre et par délégation :
La directrice générale de l'action sociale,
S. Leger-Landais

La secrétaire d'Etat au budget,
Pour la secrétaire d'Etat et par délégation :
Par empêchement de la directrice du budget :
La sous-directrice,
M. Marigeaud

A N N E X E
GUIDE D'EVALUATION POUR L'ATTRIBUTION
D'UN COMPLEMENT A L'ALLOCATION D'EDUCATION SPECIALE
Annexé à l'arrêté en application de l'article R. 541-2
du code de la sécurité sociale
INTRODUCTION

Conformément à l'article L. 114-1 du code de l'action sociale et des familles, « La prévention et le dépistage du handicap et l'accès du mineur ou de l'adulte handicapé physique, sensoriel ou mental aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens, notamment aux soins, à l'éducation, à la formation et à l'orientation professionnelle, à l'emploi, à la garantie d'un minimum de ressources adapté, à l'intégration sociale, à la liberté de déplacement et de circulation, à une protection juridique, aux sports, aux loisirs, au tourisme et à la culture constituent une obligation nationale ».

En ce sens, le dispositif de l'AES et de ses compléments doit être compris comme un élément essentiel de lutte contre les effets des déficiences et incapacités et, par le soutien ainsi apporté à la famille, de prévention des restrictions de participation sociale qui sont à craindre pour la personne qui en est atteinte.

Les articles L. 541-1 et L. 541-2 du code de la sécurité sociale prévoient que soient versés des compléments à l'allocation d'éducation spéciale pour tout enfant ou adolescent dont « la nature ou la gravité » du handicap requièrent fréquemment « l'aide d'une tierce personne » ou nécessitent des « dépenses particulièrement coûteuses ».

L'appréciation du taux d'incapacité du jeune, dont le seuil de 50 % conditionne l'entrée dans le dispositif de l'allocation d'éducation spéciale, s'effectue à l'aide du guide barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées annexé au décret no 93-1216 du 4 novembre 1993. La définition de la situation de handicap ainsi retenue fait appel à la notion d'interaction entre une personne porteuse de déficiences et incapacités et un environnement jouant plus ou moins un rôle de facilitateur ou d'obstacle à la pleine participation sociale de la personne. Cette interaction peut conduire au constat d'un désavantage que subit la personne.

Le fait de devoir recourir fréquemment à l'aide d'une tierce personne ou d'engager des dépenses particulièrement coûteuses du fait de ces déficiences et incapacités constitue le désavantage, subi par

le jeune handicapé et sa famille, que vise à atténuer l'attribution d'un complément à l'allocation d'éducation.

Le présent guide se propose de donner aux CDES un outil méthodologique commun d'analyse des éléments nécessaires à l'appréciation :

- du lien entre la situation de handicap du jeune et la nécessité de recours à une tierce personne ;
- du lien entre la situation de handicap du jeune et la nécessité des dépenses supplémentaires exposées par la ou les personnes qui en assument la charge.

Ces éléments seront analysés en regard des dispositions de l'article R. 541-2 du code de la sécurité sociale déterminant les différents niveaux de recours à la tierce personne et de dépenses qui peuvent être pris en compte. Ils seront comparés à la charge habituellement assurée pour tout enfant de même âge non atteint de déficience, afin d'apprécier ce qui est effectivement en rapport avec la situation de handicap.

Il convient de garder présent à l'esprit le fait que, conformément aux dispositions législatives citées ci-dessus, la gravité de la déficience n'est pas le seul élément à prendre en compte.

En effet, la nature des différentes déficiences et incapacités peut entraîner par elle-même des sujétions particulières, au titre de l'éducation spéciale et des soins mis en oeuvre dans l'objectif de réduire leurs conséquences pour une inclusion présente et future optimale de la personne.

Les contraintes mesurées pour l'attribution d'un complément sont pour certaines déjà effectives, la CDES se basera alors sur des éléments constatés. Toutefois, pour les enfants très jeunes, ou au moment de la survenue ou de l'aggravation du handicap, ou encore au moment de l'engagement d'une dépense particulière, la CDES devra apprécier ces éléments de façon prospective. Elle devra alors prendre sa décision pour une durée brève (un an), afin de réévaluer rapidement la situation, en s'assurant lors du renouvellement de l'attribution de l'AES de l'effectivité des charges qui lui avaient initialement été présentées, et de réajuster au besoin sa décision.

La CDES s'appuiera pour ce faire sur :

- d'une part, le certificat médical fourni en appui de toute demande d'allocation d'éducation spéciale, accompagné éventuellement d'éléments complémentaires (résultats d'examen, comptes rendus d'hospitalisation ou de consultation) ;
- d'autre part, le questionnaire dont le modèle figure en annexe au présent texte, et qui sera obligatoirement renseigné par la famille et accompagné des justificatifs correspondants.

La CAF assure le contrôle de la mobilisation effective de l'aide humaine. Elle apprécie le volume de l'aide humaine sur justificatifs : bulletin de paie de la tierce personne, attestation de l'employeur du ou des parents, ou constat de l'absence totale d'activité professionnelle d'un des parents. Elle réduit le versement de la prestation, lorsque l'aide humaine apportée réellement est inférieure à celle évaluée par la CDES lors de l'attribution du complément. La CDES doit alors réévaluer la situation.

Conformément à l'article 3 du présent arrêté, elle prend une nouvelle décision infirmant ou confirmant sa précédente décision dans un délai de deux mois suivant sa saisine par la CAF.

Le présent guide ne prétend pas prévoir de manière exhaustive les situations de handicap qui peuvent être soumises à l'analyse des CDES. Il donne une méthode d'analyse étayée sur des exemples concrets, visant à fournir aux CDES une grille de lecture commune des situations individuelles, lesquelles doivent continuer à être évaluées au cas par cas. Il comporte trois chapitres qui seront utilisés concomitamment pour repérer et prendre en compte les éléments nécessaires à la décision. Un quatrième chapitre est consacré aux règles applicables lorsque le jeune est accueilli en internat conformément à l'article L. 541-1 du code de la sécurité sociale.

I. - La référence à un enfant du même âge sans déficience

Parmi les charges occasionnées pour une famille par l'éducation d'un enfant handicapé, certaines sont directement liées à son handicap, d'autres ne diffèrent pas de celles nécessitées par tout enfant du même âge. Pour tout enfant en effet, sa famille doit non seulement pourvoir aux besoins vitaux et apporter une aide aux actes de la vie quotidienne, directement liée au niveau de l'autonomie en cours d'acquisition, mais elle doit également faire face aux besoins éducatifs permettant ces acquisitions et, plus généralement, le développement de l'enfant dans toutes ses composantes.

Afin de permettre à la CDES d'évaluer précisément ce qui est lié au handicap et qui donnera donc lieu à l'attribution d'un des compléments à l'AES, il est nécessaire de faire référence aux grandes étapes du développement habituel d'un enfant, en particulier dans l'acquisition de son autonomie personnelle et sociale. Les éléments de cette autonomie sont appréciés en référence aux items classiques servant à repérer les principales incapacités, que l'on retrouve dans le certificat médical utilisé en CDES. Ils

sont rappelés dans le tableau ci-dessous :

Se repérer dans le temps, les moments de la journée, les lieux.

Communiquer oralement.

Se comporter de façon logique et sensée.

Se lever/se coucher ou passer du lit au fauteuil/fauteuil au lit.

Se déplacer à l'intérieur : marche ou fauteuil roulant.

Se déplacer à l'extérieur.

Utiliser les transports en commun non spécialisés.

Boire et manger.

S'habiller et se déshabiller.

Faire sa toilette.

Contrôler l'excrétion urinaire.

Contrôler l'excrétion fécale.

Leur appréciation est complétée :

- par la prise en compte de la progression de son autonomie psychique et sociale (maîtriser des émotions, accepter les contraintes, établir et développer des relations sociales...);
- par une prise en compte des contraintes spécifiques d'éducation engendrées par la situation de handicap et les mesures mises en oeuvre pour réduire au maximum le désavantage présent ou futur ;
- par une prise en compte de l'importance des soins, qui, sans condamner l'autonomie psychomotrice ou mentale, est susceptible d'imposer des contraintes personnelles ou familiales quotidiennes sévères ;
- par une approche globale de la participation de l'enfant ou du jeune à la vie sociale considérée comme habituelle pour son âge dans notre société.

De 0 à 18 mois : période de dépendance totale à l'adulte

A cet âge, il est normal qu'un enfant présente une dépendance totale à l'adulte pour les actes de la vie quotidienne.

Il est dans la phase d'acquisition du déplacement autonome, ce qui induit une charge importante de surveillance. Cependant, ses périodes de sommeil sont en général d'une durée globale de 15 à 20 heures sur 24, réparties différemment selon l'âge.

L'alimentation est diversifiée à partir du 6e mois, pour se rapprocher progressivement de l'alimentation de l'adulte vers 12 mois pour la diversité des aliments, et vers 18 à 24 mois pour leur consistance. Par contre, la nécessité d'une aide totale à la prise des aliments demeure, alors que la fréquence des repas s'espace progressivement jusqu'à 4 par jour.

La communication est à cet âge essentiellement non verbale. Elle fait appel pour se développer vers le langage oral à de nombreuses stimulations verbales.

L'hygiène de l'élimination fécale et urinaire est totalement dépendante de l'adulte.

L'absence d'autonomie concernant la sécurité personnelle conduit à une nécessité de surveillance constante pendant les périodes de veille.

L'enfant, lorsqu'il n'est pas gardé en permanence par ses parents, bénéficie dans notre société de dispositifs individuels ou collectifs de garde visant à assurer cette surveillance constante par un adulte, pendant cette période et la suivante.

De 18 mois à 3 ans : l'acquisition des premières autonomies individuelles

C'est au cours de cette période que l'enfant va perfectionner son autonomie motrice élémentaire dans les déplacements, commencer à s'alimenter seul, acquérir progressivement l'hygiène de l'élimination fécale et urinaire, et développer un langage oral efficace. Ces acquisitions nécessitent une aide pour tous les actes effectués encore partiellement, ainsi qu'un accompagnement éducatif important de la part des adultes qui l'entourent.

De 3 à 7 ans : apprentissage des premières autonomies sociales

C'est durant cette période que l'ensemble des enfants débute la scolarisation, pour la grande majorité dès 3 ans. Les autonomies de base pour les actes élémentaires de la vie quotidienne sont en général acquises même s'il lui faut encore aide partielle, stimulation et surveillance de l'adulte pour une réalisation optimale : l'enfant se déplace seul y compris à l'extérieur (il ne nécessite que peu ou pas du tout le recours à une poussette), il s'alimente seul, contrôle de mieux en mieux son élimination fécale et urinaire et commence à en assurer lui-même l'hygiène, il commence à intégrer la toilette et l'habillage.

Les éléments plus complexes de son autonomie, un comportement adapté à son environnement matériel et humain, son implication dans les relations sociales ne sont pas acquis à cette période, ils font cependant l'objet d'un début de développement. Ces acquisitions nécessitent un accompagnement éducatif important de la part des adultes qui l'entourent.

De 7 à 10-12 ans : vers une autonomie personnelle complète

Les apprentissages scolaires se construisent progressivement, donnant à l'enfant les outils essentiels de sa future autonomie sociale. Le repérage dans le temps et les lieux se met en place, l'acquisition de la lecture, de l'écriture, du calcul, de la géométrie, l'accès à la culture contribuent non seulement au développement cognitif de l'enfant, mais également à celui de sa personnalité. L'école et la famille, ainsi que les lieux de sport et de loisirs constituent les milieux naturels de sa socialisation. Les relations avec ses pairs sont également un élément essentiel de la construction de l'individu. A partir de cette période, le développement de l'enfant est sujet à une variabilité individuelle de plus en plus marquée, la vitesse d'acquisition des différentes autonomies est de plus en plus conditionnée par des éléments culturels (pouvant entraîner des variations majeures dans les comportements éducatifs parentaux) et des éléments environnementaux (on n'acquiert évidemment pas au même âge l'autonomie dans les transports en commun ou avec un véhicule individuel de type bicyclette selon qu'on vit en zone urbaine ou rurale).

L'adolescence (l'âge de début - et de fin - de cette période est variable d'une personne à l'autre) : En règle générale, en matière d'autonomie individuelle et sociale, l'adolescent est aussi indépendant que l'adulte, sauf en matière économique. Il est en mesure d'acquiescer l'autonomie totale des déplacements à l'extérieur, et également l'autonomie domestique, le rythme de ces acquisitions est cependant extrêmement dépendant des facteurs personnels, culturels et environnementaux. Sa socialisation s'effectue de plus en plus en dehors de sa famille. Les enjeux des acquisitions scolaires sont majeurs pour l'intégration sociale ultérieure. Par ailleurs, cette période propice aux remaniements psychiques nécessite un accompagnement éducatif et affectif important de la part de l'entourage. La variabilité individuelle est, là encore, très importante, et conditionnée par les facteurs environnementaux et familiaux ; on ne peut donc donner de repères « moyens » ayant suffisamment de sens. On peut cependant considérer que l'acquisition de l'indépendance économique (autonomie professionnelle et financière) signe dans notre société le passage social à l'âge adulte. Il est cependant limité par les textes en ce qui concerne la CDES à l'âge de 20 ans.

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

En référence constante à un enfant de même âge sans déficience, cette nécessité est appréciée en temps supplémentaire qui doit être consacré à l'enfant du fait de son handicap.

Ce temps sera estimé par la CDES, selon les cas, en durée quotidienne ou hebdomadaire, déduction faite des périodes effectives de prise en charge par un établissement (décision relevant également de la CDES), appréciée au besoin sur l'année, et de la lourdeur des contraintes résiduelles appréciées sur les 24 heures. Les problèmes de santé peuvent entraîner dès la naissance des besoins particuliers et des contraintes handicapantes, même pour un nouveau-né (manipulation, alimentation, rythme des repas et changes...).

Il est indifférent pour cette évaluation que les parents mobilisent ce temps par une diminution ou un

renoncement à une activité professionnelle, ou bien par le recours à une tierce personne rémunérée, ou bien encore par une quelconque combinaison de ces deux modalités.

La nécessité de recours à une tierce personne sera analysée, sur la base du certificat médical et du questionnaire fournis à l'appui de la demande, selon cinq axes, visant à repérer les situations de handicap génératrices pour le jeune ou sa famille de contraintes éventuellement consommatrices de temps imposées directement par les déficiences ou incapacités, ou liées à l'éducation spéciale mise en oeuvre soit pour en réduire les conséquences futures, soit pour prévenir la survenue d'autres déficiences ou incapacités :

- l'aide directe aux actes de la vie quotidienne : il s'agit de faire face aux incapacités de l'enfant, en rapport avec son handicap et non son âge, pour les actes élémentaires de la vie quotidienne. On tiendra compte dans cette évaluation non seulement de la nécessité de réaliser l'acte à la place du jeune (aide directe, dont la nécessité sera attestée par le certificat médical), mais également de la nécessité, intégrée au projet individuel, de surveillance, d'apprentissage et/ou de stimulation pour ces actes (action éducative spécifique incombant à la famille). Sera également pris en compte notamment pour les nourrissons l'allongement important du temps nécessaire à la réalisation de ces actes, ou leur répétition ou fréquence inhabituelles (pour le change, l'alimentation, etc.) ;

- l'accompagnement lors de soins : la nécessité de la présence des parents, attestée par l'équipe soignante, lors de consultations, rééducations, hospitalisations de jour ou complètes, prises en charge diverses, fait partie intégrante de la nécessité de l'aide d'une tierce personne en rapport avec le handicap. Elle doit être appréciée en fonction de son retentissement réel sur l'emploi du temps des parents ;

- la mise en oeuvre par la famille ou le jeune lui-même de soins est de même appréciée, en fonction des contraintes d'aide, de surveillance ou d'apprentissage au jeune incombant à la famille, dans le cadre du traitement prescrit. Entrent dans ce cadre les contraintes inscrites dans le projet d'accueil individualisé ou le projet d'intégration scolaire et conditionnant l'accueil de l'enfant à l'école. De même, seront prises en compte les contraintes ou restrictions imposées pour l'accueil en crèche, en centre de loisirs ou tout autre lieu habituellement fréquenté par les enfants ;

- les mesures éducatives et/ou pédagogiques spécifiques mises en oeuvre par la famille ou à sa charge dans le cadre du projet individuel. Rémunérer un accompagnateur dans le cas d'une intégration dans une colonie de vacances ordinaire ou pour accompagner l'enfant dans ses activités, y compris de loisirs ou sportives, entre dans cette catégorie. Par contre, les aides prises en charge par la collectivité (auxiliaires de vie scolaire par exemple) ne doivent pas être prises en compte, elles pourront, le cas échéant, se combiner avec les aides apportées ou mobilisées par la famille ;

- la surveillance du jeune en dehors des heures d'accueil en établissement ordinaire ou spécialisé sera appréciée en fonction :

- des plages horaires non couvertes par rapport à celles constatées pour les jeunes de même âge scolarisés normalement ;

- d'une nécessité de surveillance en rapport avec le handicap et inhabituelle pour l'âge ;

- de la nécessité de recourir à un mode de garde particulier alors que les enfants de même âge bénéficient de dispositifs de droit commun moins coûteux (selon les cas, ce point sera apprécié en terme de tierce personne ou en terme de surcoût, en référence au chapitre III du présent guide).

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

répît 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 No 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 répît 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 No 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.

III. - Les frais liés au handicap

A partir du référentiel défini en I et de la même façon que pour la présence de la tierce personne, et en fonction du certificat médical et du questionnaire fournis à l'appui de la demande, la CDES rassemblera les éléments matériels relevant du projet individuel de l'enfant non couverts par l'assurance maladie, l'Etat ou l'aide sociale.

Cet examen nécessite donc un bilan des dépenses prévues ou déjà engagées par les parents et dont la CDES devra apprécier, au cas par cas, si elles sont ou non prises en charge par ailleurs, et si elles entrent bien dans le cadre de l'éducation spéciale. Il conviendra ainsi à chaque fois de vérifier que la dépense n'entre pas dans un fonctionnement ordinaire de la famille, mais est liée au handicap de l'enfant pour lequel est attribuée l'AES. Pour ce faire, la CDES tiendra compte dans son analyse de tous les éléments qu'elle jugera utiles et dont elle pourra demander communication (bilans réalisés par l'établissement d'accueil ou le service, évaluations et préconisations réalisées par les équipes labellisées du dispositif pour la vie autonome, etc.).

Pour l'attribution de chacun des compléments, un seuil de dépenses est fixé par l'arrêté du 29 mars 2002. Il s'agit d'un seuil à apprécier mensuellement. Pour les dépenses qui ne sont pas identiques d'un mois sur l'autre (dépense ponctuelle, ou dépense irrégulière...) il conviendra de faire une appréciation globale sur la période couverte par la décision (un an par exemple) et d'estimer la dépense mensuelle au prorata. Ainsi, on limitera les effets de seuil et les dépenses réelles exposées par la famille seront prises en compte de manière cumulée sur une période donnée.

Un certain nombre de dispositifs connexes permettant un financement total ou partiel de ces dépenses sont susceptibles d'être également activés par les familles ou les équipes de professionnels : attributions de matériel pédagogique adapté en milieu scolaire, financements par l'intermédiaire du dispositif pour la vie autonome, prise en charge extra-légale par l'assurance maladie de dépenses habituellement non remboursables mais en rapport avec le handicap...

La CDES sera informée par la famille des démarches en cours par l'intermédiaire du questionnaire. En cas de dépense ponctuelle, nécessitant la mobilisation de plusieurs financeurs, la CDES informera, le cas échéant, les parents de l'existence du dispositif pour la vie autonome. Avec leur accord, elle pourra prendre contact avec ce dispositif. Elle poursuivra alors son instruction en incluant les conclusions de l'équipe labellisée. Il lui sera ainsi possible de déterminer le montant du complément qui peut être attribué en tenant compte, le cas échéant, des financements attribués dans ce cadre. Elle tiendra compte également des éventuelles charges exposées par ailleurs par la famille ainsi que de la durée pendant laquelle ce niveau de complément peut être versé sans obérer les possibilités de prise en compte ultérieures d'autres frais. L'équipe technique fera connaître au coordonnateur du dispositif pour la vie autonome sa proposition d'attribution du complément correspondant à la dépense faisant l'objet du plan de financement. Afin de ne pas générer d'indus au cas où l'opération ne se réaliserait pas, la décision de la CDES relative à ce complément ne devra être effective que lorsque le plan de financement sera bouclé et la dépense engagée. Dans l'attente, une décision concernant l'allocation d'éducation spéciale de base et éventuellement un autre complément (lié à l'aide d'une tierce personne par exemple) peut et doit en général être émise (ne serait-ce qu'en raison de la nécessité de respecter le délai de réponse réglementaire de 4 mois de la CDES). Dans ce cas, cette décision portera la mention suivante « dans l'attente de l'aboutissement des autres recherches de financement effectuées pour couvrir la dépense exposée. »

La prise en compte des frais se fera sur facture, en cas de dépense déjà réalisée ou régulière dans le temps, ou sur devis : dans ce cas, les parents signeront l'engagement de réaliser la dépense et d'en fournir le justificatif. Cette obligation figurera sur la notification de décision de la CDES.

Il est naturellement impossible de dresser une liste exhaustive de l'ensemble des frais supplémentaires liés au handicap tant ils sont nombreux et variables selon les besoins spécifiques de chacun. Ils peuvent toutefois être regroupés dans quelques grandes catégories non limitatives :

Les aides techniques et les aménagements du logement : aussi bien pour la communication, la socialisation et l'accès aux loisirs (synthèse vocale, ordinateur...), que pour la locomotion (poussette, fauteuil roulant non remboursés, rampe d'accès...), l'accès à l'autonomie (contrôle de l'environnement...) ou pour faciliter la réalisation des actes essentiels (élévateur de bain, aménagement de salle de bains...), etc.

Les frais de formation de membres de la famille à certaines techniques (stages de langue des signes, travail sur la communication...) dans la mesure où ils entrent bien dans le cadre du projet individuel de l'enfant et des préconisations de la CDES. Peuvent être assimilés à ces frais certaines prises en charge des membres de la famille, directement liées au projet individuel de l'enfant.

Le droit aux vacances et aux loisirs : couvrir le surcoût que représente une colonie spécialisée dans l'accueil d'enfants handicapés, permettre la rémunération ponctuelle supplémentaire d'une tierce personne pour que les vacances en famille soient aussi réellement des vacances pour les parents, etc. Certains frais médicaux ou paramédicaux non remboursés par l'assurance maladie comme par exemple l'achat de couches en cas d'incontinence, ou des produits (comme certaines vitamines ou préparations à base de crèmes cosmétiques...) non remboursables mais nécessaires absolument au jeune handicapé, et non pris en charge au titre des prestations extra-légales par la caisse d'assurance maladie ou la mutuelle. Entrent également dans cette catégorie certains frais de rééducation non remboursables (psychomotricité, ergothérapie...) dans le cas où ces rééducations sont préconisées par la CDES et sont partie intégrante du projet individuel de l'enfant, mais ne peuvent être réalisées au sein d'une structure de soins ou d'éducation spéciale (réseau, établissement sanitaire ou médico-social, SESSAD, CAMSP, CMP, CMPP...)

Les surcoûts liés au transport, aussi bien en matière d'aménagement d'une voiture familiale (élévateurs, rampes d'accès, modification de carrosserie...) qu'en ce qui concerne l'achat du véhicule lui-même, lorsqu'il aura été indispensable de choisir un modèle plus coûteux du fait des aménagements nécessaires.

Une participation aux frais vestimentaires supplémentaires, pour les enfants dont le handicap entraîne une usure prématurée ou un renouvellement accéléré des vêtements et/ou chaussures, accessoires, (fréquentes chutes, difficulté à lever les pieds...), ainsi qu'aux frais supplémentaires liés à leur entretien (linge de corps et/ou literie fréquemment souillés par exemple...).

IV. - Règles concernant la proratisation du versement de l'AES en rapport avec la prise en charge par un établissement sanitaire ou d'éducation spéciale

Conformément à l'article L. 541-1 du code de la sécurité sociale, lorsque le jeune est accueilli en internat l'AES sera attribuée uniquement durant les périodes de « retour au foyer ». Dans ce cas, les compléments de l'AES, attribués pour l'aide d'une tierce personne ou pour des frais exposés par les familles, en sus de la prise en charge par l'établissement d'accueil, ne sont également versés que pendant ces périodes.

Il convient donc d'apprécier le complément qui doit être attribué en référence à la charge pesant sur les familles pendant ces périodes, de façon à ce que le versement effectué au prorata des périodes passées en famille corresponde bien aux contraintes réellement constatées.

Comme pour tous les autres compléments, il sera possible d'attribuer le complément 6e catégorie pour les périodes de retour au foyer, dès lors que, pendant ces périodes au domicile, les conditions d'attribution en sont respectées. Cette possibilité doit permettre de mieux répondre à des situations très lourdes de jeunes en internat de semaine, mais qui demandent une prise en charge et une surveillance de tous les instants 24 heures sur 24 pendant les fins de semaine et les vacances. Ces situations qui peuvent représenter 150 à 200 jours par an à la charge de la famille, interdisent de fait pendant ces périodes une quelconque activité professionnelle d'un des parents, entravent l'exercice pour ce parent de ses autres fonctions familiales et mobilisent de plus généralement d'autres personnes, rémunérées ou non, pour pallier cette charge.

L'hospitalisation est assimilée à une prise en charge en internat sous condition de durée fixée par l'article R. 541-8 du code de la sécurité sociale.

Cependant, dans certains cas, contrairement à la prise en charge en internat, la charge pour les parents peut se trouver non pas allégée mais alourdie par l'hospitalisation, du fait de la nécessité, médicalement attestée, de leur présence auprès de l'enfant. L'article précité prévoit que, dans ce cas et au vu de justificatifs et d'un certificat médical du service hospitalier, la CDES peut attribuer l'allocation d'éducation spéciale et son complément mensuel, en appréciant les contraintes en référence aux chapitres II et III du présent guide. La notification devra explicitement préciser que l'allocation d'éducation spéciale et son complément doivent être versés mensuellement malgré la situation d'hospitalisation.