



Inspection générale
des affaires sociales

Améliorer et simplifier la compensation
du handicap pour les enfants
Clarifier l'articulation entre l'AEEH et
la PCH

RAPPORT

Établi par

Daniel LENOIR
Inspecteur général des affaires sociales

Avec la participation de
Hervé DROAL
Administrateur civil, chargé de mission

- Juin 2019 -
- N°2018-126R-

SYNTHESE

Par lettre en date du 15 décembre¹, la ministre des solidarités et de la santé et la secrétaire d'Etat auprès du Premier ministre chargée des personnes handicapées ont chargé l'IGAS d'une mission relative à la compensation pour les enfants en situation de handicap, dont l'objectif premier est d'aboutir à une *“évolution (de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé -AEEH- et de la prestation de compensation du handicap -PCH-) et de leur articulation”*.

Cette mission constitue l'un des cinq chantiers préparatoires à la CNH 2018-2019, sous l'intitulé : *“Améliorer la compensation du handicap des enfants et clarifier l'articulation entre la PCH et l'AEEH”*,

Centrée sur la question cruciale du « droit d'option »², et de l'articulation entre l'AEEH et la PCH, mais aussi avec l'allocation journalière de présence parentale (AJPP), il s'agit surtout dans le prolongement d'un précédent rapport du député Adrien Taquet et du conseiller Jean François Serres (Cese)³, de *« simplifier et améliorer la compensation du handicap (des enfants) »*, afin de *“remédier aux insuffisances et aux difficultés bien identifiées de la situation actuelle”*.

Conformément à la lettre de mission, les travaux se sont appuyés sur un groupe de concertation, composé à parité de représentants du CNCPPH et des parties prenantes publiques (administrations centrales, départements et caisses nationales), travaux qui, compte tenu de la complexité du sujet, ont été complétés, avec la collaboration du CafLab⁴ par trois ateliers nationaux relatifs aux différents “blocs” de prestations et associant des experts, usagers et techniciens, des institutions gestionnaires, ainsi que trois réunions départementales avec des groupes focus de parents et avec les parties prenantes (département, Caf, MDPH, ARS, CPAM).

Le recours à cette méthode originale était justifié par le choix du scénario d'architecture cible fait avec le groupe de concertation, et conduisant à dissocier, dans le prolongement de la recommandation du rapport “Taquet-Serres” :

- une AEEH ramenée “à sa seule dimension d'allocation”
- “complétée par une PCH aux critères d'éligibilité plus adaptés aux besoins des enfants, et qui intègre les éléments actuels de l'AEEH qui relèvent de la compensation”.

La complexité de l'exercice vient du fait que *“ces éléments de l'AEEH qui relèvent de la compensation”* sont intégrés dans les **compléments de l'AEEH**, qui viennent majorer la prestation de base (132,21 €), prestations en espèce donc, mais dont les montants (qui peuvent varier de 99,16 € pour le complément 1 à 1121,92 € pour le complément 6) sont fixés par les MDPH en fonction des divers besoins en nature qu'ont à couvrir les familles confrontées au handicap d'un ou plusieurs de leurs enfants, et qu'en réalité, sinon en droit, on ne sait pas précisément ce que couvrent ces compléments versés par les Caf, qui, compte tenu de leur nature de prestation en espèce, font l'objet d'une grande liberté d'utilisation de la part des parents, alors que la PCH fait l'objet de contrôles d'effectivité extrêmement détaillés de la part des services des départements. De surcroît, le traitement fiscal et social de l'indemnisation du “temps parental” conduit à ce que celle-ci soit intégrée dans la base ressource des prestations sous condition de ressource (RSA, allocations logements, prime d'activité) pour la PCH, alors qu'elle ne l'est pas pour les compléments de l'AEEH, ce qui, suite à une

¹ Cf. la lettre de mission en fin de rapport.

² Cf.; infra, 1, la définition du droit d'option ainsi que l'annexe.

³ “Plus simple la vie, 113 propositions pour améliorer le quotidien des personnes en situation de handicap” (mai 2018)

⁴ Laboratoire d'innovation créé par la branche famille pour, notamment, travailler l'ingénierie des prestations dans une optique de simplification pour l'usager.

jurisprudence récente du Conseil d'Etat, est ressenti comme une inégalité de traitement et fait l'objet d'une forte contestation de la part des associations.

Compte tenu de la difficulté à redéfinir l'AEEH et surtout ses compléments, la loi de financement pour la Sécurité sociale de 2008, qui a ouvert la PCH aux enfants, avait maintenu, à titre transitoire, les deux prestations et institué pour les parents un "droit d'option", complexe à exercer entre l'une et l'autre. Dix ans après, pour les raisons indiquées ci-dessus, le recours reste massif aux compléments de l'AEEH, "choisis" par quelques cent mille familles (ou souvent, pour elles, par la MDPH), contre une vingtaine de mille pour la PCH. Compte tenu de l'inadaptation de la PCH à la situation des enfants, le risque serait donc qu'une grande partie des enfants concernés qui bénéficient d'une forme de compensation via les compléments, se retrouvent sans compensation avec la PCH.

Sur la base de ces constats et des travaux conduits, le rapport propose une nouvelle cartographie des prestations proposées aux familles, permettant d'accompagner les parcours des enfants en situation de handicap de la naissance à l'âge adulte, réforme structurelle du dispositif actuel qui nécessiterait, si elle se met en place, de passer par une phase de transition.

1. Une nouvelle cartographie des prestations proposées aux familles d'enfants en situation de handicap.

Le rapport propose de remplacer l'actuelle AEEH et ses compléments non par une (comme le suggérait le rapport "Plus simple la vie"), mais deux prestations familiales :

- un **complément familial handicap**, qui se substituerait à l'AEEH de base,
- une **allocation de présence parentale (APP)**, qui intégrerait l'actuelle AJPP, donc accessible aux parents avant que le handicap de leur enfant soit reconnu comme tel, **et serait prolongé au moment de la reconnaissance du handicap par la MDPH et jusqu'à la majorité de l'enfant, par une allocation prolongée pour handicap (APP/PH).**

L'exercice de réingénierie des prestations a conduit à analyser ce qui dans les compléments de l'AEEH, mais aussi dans la PCH, correspond à des **frais de soins qui auraient vocation à être couverts par l'assurance maladie**. Le support de cette prise en charge plus adaptée serait d'abord assuré par la reconnaissance en ALD des pathologies susceptibles de générer un handicap, puis par des protocoles adaptés à chaque type de handicap.

Enfin, sans proposer une "PCH enfant" qui réintroduirait une barrière d'âge que le législateur a voulu, sans succès, faire disparaître en 2008, le rapport propose d'adapter la PCH aux enfants, notamment en ouvrant fortement **les critères d'éligibilité**, aujourd'hui plus restrictifs pour les enfants que pour les adultes et en les adaptant fortement aux différents âges de la vie, d'une part, et en analysant en détail comment **les éléments de la PCH** peuvent intégrer les charges aujourd'hui couvertes par les compléments.

2. Un parcours adapté aux enfants en situation de handicap de la naissance à l'âge adulte

La combinaison de ce système prestataire permettrait d'accompagner les parents et leurs enfants en situation de handicap dans ce parcours lourd pour les familles et qui commence avant la reconnaissance du handicap par la MDPH, avec les premiers signes de pathologies, de lésions ou de troubles susceptibles de générer un handicap, notamment pour les éléments cruciaux de ce parcours :

- **Une prise en charge et un diagnostic précoce, porte d'entrée pour des parcours de soins adaptés**

Le parcours de l'enfant en situation de handicap, comme de ses parents, commence avant le dépôt du dossier à la MDPH qui permet sa reconnaissance. Vécu comme un drame par les familles, il est nécessaire que cette phase qui, des suspicions de l'entourage, à l'annonce du diagnostic du handicap, devrait permettre d'entrer dans un parcours de soins précoce favorable à la prévention, soit mieux organisée qu'aujourd'hui. La reconnaissance de l'ALD permettra de déclencher sur le plan médical, mais aussi administratif, ce parcours. Il est essentiel, à l'image de ce qui se met en place pour les troubles du neurodéveloppement (TND), que des protocoles de prise en charge soit établis qui permettront d'assurer cet accompagnement suffisamment tôt, d'améliorer la qualité des bilans constitutifs des dossiers pour la MDPH, et se prolonger au-delà, pour assurer une prise en charge correcte des soins.

➤ **La couverture du besoin de présence parentale**

Avant la reconnaissance du handicap le besoin de présence parentale serait couvert par l'allocation de présence parentale (actuelle AJPP) et qui devrait être davantage proposée aux parents concernés, et qui pourrait être prolongée, une fois le handicap de l'enfant reconnu, et complétée, dans un nombre limité de situations particulièrement lourdes, par un complément au titre de la PCH.

Cette allocation est définie de façon à éviter les actuels effets de trappe à inactivité, qui existent aujourd'hui avec les compléments de l'AEEH, ce qui conduit à proposer de l'intégrer dans la base ressource pour les prestations concernées, et, en revanche à en exclure le dédommagement de l'aide parentale.

➤ **Un dispositif de compensation orienté vers le développement de l'autonomie et des capacités.**

L'essentiel des aides de la PCH pour les enfants sont des aides humaines qui viennent accompagner l'enfant dans son développement, en plus de celle apportée par les parents et les soignants. Il s'agit d'aides à la vie quotidienne, mais aussi d'accompagnement éducatif. A côté des accompagnements pris en charge par les établissements pour les enfants qui sont orientés vers eux, ou par l'école, il est nécessaire d'adapter l'élément "aides humaines" de la PCH pour mieux couvrir ces besoins de tierce personne, aujourd'hui mieux couverts par les compléments de l'AEEH.

L'ensemble devrait s'appuyer sur un développement des outils numériques pour aider les parents face à une situation par nature complexe et leur permettre de sortir de l'errance" qu'ils vivent face à la situation.

3. Une période de transition adaptée à une réforme structurelle.

Le rapport identifie **quatre conditions préalables nécessaires** à la mise en place de cette réforme qui restructure le système de prestations, de façon à ce que le passage d'un système à l'autre ne laisse pas, sur le bord de la route, une part importante des familles qui bénéficient aujourd'hui des compléments de l'AEEH :

- Refondre le guide barème pour la reconnaissance du handicap et la grille d'éligibilité à la PCH.
- Généraliser les protocoles de soins à l'ensemble des causes de handicap, et en attendant, fixer des forfaits de soins pour les handicaps qui ne seraient pas couverts par un protocole.
- Adapter les aides de la PCH, notamment les aides humaines, aux enfants, et développer un outil de gestion de ces aides qui permette de simplifier l'accès pour les familles.
- Simuler les effets de la réforme pour les ressources des ménages et pour les finances publiques, pour en fixer les paramètres, dans une optique de soutenabilité, et pour éviter une dégradation de leur situation pour certaines familles.

Pour les mêmes raisons, le rapport propose une mise en place sous la forme d'une expérimentation législative, de façon à bien ajuster l'ensemble des paramètres avant sa généralisation et de laisser la possibilité pour les familles qui bénéficient des compléments de l'AEEH au moment du basculement, de continuer à en bénéficier s'ils le souhaitent jusqu'à leur extinction.

Sans attendre le passage d'un système à l'autre, **des mesures peuvent être rapidement mises en œuvre** qui permettraient d'améliorer la situation des enfants et de leurs familles et qui s'inscrivent dans le prolongement de l'évaluation de l'AEEH faite par l'IGAS en 2016. Le rapport en identifie douze, parmi lesquelles :

- la suppression de la condition d'éligibilité à un complément de l'AEEH pour accéder à la PCH
- l'attribution du bonus handicap de la PSU ou de la majoration du CMG, pour les enfants en situation de handicap, sur la base de la reconnaissance en ALD invalidante, comme critère alternatif de la reconnaissance par la MDPH,
- la sortie de la base ressources des prestations concernée (et demain du RUA) du dédommagement de l'aide parentale au titre de la PCH, de façon à mettre fin à une distorsion de traitement avec l'AEEH
- la mise en place d'un dispositif permettant l'affiliation automatique à l'AVPF des parents dont la présence parentale est couverte par la PCH.

Enfin le rapport identifie des réformes qui ne conditionnent pas la mise en place de la réforme, mais qui permettraient de **lever des obstacles lourds à la compensation du handicap** pour les enfants, comme d'ailleurs pour les adultes :

- la généralisation des dispositifs du type "plateforme TND" en cours de mise en place dans le cadre de la stratégie nationale autisme et qui permette d'organiser le plus tôt possible le parcours de soins des enfants en situation de handicap, et notamment d'assurer la qualité des bilans d'évaluation qui permettent d'engager la reconnaissance auprès des MDPH,
- la mise en place d'un dispositif de prise en charge des besoins de mobilité, qui s'accroissent avec l'orientation vers une société inclusive, et qui deviennent une source de coût mais surtout de complexité pour les familles,
- une modernisation profonde du dispositif des aides techniques et son articulation avec la liste des produits et prestations remboursables (LPPR) par l'assurance maladie,
- une gestion dynamique du panier de services et de biens nécessaires à la compensation, s'appuyant, comme pour les soins, sur les méthodes de l'*evidence base*" telle que développée par la HAS.

SOMMAIRE

SYNTHESE	3
RAPPORT	11
INTRODUCTION : UN DES CINQ CHANTIERS DE LA CONFERENCE NATIONALE DU HANDICAP 2018-2019.....	11
1 LA SITUATION ACTUELLE DE LA COMPENSATION DU HANDICAP CHEZ L'ENFANT RESULTE DE LA SEDIMENTATION DE DISPOSITIFS QUI RELEVANT DE PHILOSOPHIES DIFFERENTES.	13
1.1 Une prestation de Sécurité sociale, versée par la branche famille, l'allocation d'éducation des enfants handicapés (AEEH), complétée par d'autres prestations.....	14
1.2 Un droit à compensation qui se traduit dans une prestation de compensation du handicap qui reste complémentaire et/ou subsidiaire des dispositifs existants.....	15
1.3 De la compensation du handicap au développement de l'autonomie et à la société inclusive	16
2 UNE SITUATION DE PLUS EN PLUS DIFFICILEMENT SOUTENABLE	18
2.1 Un droit d'option complexe dans sa mise en œuvre et qui reste en réalité théorique.	18
2.2 Une compensation qui reste peu adaptée aux besoins de l'enfant porteur de handicaps.	19
2.3. Un effort financier important mais peu connu et en tout cas non piloté	21
6 100,2.....	21
3 UNE METHODE DE REINGENIERIE DES PRESTATIONS ADAPTEE A LA COMPLEXITE DE LA SITUATION.....	23
3.1 Le choix d'un scénario d'architecture cible.....	23
3.1.1 Scénario 1 dit « à législation constante » : maintenir les deux prestations en les améliorant et en facilitant l'accès et le choix.....	24
3.1.2 Scénario 2 dit « une prestation familiale de compensation » : faire des compléments de l'AEEH une réelle prestation de compensation du handicap.....	25
3.1.3 Scénario 3 dit « la PCH seule prestation de compensation, » : une prestation familiale gérée par la branche famille et une prestation de compensation gérée par les conseils départementaux dissociées.....	27
3.1.4 Scénario 4 dit « AEEH filet de sécurité » : une prestation de compensation universelle de droit commun, avec des compléments de l'AEEH maintenus comme un « filet de sécurité » en cas de non accès à la PCH.....	28
3.1.5 Scénario 5 dit « une PCH complémentaire de l'AEEH » : maintenir une prestation familiale « socle », complétée en tant que de besoin par une PCH enfant	29
3.1.6 Scénario 6 dit « de dissociation des prestations » : repenser la(es) prestation(s) familiale(s) de Sécurité sociale, associée(s) avec une PCH prestation de développement de l'autonomie dès les premiers âges de la vie jusqu'à l'âge adulte	30

3.2	Une réingénierie des prestations qui s’est appuyée sur une méthode adaptée au choix du scénario	32
4	UN SYSTEME DE PRESTATIONS ADAPTEES A LA COMPENSATION DU HANDICAP POUR LES ENFANTS	36
4.1	Des prestations familiales adaptées pour les parents d’enfants en situation de handicap	36
4.1.1	Un complément familial handicap se substituant à l’AEEH de base.....	36
4.1.2	Une allocation de présence parentale repensée et prolongée en cas de handicap de l’enfant.....	37
4.1.3	Les aides à la garde des enfants.....	40
4.2	Améliorer la prise en charge des soins pour les enfants en situation de handicap	41
4.2.1	La problématique des soins pour les enfants et les jeunes en situation de handicap.....	42
4.3	Adapter la PCH à chaque âge de la vie de la naissance à l’âge adulte.....	56
4.3.1	Adapter les conditions d’éligibilité aux enfants et aux adolescents	56
4.3.2	Adapter les éléments de la PCH aux besoins spécifiques des enfants et des jeunes.....	58
4.3.3	Une gestion dynamique du panier de services et de biens de la PCH.....	64
5	UN NOUVEAU SYSTEME DE PRESTATION POUR ACCOMPAGNER LES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP ET LEURS PARENTS DE LA NAISSANCE A L’AGE ADULTE.....	66
5.1	Un parcours cohérent de la naissance à l’âge adulte.....	66
5.2	L’incidence du nouveau système sur les ressources familiales.....	68
5.2.1	Des prestations qui peuvent se cumuler.....	71
5.2.2	Des montants d’allocations cohérents entre eux.....	72
5.2.3	Une majoration pour isolement attachée à l’APP pour tenir compte des difficultés spécifiques des familles monoparentales	74
5.2.4	Un traitement social et fiscal cohérent des diverses sources de revenu	75
5.2.5	Des droits associés à l’allocation de présence parentale.....	75
5.3	Parents, soignants, aidants : la couverture des besoins en accompagnement.....	76
6	UNE GESTION DES PRESTATIONS SIMPLIFIEE	78
6.1	Une simplification des règles d’attribution et de renouvellement des prestations	78
6.1.1	Des règles de durée d’attribution améliorées.....	78
6.1.2	Des dates d’ouverture des droits uniformes	79
6.1.3	La fin de la réduction ou de la suspension du complément familial handicap en cas d’hébergement dans un établissement	79
6.2	Une simplification des conditions d’attribution, de paiement et de contrôle de la PCH.....	80
6.2.1	Attribuer la PCH plus rapidement	80
6.2.2	Alléger les contrôles d’effectivité actuels de la PCH en développant un système de tiers-paiement	80

6.2.3	Une simplification du circuit de paiement	81
6.3	Une modernisation de l'accompagnement des familles et de la gestion en utilisant les potentialités du numérique accompagné.....	82
6.3.1	Des outils numériques à développer dans tous les domaines	82
6.3.2	Un accompagnement avant le recours à la MDPH	82
7	UNE REFORME SYSTEMIQUE QUI NECESSITE UNE PERIODE DE TRANSITION	84
7.1	Des conditions préalables à une réforme mise en œuvre par voie d'expérimentation législative.....	84
7.1.1	Refondre le guide barème	85
7.1.2	Refondre les modalités d'éligibilité aux différents éléments de la PCH.....	85
7.1.3	Généraliser les protocoles de prise en charge des soins adaptés aux différentes causes de handicap.....	86
7.1.4	Adapter à minima le panier de biens et de services de la PCH aux enfants notamment sur les besoins éducatifs.....	86
7.1.5	Développer des outils de paiement agiles pour la PCH	86
7.1.6	Simuler les effets sur le revenu des familles concernées et sur les finances publiques.....	87
7.1.7	Expérimenter avant de généraliser.....	88
7.2	Des mesures d'effet rapide pour améliorer la compensation du handicap pour les enfants et simplifier la vie des familles	89
7.2.1	Promouvoir l'AJPP actuelle et simplifier les conditions de gestion des certificats médicaux.....	90
7.2.2	Passer systématiquement en ALD les enfants présentant des affections, des lésions ou des troubles susceptibles d'engendrer des handicaps.....	90
7.2.3	Modifier les conditions d'attribution du bonus handicap et de la majoration du CMG.....	90
7.2.4	Homogénéiser les durées et les échéances pour simplifier la vie des parents	91
7.2.5	Supprimer la condition d'accès à un complément de l'AEEH pour accéder à la PCH.....	91
7.2.6	Anticiper dans le cadre de l'architecture actuelle, une simplification des critères d'éligibilité pour l'accès à l'élément 3 de la PCH	92
7.2.7	Régler la question des soins complémentaires	92
7.2.8	Actualiser l'arrêté "aides techniques" prévue par l'article R. 245-12 du CASF.....	92
7.2.9	Clarifier le rôle des fonds de compensation	93
7.2.10	Clarifier le statut fiscal et social du dédommagement parental de la PCH et surtout l'exclure de la base ressource	93
7.2.11	Procéder à l'affiliation automatique à l'AVPF des bénéficiaires du dédommagement de l'aide parentale.....	94
7.2.12	Mettre en place des référents handicap dans les maisons France service	94

7.3 Des réformes structurelles indispensables à l'amélioration de la compensation du handicap chez les enfants	95
7.3.1 Assurer la prise en charge systématique des bilans nécessaires à la reconnaissance du handicap.....	95
7.3.2 Mettre en cohérence la prise en charge des dispositifs médicaux et des aides techniques ...	95
7.3.3 Développer un dispositif de prise en charge globale de la mobilité coordonné entre les financeurs.....	96
7.3.4 Gérer de façon dynamique le panier de biens et services de la PCH.....	97
CONCLUSION :	98
RECOMMANDATIONS DE LA MISSION	99
LETTRE DE MISSION	103
LISTE DES PERSONNES RENCONTREES	107
ANNEXE 1: L'EXERCICE DU DROIT D'OPTION ET L'UTILISATION DES REGLES DE CUMUL ENTRE AEEH, PCH ET AJPP	125
BIBLIOGRAPHIE.....	149
SIGLES UTILISES.....	153

RAPPORT

INTRODUCTION : UN DES CINQ CHANTIERS DE LA CONFERENCE NATIONALE DU HANDICAP 2018-2019

Par lettre en date du 15 décembre⁵, la ministre des solidarités et de la santé, Agnès Buzyn, et la secrétaire d'Etat auprès du Premier ministre chargée des personnes handicapées, Sophie Cluzel, ont chargé l'Igas d'une mission relative à la compensation pour les enfants en situation de handicap, dont l'objectif premier est d'aboutir à une "évolution (de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé - AEEH- et de la prestation de compensation du handicap -PCH-) et de leur articulation".

En réalité la mission a démarré le 3 décembre, jour de la première réunion du comité de pilotage de la Conférence nationale du handicap⁶ (CNH). En effet celle-ci constitue l'un des cinq chantiers nationaux ouverts par le Comité interministériel du handicap (CIH) du 25 octobre 2018⁷, intitulé "Améliorer la compensation du handicap des enfants et clarifier l'articulation entre la PCH et l'AEEH", devenu le chantier n°2, à côté de :

- "Simplifier et améliorer la PCH", chantier n° 1.
- "Quelles modalités de pilotage et du fonctionnement des MDPH pour qu'elles participent pleinement à la création d'une société inclusive ?", chantier n° 3.
- "Prévention des départs non souhaités en Belgique", chantier n°4.
- "Assurer une pleine représentation des personnes en situation de handicap dans la construction des politiques publiques", chantier n° 5.

Chacun des thèmes a fait l'objet d'une déclinaison particulière :

- Les chantiers 1 et 3 ont été traités dans des groupes de travail présidés par deux conseillères départementales, Marie-Pierre Martin, première vice-présidente du Maine-et-Loire et Corinne Segrétain de la Mayenne, et co-animés par Cécile Tagliana (cheffe de service de la DGCS) pour l'une et Stéphane Corbin (directeur de la compensation de la CNSA) pour l'autre.
- Le chantier 4 a été confié aux deux ARS concernées
- Le chantier 5 d'une mission parlementaire confiée à Thierry Michel, député du Bas-Rhin, accompagné de Carine Radian, animatrice de la commission "Culture et citoyenneté" du CNCPH.
- Et le chantier 2, d'une mission Igas confiée à Daniel Lenoir, avec Hervé Droal, administrateur civil, mis à disposition de l'Igas pour cette mission.

Il ne s'agit donc ni d'une mission d'évaluation, comme celles effectuées en leur temps par l'Igas sur l'AEEH⁸ ou sur la PCH⁹, ni d'une mission d'appui, mais d'une mission d'analyse et de propositions.

⁵ Cf. la lettre de mission en fin de rapport.

⁶ "Tous concernés, tous mobilisés", CNH 2018-2019, 3 décembre 2018.

⁷ "Gardons le cap, changeons le quotidien", CIH du 25 octobre 2018.

⁸ Rapport Igas "évaluation de l'AEEH"-2016.

⁹ Rapport Igas "évolution de la PCH"- 2016".

Centrée sur la question cruciale du « droit d'option »¹⁰, et de l'articulation entre l' AEEH et la PCH, mais aussi avec l'allocation journalière de présence parentale (AJPP), il s'agit aussi, dans le prolongement d'un précédent rapport du député Adrien Taquet et du conseiller Jean François Serres (Cese)¹¹, de « *simplifier et améliorer la compensation du handicap (des enfants)* », afin de « *remédier aux insuffisances et aux difficultés bien identifiées de la situation actuelle* ».

Conformément à la lettre de mission, les travaux se sont appuyés¹² sur :

- l'analyse des travaux déjà réalisés, et des investigations complémentaires auprès des acteurs nationaux (représentants au CNCPH et parties prenantes¹³),
- des visites départementales (Nord, Essonne, Bas-Rhin, Maine-et-Loire, Mayenne, Bouches du Rhône¹⁴),
- un groupe de concertation, représentant le CNCPH et les parties prenantes) ;

et ont été complétés, avec la collaboration CafLab¹⁵ (laboratoire d'innovation¹⁶ créé par la branche famille pour, notamment, travailler l'ingénierie des prestations dans une optique de simplification pour l'utilisateur) avec :

- trois ateliers nationaux relatifs aux différents « blocs » de prestations,
- ainsi que trois réunions départementales de groupes focus et de parties prenantes (Alpes Maritimes, Haute Garonne et Seine et Marne).

¹⁰ Cf.; infra, 1, la définition du droit d'option, ainsi que l'annexe consacrée à ce sujet.

¹¹ « Plus simple la vie, 113 propositions pour améliorer le quotidien des personnes en situation de handicap » (mai 2018)

¹² Cf. infra, 3.2

¹³ Sont qualifiées ici de parties prenantes, les institutions qui participent à la mise en œuvre des politiques publiques concernées (Etat, collectivités territoriales, principalement départements, et caisses).

¹⁴ Voir en fin de rapport la liste des personnes rencontrées.

¹⁵ Les auteurs tiennent à cette occasion à remercier la Cnaf et la branche famille, ainsi que les équipes du CafLab, pour cet engagement qui leur a permis de développer des méthodes d'investigation originales.

¹⁶ Isabelle Doal, Arnaud Rozan, « La démarche d'innovation de la branche Famille de la Sécurité sociale », Informations sociales, n° 193 (2016/2)

1 LA SITUATION ACTUELLE DE LA COMPENSATION DU HANDICAP CHEZ L'ENFANT RESULTE DE LA SEDIMENTATION DE DISPOSITIFS QUI RELEVENT DE PHILOSOPHIES DIFFERENTES.

Aujourd'hui la compensation du handicap chez l'enfant est assurée par de nombreuses prestations sociales et éducatives.

Deux prestations font l'objet d'une attribution individuelle : l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH), et surtout ses compléments, d'un côté, et la prestation de compensation du handicap (PCH) de l'autre. Mais la compensation au sens large est assurée aussi par d'autres prestations, notamment :

- pour couvrir, en partie, la perte de ressources liée à la présence parentale, l'allocation journalière de présence parentale (AJPP),
- pour prendre en charge les soins, au travers de nombreuses prestations couvertes par l'assurance maladie, qu'il s'agisse de l'intervention de professionnels de santé, de dispositifs couverts par la liste des produits et prestations remboursables (LPPR) ou de l'intervention des établissements médico-sociaux, qu'elle finance, s'agissant des enfants, en totalité (à l'exception des centres d'action médico-social précoce (Camps) financés en partie par les départements),
- ou pour couvrir des charges éducatives, principalement au travers des prestations assurées par l'Education nationale, mais aussi par les municipalités et la branche famille, pour les activités d'accueil du jeune enfant (EAJE) ou périscolaires (ALSH).

Comme souvent en matière de protection sociale, le dispositif actuel est le résultat de la sédimentation de dispositifs successifs, relevant de conceptions qui ont évolué dans le temps.

Historiquement la première prise en charge a été celle assurée par les établissements d'abord d'initiatives médicales (institut des jeunes sourds, institut des jeunes aveugles), charitables, puis à partir du milieu du 20ème siècle, d'associations de parents.

Dès 1909, l'Education nationale s'est organisée pour pouvoir accueillir dans des classes spécialisées les enfants qui pouvaient être scolarisés.

Dès sa création, l'assurance maladie a également pris en charge les soins, à l'époque peu développés, liés aux handicaps et surtout, à partir de 1945, le financement des établissements spécialisés sur la base d'un prix de journée.

Si on se limite aux deux prestations centrales, AEEH et PCH, on est passé, schématiquement, d'une prestation familiale de sécurité sociale visant à couvrir le « risque » d'avoir un enfant handicapé et, au moins en partie, les coûts, pour les familles, générés par cette situation (1ère étape), à une prestation individualisée de compensation du handicap (2ème étape), de plus en plus inscrite dans une logique de société inclusive et donc de développement de l'autonomie et des capacités (3ème étape).

1.1 Une prestation de Sécurité sociale, versée par la branche famille, l'allocation d'éducation des enfants handicapés (AEEH), complétée par d'autres prestations.

L'AEEH a pris au 1^{er} janvier 2006 le relais de l'allocation d'éducation spéciale (AES), créée par **la loi du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées**. C'est une prestation en espèces de la branche famille de la Sécurité sociale destinée à couvrir, au moins en partie, les coûts de l'éducation apportés à un enfant handicapé de moins de 20 ans. L'AEEH est composée d'une allocation de base, à laquelle il peut être ajouté un complément d'allocation, dont le montant est gradué en six catégories, selon :

- les frais supplémentaires générés par la situation de handicap de l'enfant ;
- la cessation ou la réduction d'activité professionnelle de l'un des parents nécessitée par ce handicap ;
- l'embauche d'une tierce personne ;
- auxquels peut s'ajouter, à partir du 2^{ème} complément¹⁷, une majoration pour parent isolé (MPI).

Sauf la création de cette MPI, la création de l'AEEH n'a pas modifié l'économie générale de l'AES : d'ailleurs c'est un arrêté du 24 avril 2002 relative à l'AES qui continue à définir les conditions d'admission aux différents compléments de l'AEEH.

L'allocation d'éducation spéciale (AES) et ses compléments avaient eux-mêmes remplacé en 1975 l'allocation d'éducation spécialisée ainsi que l'allocation aux mineurs handicapés instituées par les lois du 31 juillet 1963 et du 13 juillet 1971¹⁸. Dès 1975, l'AEEH a fait l'objet de majorations, appelés « compléments » (deux à l'époque) compte tenu des charges pour les familles de la situation de handicap d'un ou plusieurs enfants.

L'AEEH, comme l'AES avant elle, est donc une prestation familiale de Sécurité sociale, prestation en espèce, destinée à compenser une partie des frais supplémentaires supportés par toute personne ayant à sa charge un enfant handicapé (articles CSS Art. L.541-1 et suivants), et est versée par les organismes débiteurs des prestations familiales (ODPF), aujourd'hui caisses d'allocations familiales (Caf) ou caisses de mutualité sociale agricole (MSA). Elle a un caractère forfaitaire : son montant est fixé en pourcentage de la base mensuelle des allocations familiales (BMAF), pour l'AEEH de base (32 %), et avec des taux différents en fonction des compléments.

L'allocation journalière de présence parentale (AJPP), qui a remplacé en 2006, l'allocation de présence parentale créée en 2001, peut, elle, être versée aux parents qui s'occupent d'un enfant gravement malade, accidenté ou handicapé, pour chaque journée passée auprès de l'enfant (dans la limite de 22 jours par mois-310 jours sur la période entière de l'AJPP) et ce pour une période de 3 ans maximum. Il s'agit d'un autre type de prestation familiale, d'inspiration plus récente, visant non à couvrir des charges, mais à compenser la perte de revenu entraînée par la nécessité d'une présence parentale.

¹⁷ De fait, lorsqu'il y a réduction du temps de travail ou emploi d'une tierce personne.

¹⁸ Loi n° 71-563 du 13 juillet 1971. Elle crée deux allocations : l'allocation aux mineurs handicapés destinée aux enfants exclus du bénéfice de l'allocation d'éducation spéciale et l'allocation aux adultes handicapés. Pour la première fois, les caisses d'allocations familiales reçoivent pour mission de gérer une population qui ne correspond plus uniquement à la famille.

L'AAEH et ses compléments, l'AJPP, comme d'ailleurs les prestations servies par l'assurance maladie, relèvent de la même philosophie de couverture des charges et des risques affirmées dans l'article L. 111.1 du Code de la Sécurité sociale (CSS) : « La sécurité sociale est fondée sur le principe de solidarité nationale. Elle assure (...) *la couverture des charges de maladie, de maternité et de paternité ainsi que des charges de famille. Elle garantit les travailleurs contre les risques de toute nature susceptibles de réduire ou de supprimer leurs revenus.* ».

1.2 Un droit à compensation qui se traduit dans une prestation de compensation du handicap qui reste complémentaire et/ou subsidiaire des dispositifs existants

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, qui, pour la première fois, définit le handicap comme "toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant", institue aussi un droit à la compensation, dû par la collectivité, aux personnes en situation de handicap. Son article 11 (retranscrit dans le Code de l'Action sociale et des familles, CASF) prévoit ainsi que : « La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie. Cette compensation consiste à répondre à ses besoins, qu'il s'agisse (...) de la scolarité, de l'enseignement, de l'éducation, de l'insertion professionnelle, des aménagements du domicile ou du cadre de travail nécessaires au plein exercice de sa citoyenneté et de sa capacité d'autonomie [ou] des aides de toute nature à la personne ou aux institutions pour vivre en milieu ordinaire ou adapté (...). Ces réponses adaptées prennent en compte l'accueil et l'accompagnement nécessaires aux personnes handicapées qui ne peuvent exprimer seules leurs besoins. Les besoins de compensation sont inscrits dans un plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie, formulé par la personne elle-même ou, à défaut, avec ou pour elle par son représentant légal lorsqu'elle ne peut exprimer son avis. » (Article L. 114-1-1 du CASF).

Ce droit à la compensation est donc individuel, et non familial. Il prend en compte le projet de vie de la personne en situation de handicap. En conséquence, la prestation de compensation du handicap (PCH), créée par la loi, pour mettre en œuvre ce droit à la compensation, a été mise à la charge des départements au titre de leur compétence générale pour l'autonomie des personnes. Elle peut être versée en espèces (pour le paiement des aides humaines par exemple) ou en nature (pour le financement d'aides techniques, l'aménagement du logement...), mais dans les deux cas elle constitue, en droit, une prestation en nature, d'où le contrôle d'effectivité réalisé par les conseils départementaux.

Mais tel que posé dans la loi, le « droit à compensation » dépasse largement le cadre de la seule prestation de compensation (PCH), laquelle, bien que comportant plusieurs volets répondant à plusieurs types de besoins, n'a pas vocation à couvrir tous les besoins de toutes les personnes handicapées.

La même loi de 2005 a également créé les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) qui se sont substituées aux anciennes commissions techniques de reclassement et d'orientation professionnelle (Cotorep) ainsi qu'aux commissions départementales d'éducation spéciale (CDES) pour les enfants et qui sont chargées de "l'évaluation des demandes et (de) l'attribution des droits et prestations », dans le cadre plus général d'une « mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille" (article L. 146-3 du CASF)

La loi de financement de la sécurité sociale pour 2008 a, comme c'était prévu, étendu la PCH aux enfants et adolescents, en supprimant la barrière d'âge inférieure de 20 ans.

Pour autant, on peut considérer que, notamment à travers ses compléments, l'AEEH participe aussi de ce « droit à compensation », comme d'ailleurs les prestations versées par l'assurance-maladie. Mais ce n'est pas la raison pour laquelle, quand la PCH a été étendue aux enfants, les pouvoirs publics ont maintenu les compléments de l'AEEH et mis en place un droit d'option (qui est même, du moins dans un cas (élément 3 de la PCH pour l'aménagement des locaux, du véhicule, ou en raison des surcoûts de transports), un droit de cumul à condition cependant d'être éligible à la PCH générale¹⁹). Des travaux avaient été conduits²⁰ pour faire en sorte d'éviter le recouvrement entre ces deux prestations, mais n'ont pu aboutir et la loi de 2008, instituée, à titre temporaire, la possibilité pour les familles de choisir entre l'une et l'autre des prestations. Il ne s'agit donc pas du schéma, classique, où une prestation d'aide sociale vient, à titre subsidiaire, prendre le relais d'une prestation de sécurité sociale quand les droits sont éteints, mais de l'institution d'un choix entre deux prestations de nature différente, mais qui ont, en partie, le même objet.

1.3 De la compensation du handicap au développement de l'autonomie et à la société inclusive

La notion de société inclusive va au-delà de la notion de compensation du handicap pour inscrire la politique à destination des personnes en situation de handicap dans une logique d'investissement social, qui ne vise pas seulement à compenser les déficiences, mais aussi à développer les capacités (*capabilités*)²¹. Au-delà du versement de prestations monétaires, elle se traduit dans le développement de services qui visent à développer ces capacités : c'est le cas, notamment des services développés par l'Education nationale, pour développer l'école inclusive, comme également par la branche famille de la Sécurité sociale pour développer l'accueil des jeunes enfants en situation de handicap²², dans les établissements d'accueil du jeune enfant (EAJE), autrement dit les crèches, ou par les assistantes maternelles, ou pour favoriser l'accès aux activités extrascolaires, dans le cadre des accueils de loisir sans hébergement (ALSH) avec la création en 2017 de la Mission nationale « Accueil de loisirs et handicap »²³.

Là encore, on peut considérer que les dispositifs de compensation contribuent aussi, peu ou prou, à assurer l'inclusion des personnes en situation de handicap, en contribuant à développer leur autonomie. Il n'est resté pas moins que la philosophie sous-jacente n'est pas la même, et que le regard sur le handicap, comme la façon de l'analyser, et donc de l'évaluer non plus : dans un cas on part de l'écart qu'on essaie de mesurer entre une situation de handicap et une situation de référence, en mesurant la déficience et en la rapportant à une situation ; dans l'autre on part des capacités existantes (ou des capacités restantes si le handicap fait suite à un accident ou une maladie) et l'on essaie de les développer de façon à permettre à la personne d'atteindre la plus grande autonomie possible. On peut considérer que cette philosophie a conduit, au niveau international, l'Organisation mondiale de la santé (OMS), à remplacer en 2001 la Classification internationale des déficiences,

¹⁹ On verra l'importance de cette condition dans la suite du rapport.

²⁰ Un groupe de travail piloté par la délégation interministérielle, s'est réuni début 2008, pour préciser les conditions dans lesquels la barrière d'âge inférieure de la PCH devait être levée et les conséquences sur l'AEEH, mais il n'a pas été possible de retrouver des traces de ses conclusions.

²¹ Selon le terme introduit par Amartya Sen, parfois traduit par "capabilités". Voir notamment "Un nouveau modèle de développement économique : développement, justice, liberté" (2003), ainsi que, notamment pour son application à la question du handicap, Martha C. Nussbaum "Capabilités : comment créer les conditions d'un monde plus juste ?" (2012).

²² Cf. le rapport du HCFEA "Accueillir et scolariser les enfants de la naissance à 6 ans et accompagner leur famille" (juillet 2018)

²³ Cf. le rapport "Un droit pour tous. Une place pour chacun" (décembre 2018).

incapacités et handicaps (CIH) de 1980, par la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (Cif).

Cette orientation est plus importante encore s'agissant des enfants, dans la mesure où un diagnostic précoce associé à une prise en charge adaptée peut permettre de développer l'autonomie de l'enfant et du jeune, et donc, au fur et à mesure de ses étapes de développement, de réduire, voire d'annuler, son handicap.

C'est ce qui a conduit par exemple, les pouvoirs publics à inscrire dans la convention d'objectifs et de gestion (COG) entre l'Etat et la Cnaf un "bonus handicap" visant à permettre aux enfants concernés, de bénéficier de cette politique d'investissement social que constitue l'accueil des jeunes enfants, notamment en structure collective. De la même façon, la loi de finances pour 2019 augmente de 30 % le complément mode de garde pour les enfants en situation de handicap.

A la logique de couverture des risques et de compensation des handicaps, l'objectif de société inclusive tend à substituer, ou du moins à ajouter, une logique de développement de l'autonomie et donc de développement des capacités et d'investissement social.

Propos d'étape :

À l'issue de ce bref rappel, la compensation du handicap de l'enfant apparaît finalement comme "un impensé des politiques du handicap"²⁴ et s'est longtemps limitée à la question de l'accueil dans les établissements. Ce dont atteste le Programme de qualité et d'efficience (PQE) "Invalidité, handicap, dépendance", annexé à la loi de financement de la Sécurité sociale où n'apparaît aucun objectif stratégique sur la question du handicap aux premiers âges de la vie et de la jeunesse²⁵. D'une certaine façon la difficulté à laquelle a été confronté le gouvernement en 2008, n'est que le reflet de cet état de fait. Le fait de redéfinir la politique du handicap dans le sens d'une société inclusive, s'inscrivant dans une logique de développement des capacités individuelles et collectives, et donc d'investissement social, est une réelle opportunité pour (re)penser cette politique.

Même si les travaux se sont concentrés sur l'objet principal de la mission, la question de l'articulation de l'AEEH et de la PCH, ils en ont aussi exploré, conformément à la lettre de mission, comme par nécessité, les implications sur les autres segments de la politique du handicap, en s'appuyant sur le fait que la situation actuelle introduite par le droit d'option, qui devait être provisoire, n'est guère soutenable.

²⁴ De façon assez révélatrice d'ailleurs, le rapport coordonné par France Stratégie, "L'investissement social, quelle stratégie pour la France ?" (La documentation Française, novembre 2017) qui décline ce concept sur différents segments (petite enfance, jeunes, pauvreté, ...), n'aborde pas la question du handicap, notamment chez l'enfant.

²⁵ Sinon des objectifs en matière de délais d'accès.

2 UNE SITUATION DE PLUS EN PLUS DIFFICILEMENT SOUTENABLE

Comme l'a mis en évidence le rapport « *Plus simple la vie* » à propos du droit d'option, la situation actuelle n'est pas tenable et d'ailleurs elle ne satisfait ni les représentants du secteur, ni les parties prenantes, ce qui conduit les auteurs à proposer de « *refondre le système de compensation à destination des enfants* ». On peut considérer en effet que le système pose des problèmes de soutenabilité sur trois aspects.

2.1 Un droit d'option complexe dans sa mise en œuvre et qui reste en réalité théorique

C'est la principale critique des acteurs, largement reprise dans le rapport « *Plus simple la vie* » qui met l'accent sur la complexité des arbitrages pour les familles.

En 2016, le rapport de l'Igas sur l'AEEH avait mis l'accent sur la simplicité du caractère forfaitaire de l'AEEH et l'absence de contrôle d'effectivité permettant une affectation large de l'allocation pour les familles. A contrario, la PCH, prestation individualisée est parfois considérée comme « élitiste », et dont la composition en éléments, nécessite une confrontation avec des critères d'éligibilité qui ont souvent un caractère très restrictif, et sont difficiles à expliquer aux parents, et ce d'autant plus que les critères d'évaluation du handicap n'ont rien à voir avec ceux de l'AEEH (guide-barème dans un cas²⁶, critères d'éligibilité générale puis conditions d'accès par éléments dans l'autre²⁷).

Dans ces conditions le droit d'option reste très théorique et obéit à une règle implicite qui pourrait être la suivante : la PCH est plus favorable lorsque la situation de handicap de l'enfant est complexe du point de vue du retentissement fonctionnel et que son état implique la présence significative de professionnel(s).

En réalité ce droit formel est rarement un droit réel, et ce d'autant moins que la faible comparabilité entre les deux prestations, qui couvrent, en partie seulement, des besoins similaires, mais ont été construites selon des logiques complètement différentes, sur la base de modes d'évaluation distincts, ce qui conduit aussi à un traitement socio-fiscal divergent (intégration dans le revenu imposable et dans la base ressource du dédommagement des aidants familiaux pour la PCH, alors que ce n'est pas le cas pour les compléments de l'AEEH). Cela génère une forte incertitude sur les conditions d'arbitrage des parents et à des difficultés considérables pour les MDPH pour jouer leur rôle d'orientation et de conseil auprès des familles. Dans les faits, ce sont finalement elles qui, le plus souvent, décident du choix pour les familles.

La complexité est encore accrue par celle des circuits et des règles de paiement, différentes entre les deux institutions, département et Caf, et qui peuvent augmenter de façon significative dans certains cas le délai de versement des prestations, voire conduire à des situations difficiles quand des indus sur l'AEEH sont constatés, notamment après option pour la PCH, et qu'il n'y a pas de procédure de subrogation entre les deux institutions.

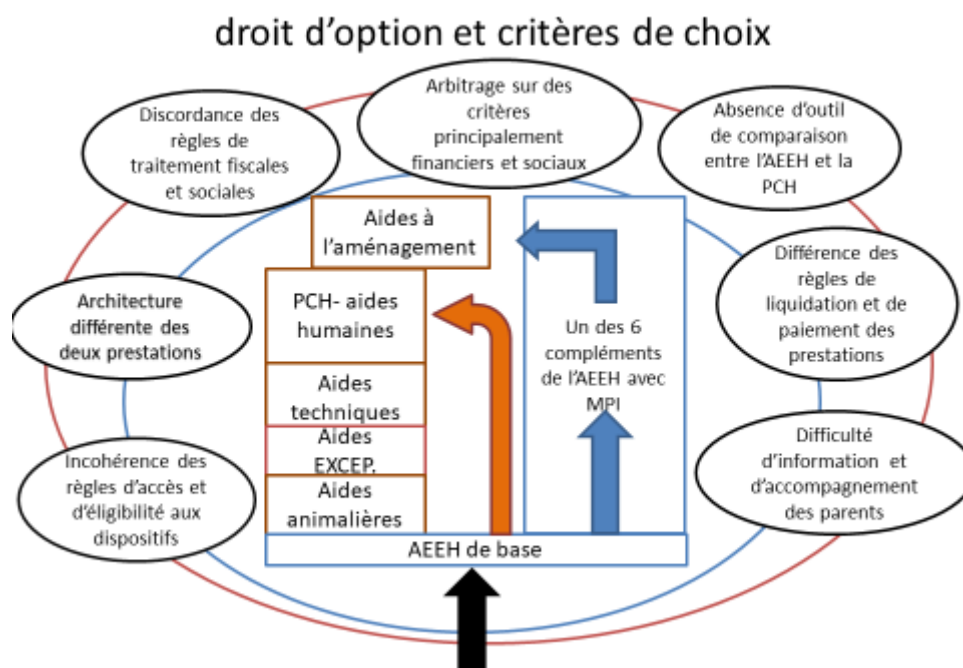
Ces différents facteurs de complexité sont illustrés par le schéma suivant²⁸.

²⁶ Annexe 2.4 du CASF.

²⁷ Annexe 2.5 du CASF.

²⁸ Cf. en annexe « L'exercice du droit d'option et l'utilisation des règles de cumul entre AEEH, PCH et AJPP ».

Schéma 1 : Les facteurs de complexité de l'exercice du droit d'option.



Source : Mission

2.2 Une compensation qui reste peu adaptée aux besoins de l'enfant porteur de handicaps

Les handicaps de l'enfant et de l'adolescent présentent des spécificités importantes au regard des handicaps des adultes : il est souvent difficile à détecter, notamment dans la petite enfance, et quand il l'est, à être caractérisé, ce qui retarde sa reconnaissance par les MDPH ; il est rarement stabilisé et donc plus évolutif et, en même temps l'investissement précoce dans le développement des capacités existantes peut permettre de développer davantage l'autonomie et donc de diminuer les impacts des lésions, pathologies ou troubles qui sont à l'origine du handicap. De ce point de vue, les deux prestations se révèlent de moins en moins adaptées aux possibilités d'intervention précoces.

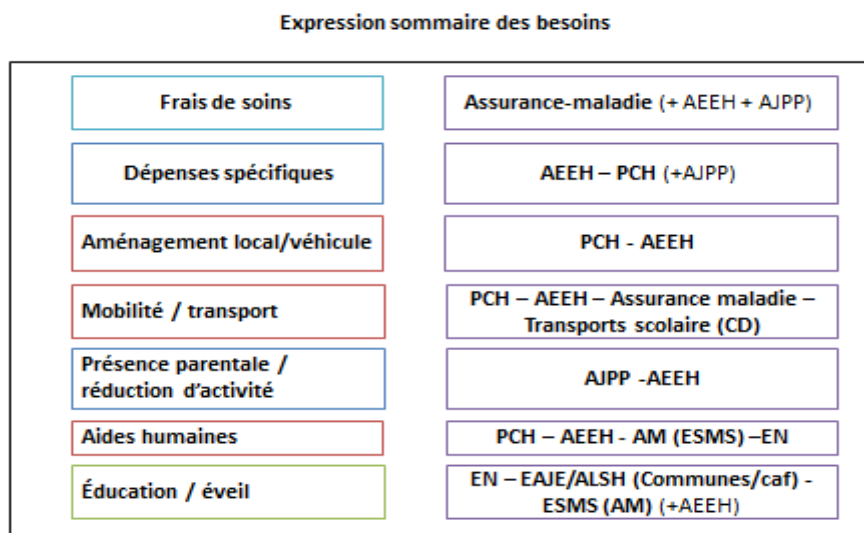
Le caractère forfaitaire des compléments de l'AEEH qui n'ont pas été construits dans une logique de compensation, a fortiori de développement de l'autonomie, mais par assimilation à une prestation en espèce de la branche famille (l'AEEH de base) destinée à couvrir des charges particulièrement importantes, ne permet pas de prendre individuellement en compte l'ensemble des besoins et ne couvrent en théorie qu'une partie des besoins de compensation, listés de manière générale²⁹.

Du côté de la PCH, les critères d'éligibilité et les éléments ont été construits pour assurer la compensation du handicap des adultes et n'ont pas été repensés pour les enfants et les adolescents quand elle leur a été étendue en 2008, et l'adéquation très partielle des éléments de la PCH à la compensation du handicap chez les plus jeunes a été régulièrement soulignée.

²⁹ Circulaire DGAS/3C/DSS/2B/DES n°2002-290 du 3 mai 2002 relative aux modalités d'attribution et de versement des six catégories de complément à l'allocation d'éducation spéciale.

Quand on observe les types de couverture des besoins de compensation du handicap chez les enfants et les adolescents, on constate à la fois la grande hétérogénéité des prises en charge et le recouvrement des champs de compétence institutionnels et financiers.

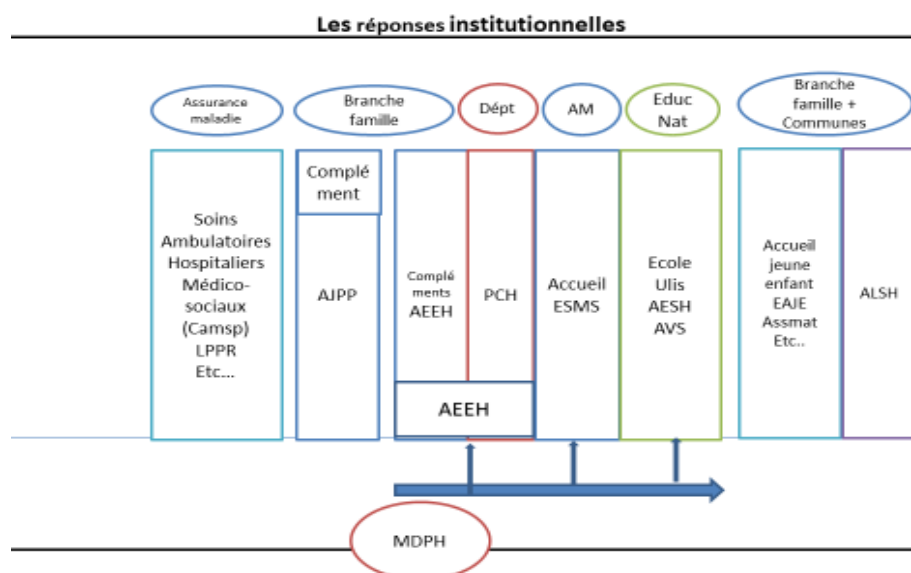
Schéma 2 : Expression synthétique des besoins de compensation du handicap chez les enfants



Source : Mission

Cela conduit à des réponses institutionnelles qui se recouvrent largement et qui viennent ajouter de la complexité à la gestion par les familles de situations qui sont déjà par nature complexes.

Schéma 3 : Approche synthétique des réponses institutionnelles



Source : Mission

Ce dernier schéma fait aussi apparaître, en creux, le flou de la prise en charge en amont de la reconnaissance par la MDPH.

2.3. Un effort financier important mais peu connu et en tout cas non piloté

Le total des finances publiques consacré au handicap de l'enfant, notamment sa compensation, n'est pas négligeable, puisqu'il s'établit à plus de 8 Mds €. Surtout la dynamique de la dépense est soutenue.

Contrôle des données du tableau.

Tableau 1 : Handicap de l'enfant : tableau financier

Chiffres 2018	Nombre de bénéficiaires	Montants (K€)	Tendancier financier annuel moyen
PCH enfants	20 972 ³⁰	213,5 ³¹	+ 7 %
AEEH (dont familles)	290 033 ³² (264 503)	974,6	+8-9 %
dont Compléments AEEH et MPI	100 995 ³³	466,9	+8-9 %
AJPP	9575 ³⁴	91,3	+11 %
Etablissements médico-sociaux	159 901 solutions d'accueil	6 100,2	+1,1 - 1,2 %
Etablissements scolaires	151 439 élèves ³⁵	1 039,5	33 %
Quotient familial		400 ³⁶	+2 %
Total	ns	+ de 8 Mds €	nd

Source : Mission

S'il est difficile, compte tenu du caractère lacunaire des systèmes d'information concernés de prévoir une tendance globale pour les finances publiques, celle-ci est soutenue, à part pour les ESMS, et la dynamique actuelle devrait se poursuivre, mais pourrait s'amplifier du fait d'un meilleur recours au droit, et/ou si certains critères sont allégés et certains frais mieux compensés.

³⁰ Chiffres Drees pour 2017, exprimés en nombre moyen de bénéficiaires

³¹ Chiffres 2017

³² Chiffres 2017 pour les bénéficiaires.

³³ Chiffres 2017

³⁴ AJPP tous motifs (il n'est pas possible de connaître les motifs de recours à l'AJPP, mais on peut penser que ceux résultant d'enfants en situation de handicap sont très minoritaires pour une prestation qui est restée très confidentielle).

³⁵ Il s'agit des seules dépenses d'AVS,

³⁶ 2014. Il s'agit de la dépense fiscale pour la totalité des personnes en situation de handicap, et non des seuls enfants.

En revanche, on voit que les évolutions pèsent différemment selon les financeurs :

- C'est la Sécurité sociale qui assume la charge la plus lourde, au travers de sa branche maladie (Ondam médico-social), pour ce qui concerne l'accueil en établissements avec une dynamique beaucoup plus faible³⁷ (entre + 1,1 % et + 1,2 % par an au cours des dernières années) et pour les autres prestations en nature (Ondam ambulatoire et hospitalier, pour des montants qui nécessiteraient pour être chiffrés une étude spécifique reposant sur un appariement des bases de données³⁸), et au travers de sa Branche famille, pour ce qui concerne les prestations en espèces, avec une dynamique soutenue de la dépense (+ 8 à 9 % annuel entre 2015 et 2018) .
- La part incombant aux départements reste limitée mais avec une dynamique significative, à peine plus faible (+7 % par an entre 2012 et 2017), et l'on ne peut pas en inférer qu'il y a une orientation prioritaire de la part des MDPH vers l'AEEH pour éviter une augmentation trop rapide du montant versé de la PCH par les départements.
- En ce qui concerne le budget de l'Etat, c'est celui de l'Education nationale qui contribue le plus avec là aussi une forte dynamique (+33 % par an en moyenne entre 2007 et 2019 et quasi doublement entre 2016 et 2019). Il faut ajouter à la dépense budgétaire, la dépense fiscale liée au mécanisme du quotient familial³⁹, pour laquelle il n'a pas été possible d'isoler les moins de vingt ans, mais qui, globalement, augmente à un rythme beaucoup moins soutenu (+ 2 % par an entre 2005 et 2014⁴⁰)

Même si dans les trois cas les dépenses exposées sont relativement limitées au regard des budgets globaux concernés, leur dynamique est significative et peut, en tout état de cause, conduire de la part des financeurs à des stratégies de report sur les autres financeurs.

En tout état de cause, il n'existe pas de réel pilotage de ces dépenses, dont la responsabilité est répartie, sans réelle coordination, entre les différentes parties prenantes.

Propos d'étape :

« Impensé de la politique du handicap », la compensation du handicap chez l'enfant en est aussi un élément presque invisible et en tous cas non piloté, malgré les moyens significatifs et croissants qui lui sont consacrés.

Là encore, la situation est confirmée par la lecture du PQE où la question du handicap chez l'enfant n'est abordée qu'à travers l'AEEH pour lequel le seul indicateur de résultat est le délai de traitement.

³⁷ Ondam médico-social.

³⁸ Ce qui sera possible avec le développement de la plate-forme des données de santé, cf. infra, 4.2.1.2.1.

³⁹ Une demi-part fiscale supplémentaire est accordée quel que soit l'âge de la personne à charge en raison d'un taux d'incapacité égal à 80% ou si elle est titulaire d'une carte mobilité inclusion mention invalidité.

⁴⁰ "Les dépenses en faveur des personnes handicapées ont progressé de 13,5 milliards d'euros de 2005 à 2014", Etudes et résultats, mars 2017.

3 UNE METHODE DE REINGENIERIE DES PRESTATIONS ADAPTEE A LA COMPLEXITE DE LA SITUATION

Si l'objectif fixé par la lettre de mission n'était pas de repenser de fond en comble la compensation du handicap chez l'enfant, il était néanmoins nécessaire de voir comment faire évoluer le système existant dans le sens d'une « refondation évolutive » : c'est ainsi qu'on peut interpréter la recommandation des auteurs du rapport « **Plus simple la vie** », de « *refondre le système de compensation à destination des enfants* » ; s'ils ne proposent pas de remettre à plat la totalité des prestations, il leur apparaît néanmoins nécessaire de donner une réelle cohérence au système actuel et donc de « *repenser la PCH enfant, en adaptant les critères d'éligibilité aux besoins des enfants et en intégrant les éléments actuels de l'AAEH qui relèvent de la compensation. Une refondation qui doit se faire en co-construction avec les personnes et en concertation avec les Départements* »⁴¹.

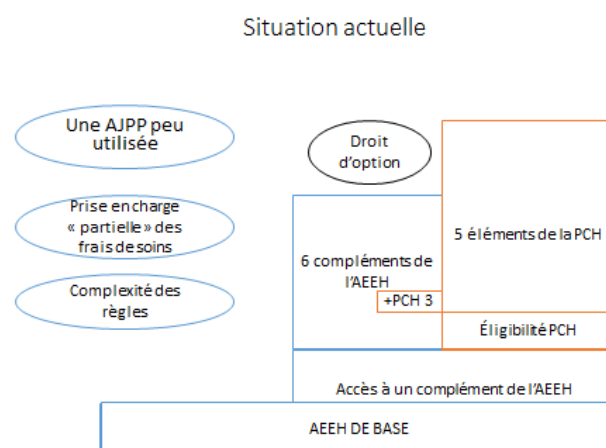
Conformément à la lettre de mission, le travail s'est donc appuyé sur un groupe de concertation composé à parité de douze représentants désignés par le CNCPH et de douze représentants des parties prenantes (à raison de quatre pour les institutions départementales, les caisses nationales et les directions d'administration centrale concernées), ainsi que de quatre personnalités qualifiées⁴².

Une architecture cible a d'abord été choisie, comme prévu également par la lettre de mission, en concertation avec ce groupe et sur la base de l'examen de six scénarios d'évolution. La description de cette nouvelle architecture a ensuite nécessité de développer une méthode adaptée de réingénierie du système de prestations.

3.1 Le choix d'un scénario d'architecture cible

Sur la base des travaux antérieurs, et des échanges avec le CNCPH et les parties prenantes, six scénarios d'architecture cible ont été explorés en référence avec l'architecture actuelle, qui ont ensuite été soumis au groupe de concertation,

Schéma 4 : Situation actuelle



Source : Mission

⁴¹ Proposition n° 16.

⁴² Voir la composition du groupe de concertation dans la liste des personnes rencontrées.

Ces six scénarios d'architecture cible ont été déclinés autour de la question centrale du "droit d'option" et de l'évolution du couple « AEEH/PCH » et donc de l'articulation des deux prestations pour les enfants. Ces scénarios nécessitent, pour la plupart d'entre eux, des évolutions significatives voire des transformations des prestations relevant de la Sécurité sociale (AEEH et ses compléments) et des prestations relevant de la compétence des départements, pour respecter les principes sous-jacents à leur mise en place.

Pour des raisons de simplification, la majoration pour isolement avait été associée, dans tous les scénarios (à l'exception de celui "à législation constante") à l'allocation de base, solution qui finalement n'a pas été retenue (cf. infra).

Une appréciation de ces scénarios a été tentée, au regard de quatre grands critères :

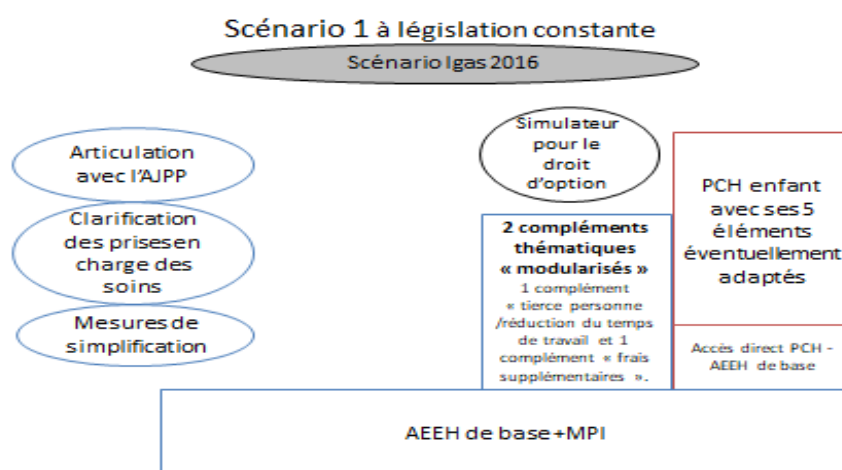
- La simplification pour les usagers, pour les familles ;
- La pertinence de la compensation, pour les personnes concernées ;
- La soutenabilité financière pour les financeurs, sachant que la dynamique de la dépense globale dépend moins du scénario retenu, que de l'ouverture des critères et de l'évolution des prises en charges qui ne pourront être projetées que sur le scénario retenu.
- Et, plus généralement, la clarification des conditions de prise en charge au titre de la solidarité nationale (sécurité sociale) ou au titre de la compétence départementale.

L'objectif de cet exercice de scénarisation était aussi de permettre aux représentants du monde du handicap et aux parties prenantes de révéler leurs préférences.

3.1.1 Scénario 1 dit « à législation constante » : maintenir les deux prestations en les améliorant et en facilitant l'accès et le choix

Dans ce scénario les deux prestations continuent à exister, avec leur logique actuelle, mais en intégrant des éléments de simplification et de clarification nécessaires, et en donnant aux familles les moyens de faire un choix éclairé.

Schéma 5 : « scénario à législation constante »



Source : Mission

Sont notamment intégrées les propositions faites par l'Igas en 2016 pour l'AEEH, notamment, outre l'allongement de la durée d'attribution qui a été mise en place récemment⁴³ :

- La suppression de la condition d'accès aux compléments de l'AEEH pour pouvoir bénéficier de la PCH ;
- La simplification des compléments, conformément à l'option 1 du rapport.

Du côté de la PCH, des évolutions importantes seraient toutefois nécessaires pour l'adapter davantage à la compensation du handicap chez l'enfant, tout en maintenant une continuité avec la PCH pour les adultes.

En outre une clarification des conditions de prise en charge par l'assurance maladie, permettrait de limiter la prise en charge de soins sur chacune des deux prestations.

Pour permettre que le choix des familles s'effectue dans des conditions éclairées, et que les MDPH puissent jouer leur rôle de conseil, et compte tenu de la complexité du choix entre les deux prestations, devrait être associé à ce scénario **un outil de simulation** utilisant des outils d'intelligence artificielle (système expert, par exemple).

Surtout, ce scénario **ne conduit pas à une clarification des compétences** entre la Sécurité sociale et les départements, puisqu'on maintient deux prestations concurrentes ayant des objets qui se recouvrent très largement.

Du point de vue de la **simplification**, ce scénario, s'il a l'avantage, pour les institutions, de ne pas modifier fortement la situation actuelle, en maintient largement la complexité pour les familles, et notamment celle liée au droit d'option, celle-ci étant rendu « soutenable » pour les familles par l'outil de simulation et par les adaptations limitées des deux prestations.

Du point de vue de la **compensation du handicap**, l'essentiel est attendu des adaptations des prestations actuelles.

Du point de vue **financier**, c'est le scénario qui bouscule le moins l'équilibre de la répartition des charges entre les différents financeurs, *modulo* les ajustements qui pourraient être faits sur chacune des prestations.

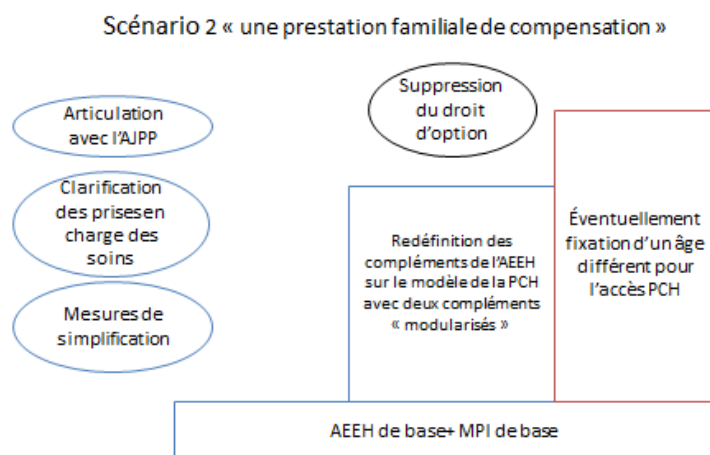
3.1.2 Scénario 2 dit « une prestation familiale de compensation » : faire des compléments de l'AEEH une réelle prestation de compensation du handicap

Ce scénario peut, au moins en apparence, donner l'impression de revenir sur la réforme de 2008, en considérant que pour l'enfant en situation de handicap les charges de compensation reposent sur la famille, et qu'il est donc logique qu'elles soient couvertes par une prestation familiale (de même que l'AEEH est couverte par la branche famille, alors que l'AAH l'est par le budget de l'Etat).

Cela suppose une évolution très importante de l'AEEH, ou du moins de ses compléments, pour en faire **une nouvelle prestation familiale assurant la "compensation des handicaps chez les enfants et les adolescents"**. Cela signifie que, pour ceux-ci, cette prestation se substitue à l'actuelle PCH.

⁴³ Décret n° 2018-1294 du 27 décembre 2018 relatif à l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé

Schéma 6 : « scénario : une prestation familiale de compensation »



Source : Mission

Cela nécessite en fait de rebâtir et même de repenser en profondeur les compléments de l'AEEH, pour en faire une nouvelle prestation de la branche famille reprenant en fait les éléments de l'actuelle PCH, et donc de remettre en cause, au moins en partie, leur caractère forfaitaire, tout en préservant une certaine automaticité.

Du point de vue de la **compensation**, la situation pourrait, sous réserve du point précédent, être améliorée par rapport à la situation actuelle. En revanche ce scénario conduit à réintroduire la barrière d'âge pour la PCH, ou du moins à concevoir une « PCH enfant », financée à ce titre par la branche famille, par nature et par construction différente de la « PCH adulte ». La transposition de certains éléments de la PCH actuelle (élément 3, qui couvre des aménagements des locaux et véhicule, par exemple) dans une prestation de Sécurité sociale pourrait aussi se révéler difficile.

Du point de vue de la **simplicité** le principal gain résulte, comme dans tous les scénarios suivants, du fait qu'il n'y a plus à exercer d'option entre les deux prestations actuelles, mais aussi qu'il n'y a plus qu'un seul payeur, ce qui, pour les familles, est un facteur de simplification important.

Du point de vue de la **clarification des compétences**, cela conduit de façon assez radicale à considérer que toutes les charges pour les familles relatives à la présence d'enfants porteurs de handicap relèvent de la solidarité nationale, et donc de la Sécurité sociale, et non, et ce jusqu'à un certain âge à préciser⁴⁴

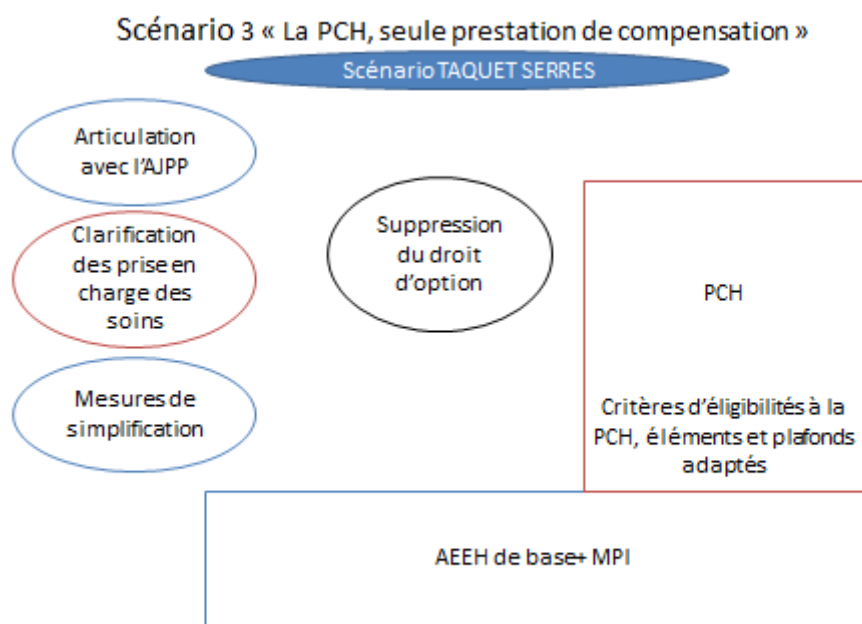
Du point de vue **financier** cela conduit à supprimer la charge de compensation des enfants pour les départements et à augmenter significativement celle de la branche famille, donc, toutes choses égales par ailleurs, de plus de 200 millions €.

⁴⁴ Les prestations familiales sont, en général, versées jusqu'au vingt ans de "l'enfant", alors que la majorité, qui est l'âge de la fin de l'enfance au sens juridique, y compris au sens du droit international, (article 1er de la convention internationale des droits de l'enfant (CIDE)), est, en France, de 18 ans.

3.1.3 Scénario 3 dit « la PCH seule prestation de compensation, » : une prestation familiale gérée par la branche famille et une prestation de compensation gérée par les conseils départementaux dissociées

Ce scénario est, du moins en première analyse, celui retenu par le rapport Taquet-Serres : « clarifier le système, en ramenant l’AEEH à (sa) seule dimension d’allocation, complétée par une PCH aux critères d’éligibilité plus adaptés aux besoins des enfants, et qui intègre les éléments actuels de l’AEEH qui relèvent de la compensation ».

Schéma 7 : « scénario : la PCH seule prestation de compensation »



Source : Mission

Il conduit à limiter la prestation familiale à l’AEEH de base et donc à **supprimer les actuels compléments de l’AEEH et leur majoration.**

Du point de vue de **la justesse de la compensation**, il nécessite une très forte évolution de la PCH pour les enfants et adolescents, de façon à ce qu’il n’y ait pas dégradation par rapport à la situation actuelle (du fait de l’étroitesse des critères d’accès à la PCH), ce qui serait, sinon, inéquitable et socialement insoutenable.

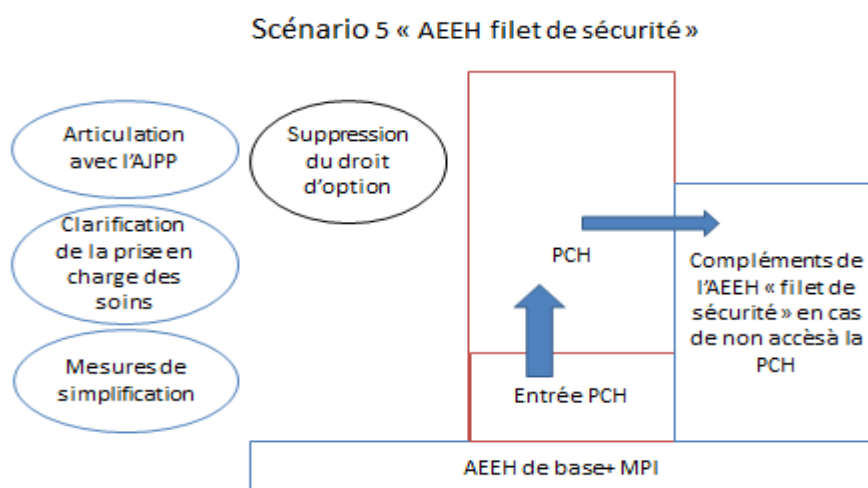
Du point de vue de **la simplification**, c’est probablement le scénario le plus lisible, du moins comparé aux deux suivants, et c’est à ce titre qu’il a été retenu par les auteurs du rapport « **Plus simple la vie** ». Il a l’inconvénient de maintenir, comme la plupart des autres scénarios, un double circuit de paiement. Sauf à simplifier considérablement la PCH pour les enfants et les adolescents, il peut conduire à un alourdissement significatif de la charge des MDPH, et donc à une augmentation des délais de traitement.

Du point de vue de **la soutenabilité pour les financeurs**, il conduit à faire assumer *à minima* par les conseils départementaux la part des charges de compensation assumée par la branche famille de la Sécurité sociale, soit un transfert, toute choses égales par ailleurs de l'ordre de 450 millions € (si on intègre la MPI).

3.1.4 Scénario 4 dit « AEEH *filet de sécurité* » : une prestation de compensation universelle de droit commun, avec des compléments de l'AEEH maintenus comme un « filet de sécurité » en cas de non accès à la PCH

Dans ce scénario, on examine d'abord les conditions d'accès à la prestation de compensation, qui est la prestation de droit commun, et en cas de non accès, et, sous réserve de remplir les conditions, les compléments de l'AEEH maintenus interviennent de façon subsidiaire et jouent un rôle de « *filet de sécurité* » assuré par la Sécurité sociale », ce qui inverse la logique de traitement actuelle par les MDPH.

Schéma 8 : « scénario AEEH « *filet de sécurité* »



Source : *Mission*

Du point de vue de **la pertinence de la compensation**, cela nécessite de faire évoluer les deux prestations, dans le sens d'une harmonisation et d'une adaptation des prestations au handicap chez l'enfant. Cette exigence est particulièrement forte dans ce cas, car il faut éviter, dans la logique de ce scénario, que les compléments de l'AEEH soient plus favorables que la PCH enfant dans le cas où celle-ci est attribuée, sauf à mettre en place un dispositif difficilement soutenable du point de vue de l'équité de traitement.

Du point de vue de **la simplification**, on a une situation légèrement améliorée au regard de la situation actuelle, puisque les familles n'ont plus l'obligation de choisir entre deux prestations. Dans son esprit, ce scénario est assez proche du raisonnement implicite qui a conduit à la situation actuelle (« la PCH est la prestation « normale » sauf si on ne remplit pas les critères, ou si elle est moins « avantageuse »), à ceci près que le « *filet de sécurité* » couvre l'essentiel de la population, et est souvent plus favorable que la « *prestation normale* ».

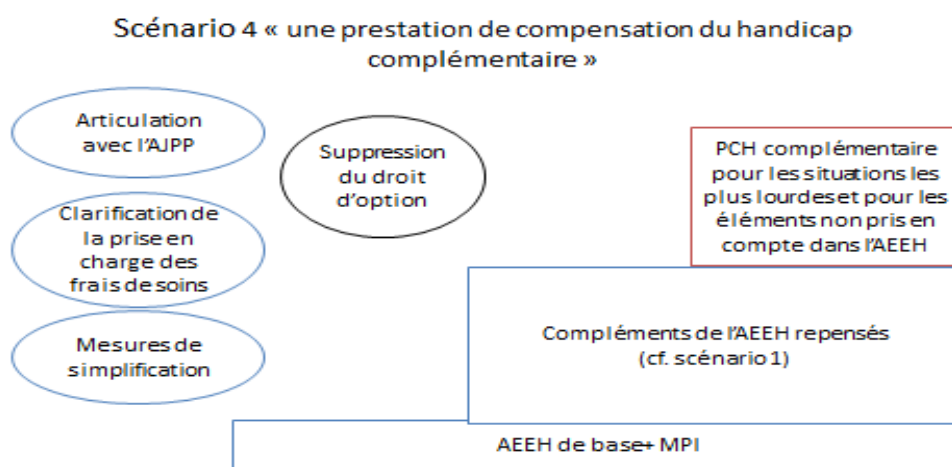
Du point de vue de la **clarification des compétences**, ce scénario n'est guère meilleur que la situation actuelle, dans la mesure où elles continuent à se recouvrir largement. En revanche, il peut constituer un scénario de transition vers le scénario précédent, en permettant une adaptation progressive de la PCH à la situation des enfants et des adolescents, même si, là encore, la question de la limite d'âge de ce "filet de sécurité" pourrait également se poser.

Du point de vue **financier**, cela modifie moins les équilibres entre les différents financeurs, avec une augmentation, probablement limitée dans un premier temps dans l'hypothèse d'un scénario de transition, de la charge pour les départements, puisque la PCH est attribuée en première intention si les droits sont ouverts, et que ce n'est que dans le cas contraire que l'AEEH intervient.

3.1.5 Scénario 5 dit "une PCH complémentaire de l'AEEH" : maintenir une prestation familiale « socle », complétée en tant que de besoin par une PCH enfant

Dans ce scénario, la PCH devient un complément individualisé d'une prestation de sécurité sociale redéfinie là encore, et assurant une prise en charge socle, au titre de la solidarité nationale, de la compensation, au motif qu'elle conduit à des charges spécifiques pour les familles. Dans une version *a minima*, les évolutions de l'AEEH prévues au scénario 1 assurent une prise en charge forfaitaire de base, complétée, par une PCH adaptée davantage aux situations individuelles les plus lourdes et prenant en charge des prestations qui ne sont pas couverts par les compléments de l'AEEH (comme c'est le cas aujourd'hui avec l'élément 3 de la PCH avec l'aménagement du logement ou du véhicule) ou ne le sont pas suffisamment.

Schéma 9 : « scénario une PCH complémentaire de l'AEEH »



Source : Mission

Du point de vue de la **simplification**, ce scénario conduit à la suppression de la nécessité de choisir entre deux prestations concurrentes et permet de valoriser les compétences respectives des deux institutions : le caractère « automatique » des prestations de Sécurité sociale, et l'individualisation des prestations des départements. En revanche, il ne fait pas l'économie, pour les MDPH de valoriser comme aujourd'hui une PCH totale, non pour permettre l'exercice du droit d'option, mais pour calculer le différentiel et donc le(s) complément (s) versé(s) au titre de la PCH.

Du point de vue de la **compensation**, la situation peut être améliorée, ou non, selon les choix qui pourront être faits sur les compléments de l’AEEH d’un côté, sur les nouveaux éléments de la « PCH enfant » de l’autre. Il faut noter que ce scénario conduit, lui aussi, à disjoindre très largement une « PCH enfant » complémentaire et une « PCH adulte » de base, avec la encore la question de la barrière d’âge.

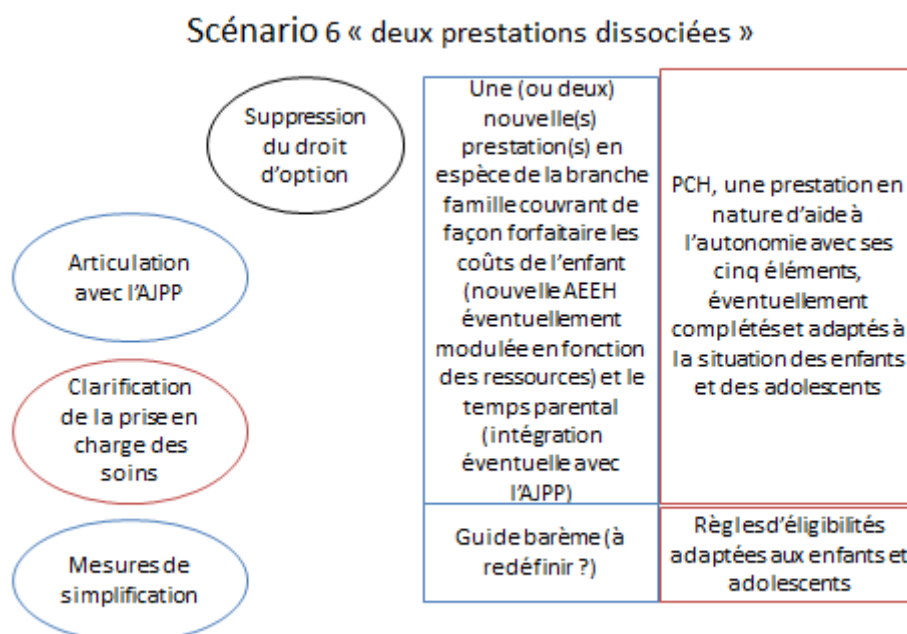
En revanche, il ne conduit **pas à une véritable clarification des compétences**, dans la mesure où le département intervient en complément de la Sécurité sociale, sur le même champ, quand celle-ci ne couvre pas suffisamment les besoins de compensation.

Du point de vue **financier**, il devrait conduire, toutes choses égales par ailleurs, à une augmentation de la charge pour la Branche famille, moindre toutefois que dans le scénario 2 et à une diminution de la charge pour les départements.

3.1.6 Scénario 6 dit « de dissociation des prestations » : repenser la(es) prestation(s) familiale(s) de Sécurité sociale, associée(s) avec une PCH prestation de développement de l’autonomie dès les premiers âges de la vie jusqu’à l’âge adulte

Ce dernier **scénario beaucoup plus ambitieux** dissocie, d’un côté, un “bloc” de prestations familiales à la charge de la Sécurité sociale et qui couvre non seulement une partie des coûts supplémentaires générées par la présence d’un enfant porteur de handicap pour les familles, mais aussi le temps de présence parentale nécessaire, associée, de l’autre côté, à une « prestation de compensation » à la charge des départements, qui couvre, elle, les besoins de services nécessaires au développement de l’autonomie.

Schéma 10 : « scénario dissociation des prestations »



Source : Mission

Du point de vue de la **simplification**, ce scénario conduit, comme les précédents, à la suppression de la nécessité de choisir entre deux prestations concurrentes et permet davantage encore de valoriser les compétences respectives des deux institutions : le caractère « automatique » des prestations de Sécurité sociale, et l'individualisation des prestations des départements. On peut considérer qu'il s'agit d'une interprétation élargie du scénario dit "Taquet-Serres", à ceci près qu'il n'y pas une, mais deux allocations.

Il conduit à une meilleure adaptation des différents éléments de la compensation et aboutit à une vraie **clarification des compétences** respectives de la Sécurité sociale (servant des prestations en espèces) et des départements (avec une prestation en nature, la PCH), et donc à une situation analogue à celle des adultes, où le revenu de remplacement est assuré par la solidarité nationale avec l'AAH (financée, elle, sur le budget de l'Etat), et où la PCH couvre, au moins en partie, les coûts des services nécessaires à la compensation et au développement de l'autonomie.

Sous réserve d'une redéfinition totale des deux prestations, on peut aussi assurer **une meilleure compensation du handicap** chez l'enfant et l'adolescent, avec d'un côté une participation à la couverture des charges supplémentaires liée à la présence d'un (ou plusieurs) enfants en situation de handicap pour les parents, ainsi que la couverture du temps de présence parental, et de l'autre le financement des services nécessaires au développement de l'autonomie.

Cela nécessite, notamment, de repenser totalement les prestations de la Branche famille (AEEH, mais aussi AJPP). On peut penser qu'il serait plus facile dans ces conditions d'organiser la continuité avec les dispositifs pour les adultes (passage à l'AAH, notamment). Du côté de la PCH, il ne serait pas forcément indispensable de remettre en cause son architecture actuelle, sous réserve d'adapter les conditions d'éligibilité à la situation particulière des enfants, des adolescents, et des jeunes, et, le cas échéant, de compléter les éléments actuels pour couvrir des besoins non pris ou mal pris en compte, comme les besoins d'éducation et d'éveil.

Du point de vue **financier**, c'est le scénario le plus difficile à évaluer : il devrait conduire à une diminution probablement limitée de la charge pour la branche famille, et à une augmentation significative de la charge pour les départements, mais, toutes choses égales par ailleurs, inférieure au scénario 3.

Propos d'étape :

A l'issue de la concertation et des contacts qui ont été pris avec les parties prenantes, **c'est l'architecture du scénario 6 qui a été retenue comme architecture cible**, pour les raisons qui ont été indiquées ci-dessus, mais aussi sur la base d'une forme de consensus au sein du groupe de concertation, car c'est le seul qui, supprimant le droit d'option, clarifie réellement les compétences des différentes parties prenantes.

Cette clarification ne garantit pas la simplification, mais elle en est une condition. Mais c'est aussi le scénario le plus complexe à mettre en œuvre car il oblige à redéfinir totalement les prestations versées par la branche famille tout en faisant en sorte qu'on ne perde pas, au passage, la prise en charge d'éléments couverts par les compléments. Il a conduit à mettre au point une méthodologie originale de réingénierie des prestations. Paradoxalement, c'est le scénario le plus lisible, et donc favorable à la simplification, qui est également le plus complexe à décliner, car il nécessite d'analyser en détail ce que recouvre chacune des prestations. Simplifier, c'est toujours très compliqué.

Ce travail de « détricotage/re-tricotage » a nécessité la mise en place d'un dispositif particulier reposant sur le CafLab de la branche famille.

3.2 Une réingénierie des prestations qui s'est appuyée sur une méthode adaptée au choix du scénario

En effet, comme on l'a vu, l'AEEH actuelle, regroupe, « mélange » en quelque sorte, dans une seule prestation, considérée comme une prestation en espèces, quatre éléments relevant de deux logiques différentes :

- Une prestation familiale classique, prestation en espèces visant à couvrir une partie du surcoût pour les familles d'un enfant en situation de handicap par rapport à un enfant qui ne l'est pas.
- Une compensation de la perte de revenu générée par la présence parentale (compléments 2, 3, 4, 6 et pour partie 5).
- Une couverture, partielle, des coûts de la compensation du handicap, notamment ceux liés à l'aide d'une tierce personne ;
- Ainsi que, pour une part, des frais de soins non pris en charge par l'assurance-maladie.
- Ces deux derniers aspects relevant d'une logique de prestation en nature.

L'AJPP quant à elle vise à compenser la perte de revenu générée par la présence parentale, mais est assortie d'un complément forfaitaire, majoré en cas d'isolement, pour frais de soins non remboursés par l'assurance-maladie, sous conditions de ressources.

De son côté la PCH a, normalement, un seul objectif, subsidiaire, de compensation du handicap, et se traduit par la prise en charge de prestations en nature (d'où les fameux « contrôles d'effectivité »). Elle est susceptible d'indemniser le temps parental, mais uniquement au travers de ce prisme, c'est-à-dire en considérant le parent comme un aidant agissant en lieu et place d'un professionnel : c'est ce qui explique, sinon justifie, à la fois l'évaluation précise des actes effectués par les parents pour leur enfant, et son traitement social et fiscal différent de l'AEEH (le dédommagement est considéré comme un revenu d'activité).

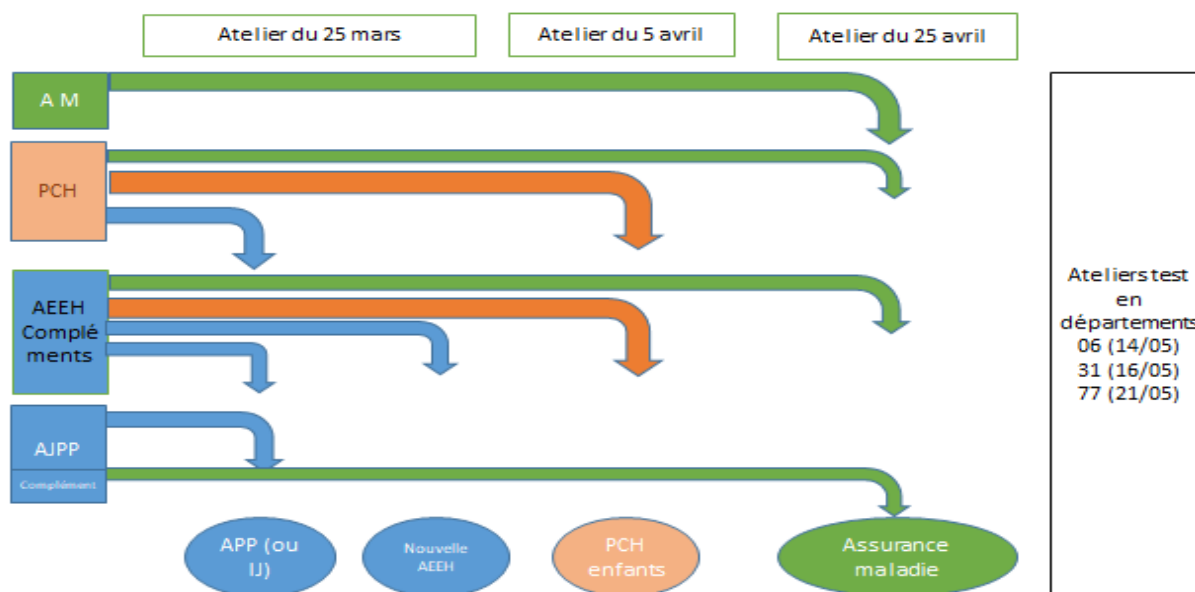
Concernant des prestations versées le plus souvent sous forme monétaire certes, mais qui visent pour la plupart à financer des services, leur bon fonctionnement dépend de l'existence d'une offre de service correspondante. Il ne relevait pas du champ de la mission d'analyser, du moins au stade de la déclinaison de l'architecture cible, cette dimension essentielle de l'effectivité du droit à compensation.

En revanche, dans une logique de « parcours »⁴⁵, particulièrement importante s'agissant des enfants pour lesquels le handicap peut être particulièrement évolutif, mais aussi pour qui une optimisation du parcours peut permettre de développer de façon plus importante l'autonomie, la déclinaison de cette architecture cible a conduit à analyser plus en détail, cette articulation entre l'accès à une prestation de compensation, et l'accès à des services qui permettent non seulement de répondre le mieux possible aux besoins de l'enfant et de l'adolescent, mais aussi de développer son autonomie : soins, établissements, services, écoles, crèches, activités périscolaires, aides au transport, etc.

⁴⁵ Cf. infra partie 5.

Le scénario retenu (scénario 6) a donc nécessité de procéder à une réingénierie totale des prestations concernées, conformément au schéma suivant.

Schéma 11 : Une réingénierie totale des prestations concernées



Source : MISSION

Cette méthode, déclinée avec l'appui du Caf Lab de la branche famille, l'a été en deux étapes.

La première étape a consisté à analyser, dans des ateliers organisés dans les locaux du Caf Lab et regroupant des techniciens experts des différents organismes concernés ainsi que des usagers experts⁴⁶ les blocs de prestations en essayant de les redistribuer dans le nouveau système prestataire projeté, en commençant par le bloc "PF" (Prestations familiales), puis le bloc "PCH" (Prestation de compensation du handicap), puis le bloc "AM" (Assurance maladie).

Le scénario retenu conduit en effet à assurer avec le bloc « prestations familiales » :

- Une contribution forfaitaire à la couverture du coût de l'enfant quand celui-ci est en situation de handicap ;
- Une prestation compensant ou indemnisant, au moins en partie, la perte de revenu liée à la présence parentale et qui viendrait prolonger, ou pourrait intégrer, l'actuelle AJPP.

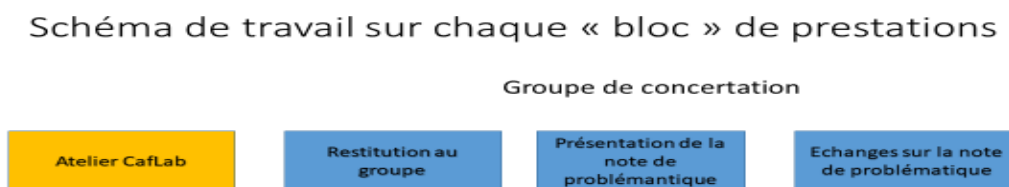
Cela suppose évidemment que les autres éléments de l'AEEH, et dans une moindre mesure, de l'AJPP, soient correctement couverts par la PCH pour ce qui concerne l'accompagnement et l'autonomie (atelier 2), et/ou l'assurance maladie pour ce qui concerne les soins (atelier 3).

Cette construction, conforme aux blocs de compétences, risquait cependant de laisser en partie dans l'angle mort la question de la couverture des soins non pris en charge par l'assurance-maladie et les assurances complémentaires et qui constituent un enjeu économique important pour des familles qui ont opté pour les compléments de l'AEEH : cette question apparue dès les premiers ateliers a été rattachée à l'atelier 3.

⁴⁶ Voir dans la liste des personnes rencontrées celles qui ont participé aux divers ateliers.

Chaque atelier a permis d'avoir une analyse détaillée des enjeux et des possibilités. Après la restitution faite au groupe de concertation suivant, une note de problématique a été élaborée et soumise au groupe de concertation lors de la réunion suivante, ce qui a permis ensuite de recueillir l'avis des membres sur les options possibles et les difficultés qui pourraient apparaître

Schéma 12 : Réflexions sur le contenu de « chaque bloc » de prestations



Source : Mission

Le premier atelier consacré au bloc des prestations familiales a ainsi permis de “déverser” dans un nouveau système de prestations familiales ce qui dans les actuelles AEEH et AJPP relève bien de la vocation de la branche famille et d’isoler ce qui relève d’autres prises en charge (PCH et/ou assurance maladie).

De la même façon, le deuxième atelier a permis de basculer dans une PCH davantage adaptée aux enfants et aux jeunes les éléments de compensation qui sont couverts aujourd’hui par l’AEEH, mais aussi d’identifier ce qui, dans l’actuelle PCH (ou dans les compléments de l’AEEH et de l’AJPP) ne relève pas de la vocation de la prestation d’aide sociale que constitue la PCH, mais de la sécurité sociale (branche famille et assurance maladie).

Enfin le troisième atelier a permis d’identifier ce qui aurait vocation à être basculé vers l’assurance maladie dans les soins qui sont aujourd’hui couverts par les autres prestations, ou à être prise en charge par elle pour ceux qui ne le sont pas ou pas suffisamment.

A l’issue de cette approche analytique, bloc de prestations par bloc de prestations, un « test de robustesse » global du dispositif proposé a été effectué, avec des groupes focus⁴⁷ (“*focus group*”) décentralisés regroupant des parents volontaires⁴⁸ organisés par les correspondants régionaux du Caf Lab dans les Alpes Maritimes (06), la Haute-Garonne (31) et la Seine- et-Marne (77). Ces ateliers ont été suivis de réunions avec les “parties prenantes” locales, i.e. la MDPH, le département, la Caf, la Cnam et l’ARS, auxquels ont été associés, en Seine-et-Marne, des représentants associatifs.

Ces tests de robustesse ont permis de :

- vérifier la compréhension du nouveau système, notamment pour les parents ;
- d’éclairer, de façon complémentaire avec les opinions exprimées dans le groupe de concertation, les choix qui devaient être faits sur la configuration des nouvelles prestations ;
- d’identifier des éléments qui avaient pu rester dans l’angle mort des ateliers nationaux ;
- d’identifier également les questions de mise en œuvre opérationnelle.

⁴⁷ Traduction, encore peu usitée, mais a priori la plus correcte, de “*focus group*”.

⁴⁸ Voir la composition dans la liste des personnes rencontrées.

Propos d'étape :

Ce travail de réingénierie a conduit à redéfinir les blocs de prestation, en distinguant celles qui relèvent de la Sécurité sociale, branche famille et branche maladie, d'un côté, et de l'aide sociale et donc de la compétence d'aide à l'autonomie des départements, de l'autre.

Il a également permis de valider, notamment avec les groupes focus, la lisibilité du système proposé. L'objectif de simplification est d'abord assuré par un dispositif fondé sur la "dissociation" dans la mesure où le choix complexe des familles pour des cumuls est remplacé par la possibilité cumulative d'accès à trois prestations qui répondent à trois objectifs simples et compréhensibles: allocation familiale supplémentaire, revenu de remplacement en raison de la nécessité d'un parent d'aménager vie parentale et vie professionnelle, et enfin prestation de compensation du handicap unique. Cette volonté de simplification implique que chaque prestation obéisse à des règles d'accès et d'éligibilité adaptée et fonctionne de manière indépendante.

4 UN SYSTEME DE PRESTATIONS ADAPTEES A LA COMPENSATION DU HANDICAP POUR LES ENFANTS

La logique générale de la réforme proposée conduit donc à supprimer les compléments de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) et à leur substituer une allocation de présence parentale et de ramener l'AEEH à une allocation familiale complémentaire en cas de présence d'un (ou plusieurs) enfant(s) en situation de handicap (partie 4.1). Ce dispositif correspond à la double vocation de la Sécurité sociale, donc de sa branche famille : d'une part *"la couverture des charges (...) de famille"* avec une AEEH de base redéfinie, d'autre part la garantie *"contre les risques de toute nature susceptible de réduire ou de supprimer (les) revenus (des travailleurs)"*⁴⁹, avec une allocation de présence parentale élargie.

Par ailleurs, et compte tenu de l'importance de "la prise en charge des frais de santé" dans la fixation des compléments de l'AEEH, et dans une moindre mesure de la PCH, il est également nécessaire, pour les mêmes raisons, de clarifier la question de leur couverture par l'assurance-maladie (partie 4.2) avant d'aborder la question de la PCH proprement dite (partie 4.3).

Cet ordre de traitement est d'ailleurs cohérent avec la nature juridique de la PCH, prestation d'aide sociale qui a un caractère subsidiaire par rapport aux risques qui sont couverts par les branches famille et maladie qui contribuent ce faisant à la compensation, même si ce n'est pas leur objectif premier. La PCH n'intervient qu'ensuite pour les charges qui ne sont pas couvertes par ces deux branches de la sécurité sociale.

4.1 Des prestations familiales adaptées pour les parents d'enfants en situation de handicap

A l'issue des travaux, il est donc proposé la reconfiguration des prestations familiales autour de trois ensembles.

4.1.1 Un complément familial handicap se substituant à l'AEEH de base

Ce complément d'allocation familiale reprendrait l'actuelle allocation de base (32 % de la BMAF soit, actuellement, 132,21€ pour un enfant). Son objectif est de reconnaître sous la forme d'une allocation familiale dédiée, le fait que la présence d'un ou plusieurs enfants en situation de handicap dans une famille et dans une fratrie entraîne des charges familiales supplémentaires et qu'il est conforme à la vocation des allocations familiales de participer à cette charge, en attribuant un complément spécial aux familles qui doivent faire face à cette charge⁵⁰.

⁴⁹ L.111-1 du CSS.

⁵⁰ Il s'agit, comme le complément familial, qui n'est versé, sous condition de ressource, qu'à compter du troisième enfant, d'une allocation familiale classique, calculée par référence à la BMAF. Contrairement aux allocations familiales qui ne sont versées qu'à compter du deuxième enfant, ce complément serait, comme l'AEEH aujourd'hui, versé dès le premier enfant, dès lors qu'il est reconnu en de handicap.

Le critère d'attribution de cette prestation resterait le taux d'incapacité fixé en fonction d'un guide barème⁵¹. Les travaux conduits dans le cadre de la mission ont en revanche conclu à l'obsolescence du guide-barème actuel⁵², qui n'a pas été adapté à la nouvelle classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF). Ce qui ne lui permet pas de traiter correctement les situations de handicap émergentes (TeD, Dys, troubles du langage), conduisant les équipes pluridisciplinaires, soit à des contorsions pour pouvoir intégrer ces handicaps, soit à être conduit à les exclure de cette reconnaissance (ce qui dans la situation actuelle exclut en outre ces enfants de toute forme de compensation, ce qui ne sera plus le cas avec le nouveau système proposé ici, (cf. infra).

Comme les allocations familiales, et comme l'AAEH actuelle, ce complément familial handicap (CFH) serait servi jusqu'à l'âge de 20 ans, âge à partir duquel une attribution de l'AAH pour les personnes ayant un taux d'incapacité de 80 % ou un taux d'incapacité de 50 % assortie d'une restriction substantielle et durable d'accès à l'emploi reconnue par la CDAPH pourrait prendre le relais. Les jeunes de 16 ans⁵³ qui ne sont plus à la charge de leurs parents au sens des prestations familiales (charge effective et permanente) et dont le revenu n'excède pas 55 % du SMIC pourrait voir compléter ce revenu par l'AAH. Les parents dans ce cas ne peuvent plus percevoir l'AAEH puisqu'ils n'assument plus la charge effective et permanente de l'enfant.

Recommandation n°1 : *Substituer à l'actuelle AEEH de base un complément familial handicap (CFH), cohérent avec la panoplie des prestations de la branche famille.*

4.1.2 Une allocation de présence parentale repensée et prolongée en cas de handicap de l'enfant

Le système de protection sociale a progressivement mis en place des dispositifs de compensation de la perte de revenu en cas de réduction de la durée du travail. Dans le domaine de la présence parentale, ce sont d'abord les indemnités journalières compensant le congé maternité, puis le congé paternité. La compensation du congé parental d'éducation a évolué au cours des dernières années, et a fait l'objet de travaux récents⁵⁴ : en l'état actuel, la prestation partagée d'éducation de l'enfant (PrePare), complément de l'allocation de base de la prestation d'accueil du jeune enfant (Paje), est indépendante du congé parental. Le congé "proche aidant" n'ouvre pas un droit de compensation monétaire à la réduction temporaire de la durée de travail à moins que cela ait été prévue par voie conventionnelle.

C'est le congé de présence parentale qui permet, au moins pour les salariés, les fonctionnaires et autres agents publics, de bénéficier de l'allocation journalière de présence parentale (AJPP). L'accessibilité aux compléments de l'AAEH ne nécessite pas, en revanche, l'éligibilité à un congé mais est déclenchée par la cessation ou la réduction de son activité sur moyenne période une fois la situation de handicap plus assise par une décision de la MDPH. Le transfert de cette partie des compléments⁵⁵ sur cette nouvelle allocation de présence parentale prolongée nécessite donc d'adapter les conditions par rapport à l'actuelle AJPP.

⁵¹ Annexe 2.4 du CASF.

⁵² 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

⁵³ Les jeunes de 16 ans qui ne sont plus à la charge effective et durable de leurs parents au sens des prestations familiales et dont le revenu ne dépasse pas cinquante-cinq pourcent du SMIC ont aussi accès à l'AAH.

⁵⁴ Cf. le rapport du HCFEA, "Voies de réformes des congés parentaux dans une stratégie globale d'accueil de la petite enfance", Conseil de la famille, février 2019.

⁵⁵ Dans le prolongement de ce qui était proposé dans le rapport Igas sur l'AAEH en 2016.

Cela pourrait conduire à faire évoluer également l'AJPP elle-même, qui apparaît comme une prestation adaptée à la période qui précède la reconnaissance du handicap de l'enfant, période nécessitant une mobilisation importante du temps parental, mais encore insuffisamment utilisée par les parents concernés.

Le dispositif de présence parentale intégrerait donc une allocation de présence parentale (APP) à partir d'une AJPP revisitée, et qui reprendrait cette appellation (cf. infra) et une allocation de présence parentale prolongée pour handicap (APP/PH), ces deux prestations correspondant au cycle de vie des familles et des enfants⁵⁶.

4.1.2.1 L'allocation de présence parentale prolongée pour handicap (APP/PH)

Cette nouvelle allocation de présence parentale prolongée pour handicap se substituerait donc aux compléments de l'AEEH dont elle reprend un des principaux motifs, qui correspond, de surcroît à la vocation de la Sécurité sociale.

Cette nouvelle prestation serait liée à la reconnaissance du handicap de l'enfant par la MDPH, et donc se substituerait à ce moment à l'APP pour les parents qui en auraient bénéficié auparavant, ce qui nécessitera d'éviter toute solution de continuité entre les deux prestations.

Elle serait attribuée en même temps que le CFH, sur la base du nouveau guide barème, qui conformément aux principes de la Cif, sera plus en mesure de mesurer le besoin de présence parentale et en fonction de la réalité de la diminution du temps de travail.

Elle serait donc attribuée proportionnellement à la réduction de la quotité de travail, ce qui permettrait de sortir des effets de seuils actuels de 20 %, 50 % ou 100 % attachés aux compléments de l'AEEH. Cela nécessitera un examen par la MDPH de la réduction effective de la durée du travail, qui serait évidemment vérifiée ensuite par les Caf qui ont les moyens d'effectuer ces contrôles sur la base des revenus déclarés, et en vérifiant le cas échéant auprès des employeurs. Cette évaluation devra aussi tenir compte du temps passé par l'enfant à l'école ou en établissement.

Pour les parents en situation « d'absence d'activité » au moment de la reconnaissance du handicap, ou plus exactement de « renonciation » au sens de l'AEEH actuelle⁵⁷ on pourrait garder les mêmes critères que dans l'AEEH actuelle, même si la condition de renonciation à une activité du fait de l'état de santé de l'enfant mériteraient d'être précisés compte tenu de la diversité des pratiques des MDPH dans ce domaine, et compte tenu des risques de trappe à inactivité pour le parent, en général la mère, qui en bénéficie⁵⁸.

Evidemment il faudrait que l'APP/PH, (comme l'actuelle AJPP qui peut être fractionnée entre les deux parents tout en respectant le plafond du nombre de jours indemnisés⁵⁹), puisse être partagée entre les deux parents, de façon à réduire les risques d'exclusion des mères du marché du travail.

Liée à la fonction parentale au sens juridique du terme, cette allocation devrait, logiquement, être versée jusqu'à la majorité de l'enfant (i.e. dix-huit ans⁶⁰, et non vingt ans comme les compléments de l'AEEH actuels, alignés sur la durée de versement des allocations familiales). Si le besoin d'aide

⁵⁶ Cf. infra 5.2.

⁵⁷ Cf. annexe

⁵⁸ Cf. infra 5.2

⁵⁹ D. 544-4 du CSS.

⁶⁰ C'est d'ailleurs cet âge qui est retenu par la CIDE pour définir la période de l'enfance.

parentale se poursuit au-delà de la majorité de l'enfant, il devrait donc être pris en charge dans le cadre des aides humaines de la PCH⁶¹.

4.1.2.2 L'allocation de présence parentale (APP)

Pour l'AJPP actuelle, il est donc proposé de revenir à l'ancienne formulation d'allocation de présence parentale, pour des raisons de cohérence terminologique avec la future APP/PH⁶², mais aussi pour tenir compte des évolutions proposées, même si celles-ci sont assez limitées.

Cette prestation resterait attachée à la cessation d'activité motivé par la pathologie de l'enfant, avant que le handicap ne soit reconnu, et donc, pour les salariés et les agents publics, au congé de présence parentale : il paraît en effet difficile de verser une allocation aux parents qui sont sans emploi, et ne relèvent pas des allocations chômage (cette situation ne resterait traitée, au moment de la reconnaissance du handicap de l'enfant par la MDPH, et uniquement au titre de la "renonciation" à l'activité).

Le contrôle sur les motifs resterait effectué par le service médical de l'assurance-maladie. Serait évidemment maintenue la possibilité de partager l'allocation entre les deux parents en cas de réduction du temps de travail répartie sur deux congés.

Des constats fait par la mission, notamment avec les groupe focus, il ressort que cette prestation est appréciée des parents qui y ont eu recours, mais particulièrement mal connue, ce qui entraîne probablement un très faible recours au droit, notamment en cas de suspicion d'un handicap de l'enfant (la prestation est plus associée à la notion de maladie de l'enfant que de handicap). Il n'a pas été possible de mesurer cet effet- faute d'un enregistrement des motifs de recours à l'AJPP- qui n'est plus effectué par le service médical de l'assurance-maladie. Avant toute chose, il est donc particulièrement nécessaire de faire la promotion de cette prestation notamment auprès des parents, notamment de ceux potentiellement concernés par le handicap, pour les accompagner pendant la phase de diagnostic et de reconnaissance.

Par ailleurs, il faudrait réintroduire les motifs de recours dans le système d'information de l'assurance maladie de façon permettant un suivi de ces motifs et donc un réel pilotage de cette prestation.

La possibilité d'une prolongation au-delà de trois ans vient d'être prévue par la loi du 8 mars 2019 visant à renforcer la prise en charge des cancers pédiatriques et faciliter les conditions de renouvellement en cas de rechute ou de récurrence de la pathologie de l'enfant au titre de laquelle un premier droit à l'AJPP avait été ouvert ou lorsque la gravité de la pathologie de l'enfant au titre de laquelle le droit à l'AJPP avait été ouvert nécessite toujours une présence soutenue et des soins contraignants⁶³. Il serait surtout nécessaire que cette allocation permette d'indemniser des demi-journées, voir du temps partiel au lieu d'une journée entière (ce qui permettrait de préparer la continuité avec l'APP/PH). A noter qu'en cas de nouvelle pathologie de l'enfant, un nouveau droit

⁶¹ Cf. infra, 4.3.2.1.

⁶² Du point de vue de la définition des prestations, cela conduit à définir plusieurs formes d'allocation de présence parentale, comme cela existe déjà depuis longtemps dans la branche famille avec les deux formes (ASF non recouvrable et ASF recouvrable) et maintenant trois (avec l'ASF complémentaire) de l'allocation de soutien familial (ASF). Dans le même esprit, il serait possible de faire évoluer l'actuelle Prepare, qui fait l'objet de nombreuses critiques, vers une autre forme d'allocation de présence parentale, pour indemniser celle-ci pendant les premiers mois (ou les premières années) de la vie de l'enfant.

⁶³ Décret d'application de la loi du 8 mars 2019 visant à renforcer la prise en charge des cancers pédiatriques par la recherche, le soutien aux aidants familiaux, la formation des professionnels et le droit à l'oubli est en cours de finalisation.

peut être ouvert⁶⁴. Un emploi de l'AJPP plus systématique par les parents dépend aussi de l'attitude des employeurs à préserver le parcours professionnel des parents d'enfants handicapés.

La question de transformer l'APP en indemnités journalières (IJ), c'est-à-dire non pas fixée de façon forfaitaire comme c'est le cas aujourd'hui, mais en fonction d'un salaire de référence (comme les IJ maladie, accident du travail AT ou maternité) sera examinée plus loin⁶⁵.

Recommandation n°2: Créer une allocation de présence parentale prolongée pour handicap (APP/PH), se substituant aux compléments de l'AEEH, pour couvrir la perte de revenu liées à l'obligation de présence parentale liée à la présence d'un (ou plusieurs) enfants en situation de handicap et en continuité de l'allocation de présence parentale (APP) adaptée en conséquence, et qui se substituerait elle à l'AJPP.

4.1.3 Les aides à la garde des enfants

Il n'était pas prévu initialement d'examiner les prestations servies par la branche famille pour aider les parents pour la garde de leurs enfants, mais les évolutions récentes dans ce domaine et la nécessité de repositionner l'ensemble des prestations au regard du parcours de l'enfant en situation de handicap de la naissance à l'âge adulte a conduit à les intégrer dans l'analyse.

Deux prestations de la branche famille contribuent à la garde des enfants : une prestation légale, le complément mode de garde (CMG) de la prestation d'accueil du jeune enfant (PAJE) financé par le Fonds national des prestations familiales (FNPF), et une prestation extra-légale, la prestation de service unique (PSU), financée par le Fonds national d'action sociale (Fnas). Ces deux prestations ont fait l'objet d'évolutions récentes pour intégrer la situation de handicap de l'enfant : un bonus inclusion pour la PSU dans le cadre de la COG 2018-2022⁶⁶, et une majoration de 30 % pour le CMG en cas d'accueil d'un enfant en situation de handicap, celle-ci étant définie sur la base de l'attribution de l'AEEH, dans le cadre de la loi de financement pour la sécurité sociale pour 2019.

La mise en œuvre effective de ces dispositions, évidemment positives, se heurte toutefois à une difficulté particulière : elles sont servies jusqu'à l'âge de trois ans, alors qu'il est rare que des handicaps pourtant lourds soient reconnus avant cet âge.

Deux propositions peuvent être faites pour lever cette difficulté :

- d'une part, trouver un autre critère que celui de l'attribution de l'AEEH aujourd'hui, (du complément familial handicap demain) pour attribuer cette majoration⁶⁷,
- d'autre part, prolonger l'attribution du CMG et de sa majoration jusqu'à l'âge de six ans pour les familles percevant le nouveau CFH.

Propos d'étape :

La principale novation, dans le domaine des prestations familiales, est la création d'une nouvelle allocation de présence parentale, ce en quoi le scénario retenu diffère de celui dessiné par le rapport « Taquet-Serres ». Cette reconnaissance de l'importance de la présence parentale vient reprendre une des fonctions importantes des compléments de l'AEEH, mais à laquelle on ne saurait les réduire. Concomitamment, l'attribution, en lieu et place de l'AEEH de base, d'un complément familial

⁶⁴ D. 544-6 du CSS.

⁶⁵ Cf. infra, 5.2.2.

⁶⁶ Modalités de mise en œuvre du bonus "handicap", délibéré par le Conseil d'administration de la CNAF et intégré au Plan de prévention et de lutte contre la pauvreté.

⁶⁷ Cf. infra 7.2.3, recommandation n° 17.

handicap attribué dès le premier enfant en situation de handicap, maintient également, au travers d'une prestation en espèce, la reconnaissance du handicap de l'enfant par la branche famille de la Sécurité sociale.

Toutefois, des textes applicables, comme des pratiques observées dans les MDPH, il ressort qu'une autre fonction importante de l'AEEH outre la prise en charge de la présence parentale est celle, sur la base de devis, de frais de soins non pris en charge par l'assurance maladie, et souvent plus difficiles à faire prendre en charge par la PCH (ce qui constitue aussi une des raisons du "choix" des compléments de l'AEEH par les parents). Ce qui révèle en creux la question des frais de soins non couverts par l'assurance maladie, pour les enfants et les jeunes en situation de handicap.

4.2 Améliorer la prise en charge des soins pour les enfants en situation de handicap

C'est la vocation de l'assurance maladie de prendre en charge les frais de santé, ce qui se traduit, en droit et en fait, par la prise en charge, normalement sous la forme de remboursements, d'un panier de soins. En ce qui concerne les personnes en situation de handicap, on peut identifier une différence considérable entre ceux qui sont pris en charge en établissement ou par les services, avec une acception extrêmement large de la notion de soins (non seulement le médical et le médicosocial, ou pour reprendre une autre distinction le "cure" (le "soigner") et le "care" (le "prendre soin"), mais aussi d'autres formes d'accompagnement, notamment éducatifs, qui en général ne relèvent pas de la notion de "soins") et ceux pris en charge en ambulatoire, qui relèvent des prises en charge de droit commun.

Or, la plupart des parents soulignent l'existence de listes d'attente importantes dans plusieurs départements pour l'accès aux ESMS. La disparité des règles de financement nuit à la construction d'un dispositif simple et compréhensible pour les parents. L'établissement progressif d'une coïncidence entre les deux périmètres faciliterait⁶⁸ les comparaisons, mais surtout la continuité des prises en charge⁶⁹.

La suppression des compléments de l'AEEH qui contribuent dans des conditions d'ailleurs limitées et très peu transparentes à la prise en charge de ces soins ambulatoires, comme cette disparité entre celle-ci et celle effectuée dans les établissements et services, rendent nécessaire cette clarification, et pour une part une extension des conditions de prise en charge des soins par l'assurance maladie en ambulatoire, principalement dans les domaines suivants :

- Les soins aujourd'hui non pris en charge, notamment en ambulatoire, parce que non couverts par la nomenclature des actes et/ou par les dispositifs conventionnels.
- L'adaptation de la LPPR, pour améliorer les conditions de prise en charge de certains dispositifs d'aides techniques.
- En tant que de besoin, en les articulant davantage avec les établissements et services médico-sociaux financés également par l'Assurance-maladie, notamment dans le cas de la « double prise en charge » en matière de « soins complémentaires ».

⁶⁸ Conformément à la recommandation n° 35 du rapport sur "l'accès aux droits et aux soins des personnes en situation de handicap et des personnes en situation de précarité" (Dr Philippe Denormandie, Marianne Cornu-Pauchet, juillet 2018) qui prévoit de : « Finaliser, rendre transparent et homogène sur le territoire le panier de soins des établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS), de même que les règles et modalités de dépassement et d'utilisation des soins de ville ».

⁶⁹ C'est l'objet de la mission « Ne pas avoir à choisir entre être soigné ou être accompagné lorsque l'on est en situation de handicap », confiée au Dr Philippe Denormandie.

4.2.1 La problématique des soins pour les enfants et les jeunes en situation de handicap

4.2.1.1 Soins et accompagnement : une frontière difficile à fixer

La question du rapport entre soins et accompagnement est une question complexe. Elle renvoie à la définition même du handicap, qui ne se limite pas à une lésion, résultant d'une pathologie ou d'un trouble, ni même à une déficience, mais y trouve néanmoins son origine. Elle renvoie de la même façon au caractère global de la compensation, qui passe par les soins nécessités par les troubles ou les lésions qui sont à l'origine du handicap, mais ne se limite pas à cela, et mobilise d'autres formes d'accompagnement.

Pourtant cette distinction, que comprennent mal des parents qui ne considèrent pas toujours que leur enfant en situation de handicap comme malade, détermine le cadre de la prise en charge et les règles de financement qui leurs sont attachées.

Elle est plus complexe encore s'agissant des premiers âges de la vie, dans la mesure où la détection précoce des lésions et déficiences permet soit de les prévenir, soit d'en atténuer les conséquences fonctionnelles ultérieures. Pour autant, la prise en charge du handicap, et notamment la compensation, a fortiori quand elle se fait dans la perspective, inclusive, de développement de l'autonomie et donc des capacités, ne relève pas dans ce cas là d'une approche uniquement médicale.

Même si la distinction entre soins et accompagnement peut paraître en grande partie formelle, voire artificielle et donc pour une part arbitraire compte tenu de l'imbrication entre les deux notions, elle est essentielle⁷⁰, non seulement pour des raisons de fond, mais surtout pour des raisons organisationnelles, institutionnelles et de financement :

- Organisationnelles, quant à la répartition des compétences dans les prises en charge, dans la mesure où le système français confie les soins principalement au secteur sanitaire et aux professionnels de santé (du moins le "cure ") et l'accompagnement du handicap ("care", mais aussi éducation) au secteur médicosocial, qui lui-même prend en charge une partie des soins⁷¹, mais aussi à d'autres secteurs (sociaux, éducation, et autres accompagnement).
- Institutionnelles, dans la mesure où le sanitaire et le médicosocial relèvent de la responsabilité des ARS, alors que les dispositifs d'accès à l'autonomie relèvent, eux, des départements.
- Et surtout financières, les soins, y compris prodigués par le secteur médicosocial, ayant vocation à être pris en charge par l'assurance maladie dans le cadre de l'Objectif national de dépenses d'assurance maladie (Ondam), et la compensation sur les budgets départementaux.

Le postulat de départ est de considérer que ce qui, incontestablement relève des soins, doit être pris en charge dans le cadre de l'Ondam : cela vise d'abord des frais de soins qui sont aujourd'hui pris en charge sans aucune transparence ni garantie de qualité dans le cadre des compléments de l'AEEH, mais aussi de frais qui sont pris en charge de façon extrêmement hétérogène selon les pratiques des MDPH, dans le cadre de la PCH. Cette clarification est nécessaire à une meilleure prise en charge de la compensation, notamment aux premiers âges de la vie.

⁷⁰ Par référence au "modèle binaire", qui "distingue les soins médicaux et paramédicaux d'une part et l'accompagnement d'autre part", par opposition au "modèle englobant" qui couvre "la totalité des interventions concernant une personne en situation de handicap" (Cf. "Handicap et accompagnement" 2009)

⁷¹ Il n'entraîne pas dans le champ de la mission de déterminer plus clairement, comme pour le secteur des personnes âgées hébergées en établissement, ce qui relève des soins, et ce qui relève du développement de l'autonomie, dans le budget des établissements.

Comme cela a pu être vérifié avec les groupes focus, il y va aussi de la lisibilité des politiques publiques poursuivies, condition nécessaire, même si elle n'est pas toujours suffisante, à la simplification.

Mais l'enjeu n'est pas seulement institutionnel et financier : il y va aussi d'une meilleure prise en charge par le système sanitaire des pathologies, lésions ou troubles susceptibles de générer des handicaps chez l'enfant, élément essentiel d'une amélioration de la compensation.

Il faut souligner à cet égard le caractère très lacunaire des données épidémiologiques relatives aux sources de handicap chez les enfants et les jeunes, ce qui rend difficile la définition d'une politique publique de prise en charge des soins pour ceux qui sont en situation de handicap s'appuyant sur des recommandations adaptées aux différents facteurs causals des handicaps dont on sait qu'ils ont évolué significativement au cours des dernières décennies⁷².

Il serait nécessaire que, sur la base d'études épidémiologiques exhaustives (que les mesures proposées ci-dessous pourraient permettre de conduire dans de meilleures conditions) on puisse disposer, pour toutes les causes de handicap, y compris les maladies rares (cf. infra), de recommandations de prise en charge.

Encadré 1 : L'exemple de la prise en charge des troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA).

On peut prendre comme exemple analyse épidémiologique et développement des recommandations de bonnes pratiques, les soins pour les enfants atteints d'une catégorie de troubles du neuro-développement, mais justifiant de soins adaptés pour prévenir une restriction de participation sociale future : les troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA).

Ces troubles sont répertoriés dans les classifications internationales (DSM V et prochainement CIM 11) et présentent des degrés de sévérité variables d'un jeune à

- Trouble du langage (appelé communément « dysphasies ») ;
- Trouble spécifique des apprentissages :
 - o avec déficit en lecture (appelé communément « dyslexies »),
 - o avec déficit de l'expression écrite (appelé communément « dysorthographies »),
 - o avec déficit du calcul (appelé communément « dyscalculies ») ;
- Trouble développemental de la coordination (appelé communément « dyspraxies » (incluant certaines formes de « dysgraphies ») ;
- Déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (appelé communément « TDAH »).
- Ils ne sont pas rares (selon les sources entre 4 et 8 % de la population, dont un quart seraient sévères),

Tous ces troubles présentent la caractéristique de nécessiter la mise en place d'aménagements pédagogiques pour améliorer l'accès aux apprentissages scolaires, et lorsque ceux-ci sont insuffisants, la mise en place de rééducations adaptées en fonction des besoins individuels évalués au terme d'une démarche diagnostique graduée.

Suite à la décision du n° 2017 0201/DC/SA3P du 13 décembre 2017 du collège de la Haute Autorité de santé portant sur l'adoption de quatre documents relatifs au parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages, la HAS a élaboré en 2017 un guide: "comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages" qui décrit le « parcours de soins

⁷² Du fait des progrès de la néonatalogie, de l'évolution des déterminants sociaux comme des diagnostics plus nombreux de certains handicaps.

nécessairement coordonné et gradué avec trois niveaux de recours aux soins selon le degré de complexité de la situation de l'enfant ».

Recommandation n°3 : *Engager une étude épidémiologique d'ensemble de la prévalence et de l'incidence des causes de handicaps aux premiers âges de la vie, et demander, sur cette base à la HAS d'engager un chantier de généralisation de recommandations de bonnes pratiques pour des parcours de santé adaptés.*

4.2.1.2 Adapter le parcours de santé et de soins des personnes en situation de handicap aux âges de l'enfance et de l'adolescence

4.2.1.3 Inscrire l'enfant dans un parcours de santé mieux organisé dès la naissance

Il est devenu banal de considérer que l'organisation du parcours de santé et de soins n'a pas pris suffisamment en compte les évolutions épidémiologiques (comme, par exemple, la prévalence croissante des maladies chroniques), comme celles des techniques de prise en charge (accroissement des capacités de soigner) et du système de santé (notamment la nécessité d'assurer une meilleure coordination entre les différents professionnels de santé). Ce constat a inspiré toutes les réformes récentes du système de santé, notamment aujourd'hui, la stratégie nationale de santé 2018-2022.

Ce qui est vrai pour l'ensemble de la population l'est plus encore pour les personnes en situation de handicap et en particulier pour les plus jeunes d'entre elles (notamment pour la reconnaissance de nouvelles situations de handicap).

A contrario, les politiques conduites pour améliorer l'organisation générale des parcours de santé et de soins devraient bénéficier par ricochet à ceux des personnes en situation de handicap, et notamment aux enfants et aux jeunes, à condition évidemment que la préoccupation en soit présente dès l'origine, au risque, sinon, de rajouter des obstacles supplémentaires souvent qualifié par les parents de "parcours du combattant".

Ainsi les maisons de santé pluridisciplinaires en cours de généralisation, comme d'ailleurs les centres de santé, voir les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), en favorisant un exercice coordonné, pourraient permettre une prise en charge mieux coordonnée entre les professionnels des enfants concernés, ainsi que le développement de tarifications forfaitaires pour les phases de bilan, de diagnostic et d'adressage.

Surtout les actions engagées pour développer le numérique dans le cadre de Santé 2022⁷³ devraient contribuer à améliorer la prise en charge, dans la durée, des personnes en situation de handicap, notamment des premiers âges de la vie à l'âge adulte, et bien sûr au-delà.

La généralisation du dossier médical partagé (DMP) engagée par la Cnamts devrait permettre un suivi dans la durée, au bénéfice des enfants, et au service des soignants de l'ensemble des éléments de diagnostic et de traitement. La création de l'espace numérique de santé qui devrait être déployé d'ici 2022 permettra aussi d'organiser, au-delà des soignants, les relations avec l'ensemble des acteurs de soins. L'un et l'autre pourront servir de support à nombre de propositions qui sont développées ici. En ce qui concerne l'espace numérique de santé il sera important de développer les relations de services avec les institutions chargées de la prise en charge du handicap, et notamment les MDPH, de façon à ce que les personnes concernées puissent bénéficier des simplifications

⁷³ Ma santé 2022. Feuille de route "Accélérer le virage numérique", dossier d'information, 25 avril 2019.

résultant de l'utilisation du numérique, notamment pour la transmission du dossier et son traitement par l'équipe pluridisciplinaire.

De même les dispositifs permettant une meilleure coordination entre les intervenants de santé, au premier rang desquels le DMP, pourront créer les conditions pour améliorer la prise en charge médicale des enfants concernés. De la même façon, le "bouquet de services numériques aux professionnels de santé" devrait permettre de mettre en œuvre rapidement les diverses mesures proposées ici (passage en ALD, aide au repérage, au diagnostic et à la prescription, mise en œuvre des protocoles, etc. ...) à condition, bien entendu, que ces services soient priorités.

Enfin le développement de la plateforme des données de santé (*Health data hub*) permettra d'améliorer considérablement le suivi épidémiologique, l'évaluation des dispositifs, et le développement d'applications numériques. De ce point de vue, il serait souhaitable que, comme elle le préconise pour l'allocation pour l'autonomie (APA), l'action 21⁷⁴ de la feuille de route "Accélérer le virage numérique" intègre également l'harmonisation du système d'information de la PCH, de façon à faciliter les appariements avec le système national d'information inter-régime de l'assurance maladie (Sniiram) et de vérifier l'équité de traitement dans l'attribution de la PCH.

En effet, cette question d'un parcours davantage attentif aux situations de handicap se pose de façon particulièrement cruciale pour les premiers âges de la vie. Cela vise d'abord la détection, la prise en charge et la reconnaissance précoce. Une fois le handicap reconnu, il est important aussi que l'enfant et le jeune puisse bénéficier de soins adaptés. En fait cette deuxième exigence revêt elle-même deux aspects : il s'agit à la fois de soins spécifiques liés au handicap dont il est affecté, et de soins généraux mais tenant compte de sa situation de handicap.

4.2.1.4 Détection, prévention et prise en charge précoce

La détection la plus précoce possible des pathologies, des lésions, ou des troubles susceptibles de générer des handicaps doit constituer une priorité plus affirmée de la politique de santé pour améliorer la prévention, permettre une compensation la plus précoce possible, et, plus généralement éviter "les pertes de chance" pour l'enfant. Or, très souvent ces pathologies, lésions ou troubles ne sont pas repérables dans les premiers âges de la vie et, a fortiori ne s'expriment pas tout de suite dans des déficiences ou des handicaps. Or leur détection précoce peut permettre de prévenir le développement des lésions futures, ou, à tout le moins, d'en diminuer les conséquences fonctionnelles, comme c'est le cas, par exemple avec le dépistage de la surdité, expérimenté par l'assurance maladie à partir de 2003, et généralisé à partir de 2012⁷⁵. En même temps, cet exemple illustre aussi, aux dires des usagers consultés, qu'un dépistage le plus précoce possible et la prise en charge des soins subséquents ne suffit, à eux seuls, à assurer un soutien suffisant aux familles pour accompagner leur enfant.

Une politique inclusive de compensation du handicap chez les enfants et les jeunes et de développement de leurs capacités, doit donc mettre en place des dispositifs de détection les plus précoces possibles. Cette détection, à partir d'un faisceau de présomptions et des signalements effectués par les parents ou par les structures d'accueil, les crèches notamment, est souvent réalisée par le médecin traitant ou par le pédiatre. Des témoignages recueillis lors des groupes focus, il semble

⁷⁴ Action 21 « Harmoniser les systèmes d'information de gestion de l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA) » : "Sur la base d'un diagnostic approfondi, un système d'information unifié de la prestation doit permettre de favoriser l'équité de traitement entre les personnes âgées, de simplifier les démarches notamment pour l'accès aux droits et de disposer d'informations populationnelles sur les bénéficiaires de l'APA et leurs proches aidants, afin d'adapter l'offre et la politique dédiée aux personnes âgées"

⁷⁵ Arrêté du 23 avril 2012 relatif à l'organisation du dépistage de la surdité permanente néonatale.

que ce ne soit pas, loin s'en faut, toujours le cas, révélant un déficit de formation, et même parfois d'attention, des médecins sur ces questions. Il est indispensable, dans la continuité des précédents rapports⁷⁶, de développer, par la formation initiale et continue, la réactivité des professionnels de santé de première ligne et d'accroître leur capacité à orienter.

Surtout, il est indispensable que les enfants concernés puissent bénéficier le plus tôt possible d'une prise en charge médicale et administrative attentionnée. Un dispositif existe pour cela, c'est celui dit des "affections de longue durée"(ALD)^{77 78}, et notamment, outre celles qui visent explicitement une maladie invalidante (formes graves des affections neurologiques et musculaires (dont myopathie), épilepsie grave, mucoviscidose, affections psychiatriques de longue durée, sclérose en plaque, notamment), des ALD :

- 31 (affection dite « hors liste », c'est-à-dire d'une forme grave d'une maladie ou d'**une forme évolutive ou invalidante** d'une maladie grave ne figurant pas sur la liste des ALD 30, comportant un traitement prolongé d'une durée prévisible supérieure à six mois et une thérapeutique particulièrement coûteuse
- et 32, ("**plusieurs affections entraînant un état pathologique invalidant**, nécessitant des soins continus d'une durée prévisible supérieure à six mois").

L'absence de possibilité de recoupement entre les chiffres de prévalence des ALD et les situations de handicap ne permet pas d'évaluer le nombre d'enfants se voyant reconnaître une affection de longue durée inscrite dans la liste (ALD30 comme 31 et 32). Il semble, à l'écoute des médecins conseils de l'assurance maladie rencontrés, que la pratique varie entre praticiens, certains ayant des réticences à utiliser par notamment les ALD 31 et 32. Or, la reconnaissance d'une affection de longue durée constituerait pour un parcours de soins adapté un "fait déclencheur" et répondrait ainsi aux demandes exprimées par nombre de parents consultés dans les groupes focus et qui souhaitent trouver un parcours de soins adapté à la situation de leur enfant en amont de la MDPH.

Cette inscription en ALD présenterait plusieurs avantages :

- d'abord, bien entendu, la prise en charge sans ticket modérateurs des frais de soins remboursés par l'assurance maladie. ce qui permettrait de réorienter les prises en charge des complémentaires vers d'autres éléments du reste à charge⁷⁹,
- de permettre une identification administrative des enfants concernés, identification qui pourrait être utilisée comme déclencheur d'autres éléments du parcours, y compris sur le plan administratif,
- d'inciter le médecin à porter une attention plus grande aux situations concernées et à élaborer un protocole de soins,
- d'inscrire le plus tôt possible les enfants concernés dans un parcours de prévention et de soins, susceptible d'assurer une guérison, ou du moins de limiter leurs conséquences fonctionnelles,
- de permettre des prises en charge spécifiques, par exemple en matière de prescription médicamenteuse⁸⁰,

⁷⁶ Rapports IGAS sur "l'évaluation de l'AEEH" (2016) - sur l'évolution de la PCH (2016).

⁷⁷ Article L. 160-14 du CSS.

⁷⁸ Certaines ALD comme par exemple les ALD 09 formes graves des affections neurologiques et musculaires (dont myopathie), épilepsie grave", ALD 18 mucoviscidose, ALD 20 paraplégie ; ALD 23 affections psychiatriques de longue durée sont des ALD "traçantes" en matière d'identification des handicaps.

⁷⁹ Notamment les dépassements dans le cadre de l'Optam ou les aides techniques, dans le cadre d'un dispositif de type "100% santé" (cf. infra, 4.2.1.2.5),

⁸⁰ Cf. infra, 4.2.1.2.6

- de constituer une base de données pour un suivi épidémiologique des sources de handicap chez les enfants.

Même si, compte tenu des définitions des ALD 31 et 32, cela n'est pas absolument nécessaire, il pourrait être utile de préciser les termes du R.160-12 du CSS pour rendre la définition plus adaptée aux pathologies associées aux situations de handicap et de faire évoluer en conséquence la liste des ALD.

4.2.1.5 Détection, diagnostic et reconnaissance précoce

Une fois la détection (et l'identification) faite, reste à engager une prise en charge optimale et donc à développer des protocoles appropriés, dans le cadre d'un parcours de soins adapté. Avant cela, une étape cruciale, déterminante et particulièrement lourde pour les familles, comme cela a été largement souligné dans les groupes focus, est celle du diagnostic et/ou du bilan.

Ce diagnostic et les bilans médicaux effectués permettent en effet d'engager la procédure de reconnaissance du handicap, et donc l'accès aux prestations, qu'il s'agisse des prestations familiales ou de la PCH, comme de l'orientation scolaire ou en établissement. Le montant financier des bilans se révèle souvent prohibitif pour les parents. Ils sont, pour certains types de handicaps, souvent réalisés en libéral par des professionnels non remboursés qui fixent eux-mêmes leurs tarifs. Aujourd'hui, pour certains types de handicaps (notamment les handicaps psychiques, les TSA et autres troubles neurodégénératifs, Dys et handicaps rares), ce bilan, indispensable, peut se retrouver quasi totalement à la charge des parents⁸¹, sans que par ailleurs ils soient accompagnés pour faire ces démarches. Outre le coût pour les parents, cet état de fait ne garantit pas la qualité de ces diagnostics et bilans qui pourtant constituent des éléments indispensables d'aide à la décision pour les MDPH.

Il est donc nécessaire que ces bilans fassent l'objet d'une prescription et soient à ce titre remboursés par l'assurance-maladie dans le cadre d'une matrice de prise en charge qui pourra aussi assurer la prise en charge des soins subséquents.

Le dispositif qui se met en place dans le cadre de la stratégie nationale pour l'autisme, pour l'ensemble des troubles neuro développementaux (TND) devrait permettre de régler cette question pour les troubles concernés, avec une détection la plus précoce possible, sur la base des signalements qui peuvent être faits par l'environnement de l'enfant (parents, crèches, école, etc...), qui repose sur l'engagement de l'ensemble des médecins, au premier rang desquels les médecins généralistes et pédiatres de ville, mais aussi hospitaliers ou de PMI, puis une validation de ce diagnostic et l'organisation de la prise en charge du bilan par des plateformes spécialisées sur la base d'un forfait et le déclenchement de soins destinés aux enfants pendant un an jusqu'à six ans inclus⁸². Au demeurant cette matrice ne constitue à ce stade qu'un amorçage du parcours de soins, et ne couvre donc pas totalement ce qui est recherché aujourd'hui dans les compléments de l'AAEH.

Sans vouloir systématiser une matrice particulière, il faudrait donc généraliser à l'ensemble des causes de handicaps ces "portes d'entrée" dans le parcours pour permettre aux enfants concernés d'entrer dans des parcours reposant sur une prise en charge par un professionnel de première ligne, une phase de bilans et d'évaluation sur prescription et par conséquent remboursés par l'assurance-

⁸¹ Les montants évoqués lors des groupes focus atteignent souvent plusieurs centaines d'€ et varient entre 300 et 1000 € en fonction du spectre de professionnels mobilisés.

⁸² CIRCULAIRE interministérielle N° SG/2018/256 du 22 novembre 2018 relative à la mise en place des plateformes d'orientation et de coordination dans le cadre du parcours de bilan et d'intervention précoce pour les enfants avec des troubles du neuro développement.

maladie, et ensuite le remboursement des frais de soins nécessaires de façon à développer la capacité de la médecine de ville à orienter vers le bon parcours de soins, et à adresser les parents vers les MDPH quand cela est justifié.

On pourrait donc généraliser des parcours de soins similaire à l'ensemble des causes de handicap :

- prise en charge par un médecin et un pédiatre chargé d'une première évaluation (complément tarifaire),
- adressage à une plateforme spécialisée,
- déclenchant des bilans remboursés par l'assurance-maladie,
- et des protocoles de soins faisant l'objet d'un financement adapté.

4.2.1.6 L'accès à des soins adaptés aux différents types de handicaps

En effet une fois le handicap de l'enfant ou du jeune reconnu, il est nécessaire que les frais de soins aujourd'hui couverts, au moins en partie, par les compléments de l'AEEH, et qui ne le sont pas actuellement par l'assurance maladie, puissent être pris en charge dans ce cadre, dans des conditions qui garantissent un parcours de soin efficace.

Parmi celles existantes, plusieurs matrices peuvent servir pour l'engagement des enfants dans des parcours de soins coordonnés. Ces dispositifs mis en place au gré des priorités politiques successives l'ont été d'abord sans tenir compte suffisamment de l'épidémiologie des sources de handicaps chez les enfants et les jeunes, par ailleurs particulièrement mal connue comme on l'a vu. Souvent elles l'ont été aussi dans le cadre de réseaux regroupant des professionnels de santé engagés et volontaires.

Il s'agit de changer d'échelle pour que, dans chaque département, les personnes puissent s'inscrire dans des parcours correspondant à toutes les situations de handicap repérées qui devraient pouvoir relever de réponses de droit commun.

A noter que, pour ce qui concerne les TND, cette prise en charge n'est assurée que pour la phase de diagnostic et de bilan, et pour le début du parcours de soins alors qu'elle devrait couvrir le parcours de santé (à minimum jusqu'à l'âge adulte).

Ainsi, dans sa recommandation relative aux troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA)⁸³, la HAS avait identifié deux leviers importants : *“Prendre en compte les temps médicaux, paramédicaux, ou encore psychologiques nécessaires aux consultations diagnostiques ou aux réunions de synthèse (ainsi que) faciliter l'accès aux professionnels libéraux non conventionnés”*.

La production de protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS) par les experts des centres de référence maladies rares avait été prévue initialement dans le premier plan national maladies rares 2005-2008 et confirmée dans le deuxième plan national maladies rares 2011-2014 qui prévoit l'élaboration de PNDS par les centres de référence et de compétence, à l'aide d'une méthode proposée par la Haute Autorité de Santé (HAS).

La proposition est de s'inspirer de cette logique adoptée dans les plans maladies rares successifs, pour permettre un accès aux soins spécifiques nécessaires dans ces situations, en prévention de handicaps et se substituant à un financement (mal contrôlé) par la branche famille, qui n'est d'ailleurs pas approprié pour des soins, et permettant d'encadrer les remboursements de ces types de soins.

⁸³ Décembre 2017, cf. encadré ci-dessus.

La méthode pourrait être la suivante :

- Faire valider le besoin de protocoles dans le cadre fixé dans la recommandation relative à la pathologie concernée.
- Faire rédiger chaque protocole selon la méthode définie par la HAS pour les maladies rares, comportant :
 - Les modalités et indications de la démarche diagnostique et ses modalités de prise en charge financière : sur quel signe de suspicion est prescrit un bilan, notion d'aménagements de scolarisation préalables et évaluation de leur efficacité, type de bilan à réaliser selon la situation (psychomotricité, psychométrie, neuropsychologique, ergothérapie - arbitrer si le bilan orthophonique suit la même démarche ou si on reste sur la logique de prescription et de remboursement actuelle...) ?
 - Les types de soins devant être pris en charge : quel prescripteur (notion de prescription réservée, comme les fauteuils roulants électriques, à certaines spécialités, ou prescription ouverte au médecin traitant) ?, combien de séances ? Quelle réévaluation et à quel rythme ? Quels critères d'arrêt ou de poursuite des soins ?
- Intégrer ces protocoles dans les services numériques mis à disposition des professionnels de santé, prescripteurs ou prescrits, permettant une prise en charge par l'assurance maladie ciblée sur les seuls enfants qui doivent en bénéficier ;
- A terme, généraliser dans le cadre des projets régionaux de santé (PRS) élaborés par les ARS, les dispositifs de type "plateforme TND" à l'ensemble des causes de handicap, jouant le rôle de centre de référence pour les professionnels de santé et les parents.

4.2.1.7 Rendre le système de santé plus inclusif

L'autre question est l'accès à des soins de droit commun mais en tenant compte de la situation de handicap. Depuis les premiers travaux de la HAS en 2005⁸⁴, on sait que les personnes en situation de handicap, et notamment les enfants, ont des difficultés particulières d'accès aux soins par rapport aux personnes du même âge. D'abord en raison de l'accès à des professionnels de santé formés et sensibilisés sur les particularités des soins en situation de handicap⁸⁵.

La difficulté principale résulte aussi du temps et de la lourdeur plus importante des actes de soins destinés aux personnes en situation de handicap. Cela peut, comme cela a été souligné dans les groupes focus, conduire aussi quand cette prise en charge est acceptée, à des dépassements d'honoraires parfois très importants, en large partie à la charge des familles, ce d'autant plus que les complémentaires n'ont en général pas plus intégré cette charge supplémentaire dans leur remboursement que l'assurance maladie.

Deux directions peuvent être prises pour renforcer l'accès aux soins :

La première est de poursuivre et amplifier ce que la convention nationale organisant les rapports entre les médecins libéraux et l'assurance maladie signée le 25 août 2016 a commencé à intégrer c'est à dire des consultations longues et complexes clairement destinées à l'accueil des personnes en situation de handicap (cf. encadré ci-dessous).

⁸⁴ Rapport de l'audition publique "Accès aux soins des personnes en situation de handicap", sous la présidence de Jean-michel Belorgey avec l'appui méthodologique et financier de la HAS, 23 janvier 2008.

⁸⁵ Ainsi le programme de dépistage dentaire "M'T dents" devrait être l'occasion de suivre de façon plus particulière les enfants en situation de handicap.

Encadré 2 : Exemples de tarifs spécifiques pour les consultations accueillant des enfants et adolescents en situation de handicap

Deux tarifs pour les consultations complexes et très complexes sont appliqués par le médecin généraliste à compter du 1^{er} novembre 2017. Exigeant du tact, elles visent par exemple à informer un patient nouvellement atteint d'une maladie grave, d'un cancer, un enfant d'un handicap neurosensoriel sévère...

Consultation de suivi par un pédiatre conventionné de l'enfant présentant une pathologie chronique grave ou un handicap neurosensoriel sévère nécessitant un suivi régulier (60€)

Consultation spécifique d'un enfant atteint d'une pathologie oculaire grave (glaucome congénital, cataracte congénitale, dystrophie rétinienne, nystagmus avec malvoyance, strabisme complexe, rétinopathie des prématurés) ou d'une pathologie générale avec déficience grave (déficience neurosensorielle sévère, autisme, retard mental, grand prématuré), par un ophtalmologue (majoration de 16€).

La majoration "PPN" pour une consultation complexe de prise en charge d'un patient atteint de maladie neurodégénérative ou d'épilepsie instable, en cas d'épisode aigu ou de complication, par un neurologue ou un pédiatre avec une compétence spécifique en neurologie (article 15.8 b)⁸⁶.

La consultation de suivi et de coordination de la prise en charge d'un enfant autiste par un généraliste, un pédiatre ou un psychiatre - CSE (46 €)⁸⁷

- Une autre cotation vient également enrichir la nomenclature des pédiatres : la consultation complexe de suivi et de coordination de la prise en charge d'un enfant autiste. Elle est remboursée 46 euros, mais seulement une fois par an.

La convention dentaire intègre aussi cette dimension au travers d'une majoration spécifique pour les séances de soins dispensés aux patients en situation de handicap lourd. L'article 12 de la convention dentaire reconnaît ce besoin en valorisant la prise charge de ce public ainsi que les techniques de sédation conscientes (emploi du Méopa⁸⁸ par exemple). Ces tarifs sont ouverts aux personnes en situation de handicap bénéficiaires de l'AEEH (démarche du complément familial handicap) ou la PCH atteints de handicap physique, sensoriel, mental, cognitif ou psychique sévère

Il serait nécessaire d'élargir ces dispositions à l'ensemble des professions concernés, et notamment aux spécialistes (par exemple, les gynécologues) et donc de développer dans les conventions médicales la possibilité de visite longue ou complexe⁸⁹ accessibles à certaines étapes du parcours (première demande à la MDPH, renouvellement, coordination de la phase de bilans et de diagnostic), pour les personnes, notamment les enfants, en situation de handicap.

⁸⁶ Circulaire de la Cnam ayant pour objet de présenter les modifications de la liste des actes et prestations définie à l'article L 162-1-7 du code de sécurité sociale actée dans la décision du 5 octobre 2018 publiée au journal officiel du 28 novembre 2018 et dans la décision du 6 novembre 2018 publiée au journal officiel du 19 décembre 2018. Ces modifications correspondent à la mise en œuvre des mesures NGAP et CCAM de l'avenant 6 de la convention médicale applicables en 2019.

⁸⁷ Idem.

⁸⁸ Le MEOPA (mélange équimolaire d'oxygène et de protoxyde d'azote) est un gaz composé à part égale d'oxygène et de protoxyde d'azote. Il est utilisé pour soulager certaines douleurs et réservé à l'usage professionnel.

⁸⁹ L'accès aux droits et aux soins des personnes en situation de handicap et des personnes en situation de précarité- rapport du docteur Philippe Denormandie et de Marianne Cornu-Pauchet - proposition n°33 et annexe 15 du rapport.

Les enfants sur lesquels porte un risque de handicap pourraient aussi se voir ouvrir par exemple la consultation complexe à fort enjeu de santé publique (2 fois par an par exemple) afin de remplir le certificat médical à l'appui d'une demande MDPH.

Il serait également souhaitable, pour la bonne information des parents, que l'ensemble de ces compléments tarifaires fassent l'objet d'un guide à destination des parents dans l'espace numérique de santé.

Par ailleurs, un grand nombre de familles entendues souligne l'importance des dépassements d'honoraires pratiqués par des professionnels de santé remboursés. Souvent les compléments de l'actuel AEEH couvrent, même si c'est de façon très partielle, ces dépenses. Il serait donc nécessaire de développer l'option pratique tarifaire maîtrisée⁹⁰ (Optam, auparavant contrats d'accès aux soins) ce qui permettrait aussi une meilleure prise en charge par les complémentaires, dans les contrats responsables et d'orienter les parents concernés vers les professionnels de santé qui ont choisi cette option.

4.2.1.8 Adapter et harmoniser le panier de soins destiné aux enfants en situation de handicap

Il y a aujourd'hui un paradoxe dans les conditions de prise en charge par l'assurance maladie du panier de soins en établissements et services et en ville : d'un côté, et sous réserve des budgets qui leurs sont alloués et des compétences dont ils peuvent disposer, le panier est relativement large au sein des établissements spécialisés, et dépasse d'ailleurs largement la notion de soins, même dans son acception la plus large, alors que la prise en charge des soins ambulatoires, relevant du droit commun, est beaucoup plus restrictive, sans intégrer la spécificité des besoins des enfants en situation de handicap.

Le libre choix des parents n'est pas aujourd'hui garanti, dès lors qu'ils ne disposent pas de paniers de services comparables en ville : les établissements et services médico-sociaux restent pour les parents une solution de prise en charge avec moins de reste à charge pour les soins et de la compensation pour leurs enfants.

Les divergences d'application par les CPAM des règles relatives aux soins complémentaires⁹¹, i.e. Les conditions dans lesquels les soins des ressortissants des ESMS sont financés par le droit commun, souvent soulevées par les familles, sont une illustration de ces difficultés.

Le processus de tarification SÉRAPHIN PH, comme la mission confiée à Philippe Denormandie, devraient permettre de définir le panier de services de référence dans les établissements et services et donc, de préciser, à partir d'une définition positive de l'article R. 314-26 du code de l'action sociale et des familles, ce qui du ressort du périmètre de financement des établissements (conventions avec des professionnels auxiliaires de santé).

⁹⁰ L'Option pratique tarifaire maîtrisée (OPTAM), qui a remplacé le Contrat d'accès aux soins (CAS) est un contrat signé entre l'Assurance maladie et des médecins conventionnés exerçant (ou ayant la possibilité d'exercer) en secteur 2. L'OPTAM a pour but d'améliorer l'accès aux soins des patients en limitant les dépassements d'honoraires et en leur permettant d'être mieux remboursés par leur caisse de Sécurité sociale et leur complémentaire santé.

⁹¹ Article R. 314-122 du code de l'action sociale et des familles.

4.2.1.9 L'extension à certains professionnels auxiliaires de santé et soignants intervenants dans le champ de la santé d'un remboursement spécifique pour les situations de handicap

En ce qui concerne les soins spécifiques liés au handicap la question concerne principalement ceux prodigués par des professions qui ne sont pas conventionnés avec l'assurance maladie, qu'elles soient, pour certaines, inscrites dans le code de la santé publique comme professions de santé (ergothérapeutes et psychomotriciens), ou non (psychologues cliniciens).

Il est sans doute pertinent dans la logique de plateformes de renforcer parallèlement les moyens et les possibilités de recrutement de professionnels de santé, en partie salariés ou conventionnés, par les CAMSP, voire les CMPP ou les CMP dans le cadre d'un financement médico-social dans la mesure où comme les autres établissements et services médico-sociaux, ils sont soumis à la concurrence des compétences ambulatoires, certains professionnels préférant l'exercice libéral. Le développement « des pôles de compétences et de prestations externalisées »⁹² (PCPE) permettant aussi de jouer le rôle d'une plateforme de financement de professionnels dont les interventions ne sont pas dans le droit commun, remboursés par l'assurance-maladie.

Le parcours de soins prescrit par l'annexe à l'arrêté du 19 décembre 2017 portant approbation du cahier des charges national relatif à *“l'expérimentation visant à organiser la prise en charge de la souffrance psychique des jeunes”*⁹³ dans trois départements prévoit déjà la prise en charge par des interventions des psychologues par les soins de ville ainsi qu'une expérimentation de la CNAM menée quatre départements (Bouches-du-Rhône Morbihan, Haute-Garonne, et Landes) pour les adultes de 18 à 60 ans présentant « soit une plainte orientant vers un trouble dépressif ou anxieux ou un trouble de l'adaptation d'intensité légère à modérée, soit une plainte qui peut revêtir une autre forme (syndrome médical inexplicé) » avec forfait de prise en charge du psychologue clinicien et du psychomotricien.

Il n'entraîne pas dans le champ de la mission de déterminer les facteurs de réussite des dispositifs en cours d'expérimentation ou de généralisation mais simplement de rappeler qu'une partie importante des compétences de l'AEEH est consacrée aux remboursements de ces frais, et ce sans régulation aucune. Leur suppression supposerait que les actes réalisés par ces professionnels fassent l'objet d'une inscription dans la nomenclature avec fixation d'un tarif. Il serait pour cela nécessaire d'élargir le panier de soins remboursés aux actes de certaines professions: ergothérapeutes, psychomotriciens, et psychologues cliniciens comme cela se fait actuellement pour les orthophonistes. L'expérience des plateformes pour les TND pourra permettre d'expérimenter des nomenclatures et des tarifs.

Il serait nécessaire de réserver l'admission au remboursement de ces types de soins aux enfants et aux jeunes en situation de handicap, de façon à éviter à la fois une dérive financière et un effet d'éviction au bénéfice de personnes pour laquelle elle est moins justifiée (la question pourrait se poser pour certains actes pris en charge aujourd'hui par l'assurance maladie, comme ceux des orthophonistes). Cette condition n'est pas très difficile à mettre en œuvre : il suffit de conditionner la prise en charge à la reconnaissance du handicap, comme c'est le cas pour la prise en charge à 100 % pour les ALD, en soumettant le cas échéant à entente préalable la prise en charge pour des enfants dont le niveau de handicap n'a pas conduit à reconnaissance.

⁹² Instruction n° DGCS/SD3B/2016/119 du 12 avril 2016 relative à la mise en œuvre des pôles de compétences et de prestations externalisées pour les personnes en situations de handicap et son annexe.

⁹³ Article 68 PLFSS 2017.

En revanche, il paraît plus difficile que les prestations d'autres professionnels, comme les éducateurs, le soient, car trop éloignés de la notion de « soins » au sens médical du terme. Ces prestations devront donc être plus facilement qu'aujourd'hui prises en charge dans le cadre de la PCH (voir infra) dans la mesure où elles contribuent au développement de l'autonomie, plus qu'au traitement des troubles.

4.2.1.10 Médicaments, produits et prestations

Les familles bénéficiaires des compléments de l'AEEH, comme d'ailleurs celles bénéficiaires de l'élément 4 de la PCH (cf. infra), utilisent parfois les aides spécifiques pour l'achat de médicaments, produits et dispositifs médicaux non remboursés par l'assurance-maladie par la voie légale⁹⁴. Le plafonnement mensuel de l'élément 4 (100€ par mois pour les charges spécifiques et 1800 € tous les trois ans pour les charges exceptionnelles) constitue un motif supplémentaire dans l'arbitrage des familles en faveur des compléments de l'AEEH. Les familles considèrent qu'elles subissent des restes à charge non négligeables, dans la mesure où certaines spécialités pharmaceutiques utilisées en grande quantité représentent des budgets importants non pris en charge par l'assurance-maladie.

Pourtant des procédures dérogatoires existent qui permettraient une prise en charge ou un remboursement en dehors du périmètre des biens et services remboursables de droit commun, qui pourraient être davantage utilisées dans le cadre des protocoles de soins proposés ci-dessus pour éviter les situations de non remboursement (cf. encadré ci-dessous).

Sur les modalités de prise en charge des médicaments hors périmètre des biens et services remboursables

Arrêté ministériel en application de l'article L162-17-2-1 du CSS)

« Toute spécialité pharmaceutique (...) tout produit ou toute prestation prescrit en dehors du périmètre de biens et de services remboursables lorsqu'il n'existe pas d'alternative appropriée peut faire l'objet, à titre dérogatoire et pour une durée limitée, d'une prise en charge ou d'un remboursement. La spécialité, le produit ou la prestation doit figurer dans un avis ou une recommandation relative à une catégorie de malades formulés par la Haute Autorité de santé (...). La prise en charge ou le remboursement sont décidés par arrêté des ministres chargés de la santé et de la sécurité sociale. (...)

Les spécialités, produits ou prestations faisant l'objet de l'arrêté ne peuvent être pris en charge que si leur utilisation est indispensable à l'amélioration de l'état de santé du patient ou pour éviter sa dégradation. Ils doivent, le cas échéant, être inscrits explicitement dans le protocole de soins mentionné à l'article L. 324-1 du présent code. L'arrêté précise le délai au terme duquel le médecin-conseil et le médecin traitant évaluent conjointement l'opportunité médicale du maintien de la prescription de la spécialité, du produit ou de la prestation.

(...)

Lorsque la spécialité pharmaceutique, le produit ou la prestation n'est inscrit sur aucune des listes mentionnées aux articles L. 162-17, L. 162-22-7 ou L. 165-1 du présent code ou à l'article L. 5123-2 du code de la santé publique, il est pris en charge ou remboursé dans la limite d'une base forfaitaire annuelle par patient fixée par décision des ministres chargés de la santé et de la sécurité sociale. (...)

La commission Affections de longue durée et qualité du parcours de soins a pour mission de :

(...)

– Contribuer à la mise en œuvre de l'[article L. 162-17-2-1 du code de la sécurité sociale](#), lequel introduit la possibilité d'une prise en charge ou d'un remboursement de toute prestation prescrite en dehors du périmètre des biens et services remboursables pour le traitement d'une affection de longue durée ou

⁹⁴ Protections diverses contre les incontinences, gels dans cadre des troubles alimentaires, certaines modalités de nutrition médicale, par exemple.

d'une maladie rare. Elle formule un avis sur les produits et prestations non listés et est tenue informée des avis émis par la Commission de transparence (CT) quand il s'agit d'un médicament et la Commission de l'évaluation des produits et prestations (CEPP) quand il s'agit d'un produit de santé.

Modalités de prise en charge des médicaments hors AMM du fait de leur emploi thérapeutique : le remboursement des médicaments prescrits en dehors de l'indication thérapeutique prévue dans l'autorisation de mise sur le marché (AMM) et ne faisant pas toujours l'objet d'une recommandation temporaire d'utilisation⁹⁵. S'il n'existe pas d'alternative thérapeutique et que le prescripteur juge indispensable, au regard des données acquises de la science, le recours à cette spécialité pour améliorer ou stabiliser l'état clinique de son patient, le médecin conserve sa liberté de prescrire en stipulant que cette prescription se fait hors AMM. Cette pratique entraîne des modalités de remboursements de droit commun.

Les dispositifs médicaux, définis par l'article L.5211-1 du Code de la santé peuvent aussi relever du champ de l'autonomie⁹⁶. Les règles de prise en charge par l'assurance maladie relèvent de la liste des prestations et produits remboursables (LPPR). La question de la gestion de la LPPR est complexe, en ce qu'elle renvoie à la gestion générale des dispositifs médicaux avec une articulation mal définie avec les dispositifs d'aides techniques couverts par l'élément 2 de la PCH⁹⁷.

4.2.1.11 La question des transports sanitaires pour les enfants en situation de handicap

Le financement des transports sanitaires par l'assurance-maladie pose aussi des problèmes de périmètre. Il représente une réelle charge dans le budget des établissements et service si bien que sur certains territoires, les établissements et services médico sociaux limite désormais les aires de ramassage des enfants au-delà d'un certain kilométrage, ou que d'autres limitent les possibilités de choix d'une solution de semi-internat ou d'externat. Cela devrait inciter les ARS à faire du transport sanitaire un des sujets de coopération entre les établissements et services médico-sociaux mais aussi avec les établissements de santé au vu de leurs nouvelles responsabilités financières et de régulation.

Les règles complexes du remboursement notamment dans le cadre du transport vers les CAMSP et les CMPP avec des règles d'entente préalable, ou vers un professionnel de santé quand celui-ci n'est pas présent dans un établissement⁹⁸ laissent d'importants frais non remboursés. Surtout la répartition des charges de transport entre les établissements, l'enveloppe de soins de ville et la PCH⁹⁹ est un élément de complexité majeur pour les familles, exprimé tant dans les ateliers que dans les groupes focus.

⁹⁵ Arrêté du 13 juin 2016 relatif à la prise en charge d'une spécialité pharmaceutique bénéficiant d'une recommandation temporaire d'utilisation et pris en application de l'article L. 162-17-2-1 du code de la sécurité sociale relative au Circadin (mélatonine)

⁹⁶ Cf. infra, 4.3.2.3

⁹⁷ Cf. infra, 7.3.2

⁹⁸ Cf. par exemple : Cour de cassation, chambre civile, Audience publique du jeudi 12 mars 2015. N° de pourvoi: 14-11511. (Non publié au bulletin) statuant sur un jugement du tribunal de la sécurité sociale concernant le remboursement pour des frais de transport d'un enfant admis dans un SESSAD afin de consulter un orthoptiste en raison de l'absence de cette compétence au sein du SESSAD.

⁹⁹ Cf. infra, 4.3.3.3

Il apparaît également que la mobilité spatiale dans la phase préalable à la reconnaissance de la situation de handicap, notamment pour se rendre chez les professionnels de santé paramédicaux, voire pour accéder aux activités périscolaires ou d'inclusion sociale ne sont pas suffisamment couverts.

Ce sujet nécessitera un traitement d'ensemble, intégrant les besoins croissants de mobilité que génère inévitablement le développement d'une société inclusive¹⁰⁰.

4.2.1.12 Une politique active d'évaluation des soins destinés aux personnes en situation de handicap qui permette d'ajuster régulièrement le panier de soins remboursable

Pour l'ensemble des éléments du panier de soins, et pas seulement les médicaments, l'admission au remboursement nécessite un ajustement permanent en fonction du service médical rendu, qui peut évoluer en fonction de l'évolution des connaissances médicales, certaines thérapeutiques nouvelles étant admises et d'autres au contraire faisant l'objet d'un déremboursement compte tenu de leur intérêt limité, voire des risques dont ils peuvent être porteurs (effets indésirables pour les médicaments, dérives sectaires pour certaines formes d'accompagnement).

Comme pour l'ensemble de la population, mais plus encore pour celle des enfants et des jeunes en situation de handicap, il en va de la bonne utilisation des fonds publics, comme de la qualité de la prise en charge.

Cela nécessite que les autorités sanitaires, et notamment la HAS, s'organisent pour évaluer et faire évoluer rapidement les prises en charge, selon les principes de la « médecine par les preuves », et en utilisant beaucoup plus qu'aujourd'hui les données massives ("*big data*") disponibles pour mener des évaluations plus rapides adaptées à l'évolution des thérapeutiques.

Propos d'étape :

Au terme de ces deux étapes ont été redéfinies les prestations qui ont vocation à être prises en charge par la Sécurité sociale, qu'il s'agisse de l'accueil dans la famille (complément familial handicap, allocation de présence parentale, et aides à la garde) ou de la prise en charge par le système de soins. et donc par l'assurance maladie.

Cette approche permet de concentrer davantage la PCH sur sa vocation fondamentale de développement de l'autonomie, et ce, conformément à sa nature juridique, de façon subsidiaire à la Sécurité sociale proprement dite. Il s'agit, ce faisant, de faire en sorte que la PCH puisse accueillir les éléments aujourd'hui couverts par les compléments de l'AEEH et qui ne relèvent ni de la vocation de la branche famille, ni de celle de l'assurance maladie, et donc de ne pas dégrader la situation et notamment à ce que l'évolution proposée pour l'AEEH ne conduise pas à exclusion de toute forme de compensation du handicap une partie des enfants qui en bénéficient aujourd'hui avec les compléments de l'AEEH comme d'améliorer en même temps la compensation du handicap chez l'enfant.

¹⁰⁰ Cf. infra 7.3.3.

4.3 Adapter la PCH à chaque âge de la vie de la naissance à l'âge adulte

La PCH est une prestation en nature structurée par cinq éléments, qui correspondent aux différents types de services et de prestations qui peuvent répondre aux besoins de compensation et d'accès à l'autonomie de la personne en situation de handicap (aides humaines, aides techniques, aides à l'aménagement du cadre d'existence et à la mobilité, et aides exceptionnelles, et aides animales).

Conformément à l'esprit de la lettre de mission, il n'est pas proposé de modifier l'architecture générale de la prestation, ce qui conduirait à définir une "PCH enfant" (option qui a été exclue dans l'examen des scénarios) et qui n'apparaît pas nécessaire, mais de l'adapter aux situations particulières des enfants et des adolescents et d'en ouvrir davantage l'accès à certains publics en situation de handicap qui ne peuvent pas voir aujourd'hui examiner leur demande de PCH, alors qu'ils peuvent bénéficier des compléments de l'AEEH.

4.3.1 Adapter les conditions d'éligibilité aux enfants et aux adolescents

Dans la situation actuelle l'accès aux éléments de la PCH est conditionné, pour les "enfants", c'est à dire, pour les personnes de moins de vingt ans, par quatre paliers successifs d'évaluation ou par quatre « grilles successives » :

- **La détermination d'un niveau d'incapacité** par référence au guide barème¹⁰¹, permettant l'attribution de l'AEEH de base.
- **L'éligibilité au premier complément de l'AEEH** par référence au guide permettant d'évaluer les incapacités et les déficiences au regard d'un enfant du même âge et servant à attribuer pour un enfant un complément de l'AEEH¹⁰², sachant que le plus souvent, les MDPH essayant de trouver une côte "mal taillée" à partir du certificat médical, des devis et factures fournies et des besoins de l'enfant sans utiliser la grille d'évaluation de l'arrêté de 2002.
- **L'éligibilité générale à la PCH**¹⁰³, c'est à dire présenter une difficulté absolue pour la réalisation d'au moins une activité ou une difficulté grave pour la réalisation d'au moins deux activités parmi les 19 activités mentionnés dans l'annexe précitée.
- Et enfin **des critères spécifiques supplémentaires** appréciés au moyen du référentiel¹⁰⁴ **pour les aides humaines (élément 1)**¹⁰⁵ (soit présenter une difficulté absolue pour au moins un des actes essentiels suivants, soit présenter une difficulté grave pour au moins deux des actes essentiels suivants: toilette, habillage, alimentation, élimination, déplacements ou à défaut si le temps d'aide apporté par un aidant familial, pour les seuls « actes essentiels » précités ou au titre de la surveillance, atteint quarante-cinq minutes par jour), ainsi que **pour les autres éléments**¹⁰⁶.

Avec la suppression des compléments de l'AEEH corollaire de la nouvelle architecture des prestations¹⁰⁷, il ne serait plus nécessaire d'être éligible à un complément de l'AEEH pour être éligible à la PCH. Faut-il, continuer à conditionner l'accès à la PCH par l'attribution du nouveau complément

¹⁰¹ Annexe 2.4 du CASF

¹⁰² Arrêté du 24 avril 2002 relatif aux conditions d'attribution des six catégories de complément d'allocation d'éducation spéciale.

¹⁰³ Annexe 2.5 du CASF

¹⁰⁴ D. 245-5 du CASF.

¹⁰⁵ Annexe 2-5 du CASF

¹⁰⁶ Ainsi, pour l'élément 2, les critères réglementaires implique de savoir si l'aide peut être financée dans le cadre de la PCH, pour l'élément 3, si l'aménagement du domicile est compatible avec les situations décrites dans l'article D.245-13 du CASF.

¹⁰⁷ Cf. supra 4.1.2

familial handicap¹⁰⁸ ou ouvrir l'accès à la PCH pour les enfants et les adolescents dans les conditions de droit commun ?

L'option retenue serait de ne plus conditionner l'attribution des éléments de la PCH à l'attribution du CFH (aujourd'hui de l'AEEH) et par conséquent de ne plus en lier l'accès à un seuil minimum d'incapacité tel que dans le dispositif actuel. Trois raisons motivent ce choix :

- Premièrement prendre en compte le caractère encore difficilement détectable du handicap à un âge précoce, comparativement à un enfant du même âge, et son accroissement au fur et à mesure de la croissance. La suppression de cette conditionnalité permettra de couvrir plus précocement certains éléments de compensation et de contribuer ce faisant à une approche plus inclusive de la compensation contribuant au développement des capacités de la personne.
- Deuxièmement, aligner désormais les conditions d'accès à la PCH en faisant disparaître une barrière implicite d'âge à la PCH en raison de conditions d'accès plus restrictives imposées aux moins de vingt ans au travers du guide-barème.
- Troisièmement, offrir la faculté pour des situations de handicap « neurocognitives » de ne plus se voir opposer un taux d'incapacité, et ce même après la réforme du guide-barème, pour l'accès à la PCH. La proposition suit en cela la logique du scénario retenu qui fait de l'accès à la compensation un droit détachable de ceux afférents aux prestations familiales.

Pour des raisons similaires, il est également proposé de ne pas conditionner l'accès à chacun des éléments de la PCH à une éligibilité générale à la PCH, et ce pour trois raisons :

- Premièrement pour prendre en compte le fait que dans la nouvelle architecture, certains enfants n'auront pas de besoins à la PCH "aides humaines", notamment si l'allocation de présence parentale couvre totalement les besoins de l'enfant, mais pourraient présenter une demande de PCH pour les autres éléments en raison des autres besoins de compensation. En d'autres termes, si on appliquait ce schéma à la situation actuelle de cumul entre l'AEEH et l'élément 3 l'accès à ce dernier ne serait plus conditionné à une éligibilité générale à la PCH mais à une étude de besoins de l'enfant.
- Deuxièmement, transformer le référentiel d'éligibilité en instrument d'aide à la décision pour l'évaluation des besoins pour les éléments 1, 2, 3, dans une logique d'investissement social, il s'agit de permettre l'accès le plus précoce possible à certains éléments de compensation (par exemple des aides techniques, notamment numériques, l'aménagement du lieu d'existence ou les transports) qui permette d'assurer une compensation plus rapide et de contribuer à développer les capacités existantes pour des enfants n'ayant pas aujourd'hui accès à cette compensation.
- Troisièmement, assouplir l'accès aux aides humaines de la PCH pour les parents qui faisaient appel "à une tierce personne" dans le cadre de l'actuel AEEH au titre des compléments 2 à 6 de l'AEEH et par conséquent, avoir une perception plus souple de l'éligibilité à la PCH générale pour ce public aujourd'hui éligible aux compléments de l'AEEH.

L'actualisation des critères d'éligibilité à la PCH, et pas seulement pour les enfants et adolescents pourra s'appuyer sur la mise en place d'un groupe national, qui pourrait être confié à la CNSA, avec une participation de l'HAS et des sociétés savantes. Ce chantier évoqué lors de l'ouverture de la PCH aux enfants intégrera les réflexions et recommandations issues des agences nationales et des sociétés savantes dans la continuité des récentes modifications apportées à l'annexe 2.5 du code de l'action sociale en ce qui concerne les situations de handicap psychique, cognitif ou mental¹⁰⁹.

¹⁰⁸ Et donc implicitement par les taux d'incapacité déterminés par le guide barème.

¹⁰⁹ Décret n° 2017-708 du 2 mai 2017 modifiant le référentiel d'accès à la prestation de compensation fixé à l'annexe 2-5 du code de l'action sociale et des familles.

4.3.2 Adapter les éléments de la PCH aux besoins spécifiques des enfants et des jeunes

Le parti pris de la PCH est de structurer la réponse aux besoins en fonction du type de service ou de produit qui est mobilisé pour assurer la compensation du handicap. Cela correspond bien à la logique de "prestation(s) en nature" qu'est la PCH.

Les chiffres de répartitions par montants versés et par élément sur la PCH pour les enfants (2017) montrent que l'essentiel de la compensation est assuré, pour ceux qui en bénéficient, par les aides humaines (élément 1).

Tableau 2 : Répartition des montants versés selon l'élément de la PCH, pour les bénéficiaires âgés de moins de 20 ans, au mois de décembre 2017

		Montants versés
1- Aide humaine (*)		91,8 %
2- Aide technique		1,4 %
3- Aménagement du logement ou du véhicule, surcoûts liés au transport	Aménagement du logement (y. C déménagement)	1,3 %
	Aménagement du véhicule	0,5 %
	Surcoûts liés au transport	0,8 %
	Total	2,8 %
4- Dépense spécifique et exceptionnelle		3,9 %
5- Aide animalière		0,0 %
6- Procédure d'urgence non ventilée par élément		0,1 %

Source : DREES, Enquête Aide sociale.

Champ : France métropolitaine et DROM (hors Mayotte), sur la base de 79 départements répondants.

En revanche, dans l'attente de la généralisation du SI/MDPH, il est aujourd'hui impossible de procéder à une analyse détaillée de ce que recouvre qualitativement chacun des éléments.

4.3.2.1 Les aides humaines (élément 1 de la PCH)

Les aides humaines représentaient ainsi 92 % des montants versés pour le mois de décembre 2017, dans le cadre de la PCH accordée à des personnes de moins de 20 ans (voir tableau ci-dessus) et constituent donc la part de très loin la plus importante de la PCH pour les enfants et les jeunes. En moyenne, la dépense d'aide humaine par bénéficiaire est de 1003 € par mois pour les moins de 20 ans¹¹⁰. Les activités pour lesquelles il est possible d'obtenir l'intervention d'un intervenant ou d'un aidant et donc de mettre en place un financement au titre de l'élément 1 de la PCH sont pour les moins de 20 ans : les aides pour « les actes essentiels » (l'entretien personnel, les déplacements, la participation sociale, les besoins éducatifs, « la surveillance régulière »).

¹¹⁰ Calcul réalisé à partir des dépenses du mois de décembre 2017- chiffres collectées par la DREES pour l'enquête sociale de la DREES 2017 sur 79 départements.

Il n'a pas été possible de disposer de données chiffrées permettant d'évaluer l'activité financée et la ventilation en montant des différents types d'aidants et donc de suivre plus finement la dynamique des activités et des sous-activités concernées et notamment la part des aidants familiaux « dédommagés » par les « Aides humaines » de la PCH pour ce qui concerne les enfants.

Dans le nouveau dispositif, la prise en charge d'une tierce personne aidante devrait relever uniquement de la PCH. En revanche, la question se pose de maintenir dans la PCH le dédommagement pour les parents dans la mesure où la présence parentale est indemnisée par l'APP/PH.

Deux types de réponses sont possibles :

- La première, la plus radicale, est de considérer que les parents sont « essentiellement » (voire exclusivement) des parents et que l'allocation de présence parentale suffira à couvrir les charges induites par un accompagnement de l'enfant en situation de handicap (réduction de l'activité professionnelle pour être disponible pour son enfant et par voie de conséquence assumer à ce titre les actes essentiels)
- La seconde est de considérer que l'engagement peut aller au-delà de cette présence parentale (comme par exemple le besoin de surveillance permanente prévu pour le complément 6 de l'AEEH) ou que cela se traduit par un accompagnement plus professionnalisé d'un parent (au sens large) qui a alors le statut d'un aidant.

Cette approche analytique, distinguant présence parentale et aide parentale peut paraître, elle aussi, artificielle, voire réductrice en considérant qu'aussi bien la fonction parentale que l'activité de l'aidant se confondent dans l'accompagnement parental de l'enfant. Mais la question est de savoir si celle-ci peut couvrir totalement celle-là et comment le dispositif des nouvelles prestations peut prendre en charge de manière le plus efficient possible.

Il ressort des travaux conduits avec les groupes focus et avec le groupe de concertation, que la position restreignant la fonction des parents à la seule présence parentale, ne rend pas compte de toutes les situations, notamment les plus lourdes, comme le traduit d'ailleurs pour l'AEEH, l'existence du complément 6 (puisque'il est justifié, non seulement par l'arrêt du travail à temps plein, mais aussi par la nécessité d'une surveillance permanente), comme d'ailleurs des situations où il n'y a pas de diminution ou de renonciation au travail. Il est donc proposé de maintenir la possibilité de maintenir la possibilité de dédommager le "parent aidant".

Mais il faut en tirer les conséquences du point de vue des prestations, avec, là encore deux options envisageables :

- Soit l'aide parentale absorbe la présence parentale, en considérant qu'au-delà d'un certain niveau c'est cette fonction qui prend le dessus (ce qui correspond au raisonnement du scénario 4 d'une prestation familiale filet de sécurité : l'allocation de présence parentale est subsidiaire de la rémunération de l'aidant familial, et à partir d'un certain niveau d'aidant à déterminer, le parent devient « essentiellement » aidant parental) et il n'y a pas de possibilité de cumul des deux. Dans cette première hypothèse, où le parent aidant l'est nécessairement à 100 % et ne bénéficie plus, par définition, de l'allocation de présence parentale, la réponse pourrait être la suivante :
 - avec un montant de l'indemnisation de l'aide parentale (qui se substituerait à l'actuel « dédommagement ») fixé à un niveau correct à la PCH,
 - conditionné par la vérification de la capacité du parent à exercer la fonction d'aidant sur les domaines concernés (formation et VAE),
 - articulé, au moins au début du parcours avec le congé « proche aidant » permettant de penser à l'articulation activité professionnelle/aide,

- intégré dans la base fiscale et sociale et dans la base ressource car considérée comme un revenu,
 - et ouvrant de ce fait des droits (à la validation des acquis, à la formation professionnelle, à la retraite, au chômage, ou au moins à l'ASS).
- Soit l'aide parentale, prise en charge au titre de la PCH vient s'ajouter à l'indemnisation de la présence parentale (ce qui correspond au raisonnement du scénario 5 d'une PCH complémentaire), et il existe une possibilité de cumul entre l'allocation de présence parentale (voire avec les revenus d'activité qu'il n'y a pas de réduction de la quotité de travail) et l'indemnisation de l'aidant en fonction de la charge spécifique qu'elle représente. Dans cette deuxième hypothèse, le dédommagement de l'aide parentale serait considéré comme un complément de l'allocation de présence parentale et non comme se substituant à elle. Elle pourrait alors continuer à être considérée comme un « dédommagement », et il faudrait, dans cette hypothèse, en modifier le statut social et fiscal¹¹¹.

C'est cette deuxième option qui a été privilégiée ici, d'abord pour ne pas rompre l'unicité de la PCH où l'aidant est porté par la prestation de compensation et pour tenir compte de l'analyse des situations examinées ou certains parents sont obligés de s'investir de façon très importante dans les actes essentiels de la vie de leur enfant. Mais on voit aussi à son énoncé que la première solution aurait été lourde en gestion et intrusive dans l'exercice de la fonction parentale. La question de l'articulation entre les deux prestations est développée plus loin¹¹².

La question du répit des parents qu'ils relèvent de l'allocation de présence parentale, ou qu'ils soient pris en charge au titre de l'aide parentale de la « nouvelle » PCH, devrait également être traitée dans le cadre de l'élément 1, comme une majoration exprimée par un pourcentage de l'indemnisation de l'aide parentale ou un volant d'heures forfaitaires, permettant au parent d'utiliser les services d'une tierce personne lui permettant de « souffler » un peu.

Sauf ce point, il est difficile d'envisager des évolutions des aides humaines spécifiques aux tranches d'âge concernées, indépendamment des éventuelles évolutions générales de la PCH.

La création d'un élément spécifique destiné dans le seul cadre d'une PCH "enfants" à développer les aides pour les besoins « d'éveil et d'éducation » et pour une meilleure « participation à la vie sociale » n'a pas été retenu pour garder l'unicité de la PCH, éviter un élément de complexité supplémentaire, et ne pas réintroduire une barrière d'âge.

Au demeurant plusieurs difficultés sont à signaler quant à ces aides humaines, qui peuvent se révéler plus lourdes encore s'agissant des enfants ou des mineurs, notamment :

- Le taux horaire de prise en charge, qui ne tient pas compte des niveaux de qualification, ni des charges d'employeur subséquentes ; en d'autres termes, la déclinaison du PPC se matérialise plus par des modalités d'emploi¹¹³ que par le descriptif des compétences correspondant aux besoins individualisés de l'enfant¹¹⁴.
- Le régime de la délégation des tâches en matière sanitaire nécessite de finaliser le modèle des conventions de délégation pour que les employeurs individuels et leurs employés puissent en utiliser les modalités.

¹¹¹ Cf. 7.2.10

¹¹² Cf. infra, 5.2.

¹¹³ Emploi direct, service mandataire, service prestataire, aidant familial.

¹¹⁴ Déclinaison des aides humaines par métier et compétence.

Il est surtout important de développer les aides humaines relatives à l'éveil, l'éducation et la socialisation, en complémentarité bien sûr avec celles qui sont proposées par les structures en milieu ordinaire (EAJE, école, ALSH, etc. ...) ou en établissement spécialisé. Actuellement, les besoins éducatifs pris en charge dans l'actuelle PCH le sont pour combler une carence de solution en établissement et doivent théoriquement permettre d'y substituer des actions éducatives destinées à des enfants et des adolescents soumis à l'obligation scolaire (entre six et seize ans) en attente de la mise en œuvre de décision de la CDAPH d'orientation à temps plein ou à temps partiel vers un établissement médico-social (forfait de 30 heures).

Ce droit pourrait d'ailleurs être ouvert pour les enfants de 0 à 6 ans en cas d'absence de places en EAJE ou en assistantes maternelles (cf. supra). La modification de l'âge de l'obligation scolaire impliquerait que les enfants de 3 à 6 ans soient désormais intégrés dans le périmètre des bénéficiaires de l'actuelle aides humaines "besoins éducatifs".

Il serait surtout important que l'utilisation des aides éducatives puisse venir compléter les actions menées par l'école, le SESSAD, l'IME, l'ITEP ou l'éducation parentale pour une meilleure inclusion. En effet, les besoins éducatifs n'intègrent pas aujourd'hui certaines interventions auprès de certaines situations de handicap (autisme, troubles DYS et autres troubles du neuro développement) devant mobiliser en complément des soins, des interventions d'éveil et d'éducation. Ces soins d'apprentissage et de remédiation n'ont, on l'a vu, pas vocation à être pris en charge l'assurance maladie. Il s'agirait donc de financer sur la PCH, non seulement l'intervention des assistantes de vie, et d'assistant médico psychologique (AMP) mais aussi des métiers d'éducateurs spécialisés, de monitrice-animatrice ou même d'éducateur handisport.

Les tarifications actuelles des aides humaines ne peuvent suffire à accéder à ce type de compétences : il serait donc également nécessaire de moduler les tarifs des aides humaines en fonction des compétences et des métiers requis car, elles ne permettent pas, aujourd'hui, l'emploi de compétences éducatives appropriées au sens large.

Tout cela devrait conduire à un nouveau libellé de l'item "besoins éducatifs" dans la catégorie des actes essentiels de l'élément 1 de la PCH pour lui substituer celui d'"**aides éducatives, à l'éveil et à l'éducation**".

4.3.2.2 Les aides animalières (actuel élément 5 de la PCH)

L'élément 5 vise les aides animalières (montant moyen mensuel 60€ en 2016 égal au plafond prévu) visant les chiens des malvoyants ainsi que les chiens d'assistance. Ces aides animalières pourraient aussi être mobilisées pour d'autres types de handicap.

Ces aides ne prennent en charge que l'entretien de l'animal, et en aucun cas l'acquisition et le dressage de l'animal, qui relève d'associations spécialisées, et donc de la générosité publique.

Il y a quelque chose de symboliquement révélateur d'avoir mis les aides animalières en cinquième position, après la « voiture balai » de l'élément 4, comme si on n'avait pas pensé aux animaux et qu'on les avait ajoutés à la fin. On ne peut évidemment pas les assimiler avec les aides techniques (sauf à revenir à la conception de « l'animal machine » de Descartes). Au demeurant elles jouent un rôle important et surtout croissant dans la compensation surtout pour des handicaps pour lesquels le rapport à l'animal présente une qualité relationnelle particulière. On pourrait considérer, par exemple, que d'autres frais rattachables à des actions de stimulation faisant intervenir des animaux soit un jour rattaché à cette catégorie de besoins.

C'est la raison pour laquelle il est proposé de redéfinir l'ordre de définition des éléments en classant les aides animales entre les aides humaines et les aides techniques (élément 1bis, ou plutôt élément 2 en renumérotant ensuite les suivants).

Outre cet aspect symbolique, mais significatif, le principal problème, qui n'est d'ailleurs pas spécifique aux enfants, c'est que l'élément correspondant de la PCH ne couvre que les frais d'entretien de l'animal, le coût le plus important, l'élevage et le dressage, étant pris en charge par des associations spécialisées et financées à ce titre par la générosité publique, ce qui constitue incontestablement une forme de rationnement de l'offre disponible.

4.3.2.3 Les aides techniques (élément 2 de la PCH)

Le dispositif français des aides techniques distingue deux catégories d'aide pour les personnes handicapées :

- les dispositifs médicaux définis par l'article L.5211-1 du Code de la santé qui relève du champ de l'autonomie au sens large et dont la liste et les règles de prise en charge ou de financement relèvent des produits et dispositifs remboursables par l'assurance-maladie (LPPR),
- celui des aides techniques pouvant être prises en charge au titre de la prestation de compensation¹¹⁵ et l'annexe 2.5 du CASF qui comprend « tout instrument, équipements ou système technique adapté ou spécialement conçu pour compenser une limitation d'activité rencontrée par une personne du fait de son handicap, acquis ou loué par la personne handicapée pour son usage personnel », la liste et les règles de prise en charge et de financement en étant fixées par la voie d'un arrêté du ministre des affaires sociales.

La norme EN ISO 9999 quant à elle propose une définition « universelle » des aides techniques: « tout produit, instrument, équipement ou système technique utilisé par une personne handicapée, fabriqué spécialement ou existant sur le marché, destiné à prévenir, compenser, soulager ou neutraliser la déficience, l'incapacité ou le handicap ». Le CASF et la norme ISO 9999 poursuivent deux objectifs différents : délimiter le champ du droit spécifique et en particulier de la PCH dans le cas de l'article D. 245-10 du CASF et proposer une classification exhaustive et une terminologie pour la norme ISO 9999. Les notions d'aides techniques et de produits d'assistance, données respectivement par le CASF et par la norme ISO 9999, ne reposent donc pas sur la même logique et ne se recouvrent pas complètement.

Il serait en tous utile de disposer d'un document "grand public", accessible dans le futur portail numérique qui rende plus accessible les éléments du dossier technique de la CNSA¹¹⁶.

Du point de vue du financement il existe donc deux catégories d'aides techniques, la LPPR, celles déduites de l'article L. 165-1 du Code de la sécurité sociale, et les aides techniques de compensation telles que fixées et décrites dans l'annexe de l'arrêté du 28 décembre 2005 modifié par l'arrêté du 25 mai 2008 fixant les aides techniques ne relevant que de la compensation.

La question principale reste celle du "reste à charge" pour les familles en fonction du tarif de responsabilité et du taux de remboursement pratiqué par l'assurance-maladie et en fonction du niveau de plafonnement de la PCH pour chaque aide technique. Cette question doit être complétée par la possibilité pour la famille de souscrire un contrat auprès d'une complémentaire santé, la mobilisation des aides des caisses ou des mutuelles et d'autres financements extra-légaux (fonds de

¹¹⁵ D. 245-10 du CASF repris par le Rapport IGAS 2013 « Evaluation de la prise en charges des aides techniques pour les personnes âgées dépendantes et les personnes handicapées ».

¹¹⁶ "Accès aux aides techniques : élément 2 de la prestation de compensation" (mars 2017)

compensation du handicap). Sur cette question pourrait être étudiée la possibilité d'instituer un dispositif de type « bouclier », visant à plafonner le reste à charge pour les familles, ce qui était d'ailleurs initialement prévu avec les fonds de compensation. Ce mécanisme pourrait reposer sur une redéfinition du rôle et du fonctionnement des Fonds de compensation départementaux¹¹⁷.

Une autre question est le traitement de l'accessibilité tout au long d'une année où un enfant éligible à la PCH se trouve dans un établissement médico-social mettant à disposition des aides techniques et ne percevant plus la PCH après 45 jours en établissements. Les aides techniques devraient constituer une exception à la règle de suspension de la PCH. L'enfant conservant même en cas d'admission dans un établissement médico-social une PCH "aides techniques" adaptée à sa situation de handicap et lui permettant au titre des soins complémentaires de poursuivre des actions de remédiation à domicile. Dans ce cas précis, la PCH joue un rôle additionnel puisque les aides techniques en ESMS sont financés par des crédits d'assurance-maladie dans le cadre "d'une PCH conservée"

Cette PCH technique conservée comme les aides techniques de la PCH pourrait être affectée d'un coefficient de bonification de 1,50 pour les enfants devant décohabiter dans le cas des divorces ou séparation de leurs parents.

4.3.2.4 Les aides à l'aménagement des lieux de vie et à la mobilité de l'enfant et du jeune (élément 3 de la PCH)

Les calculs effectués permettent d'évaluer à hauteur de 552 €¹¹⁸ le montant moyen pour l'élément 3 sur le mois de décembre 2017 pour l'aménagement du logement et du véhicule et surcoût de transport.

La question de l'aménagement des locaux dans les cas de double domicile (en cas de séparation des parents) devrait être traitée par l'instauration d'un coefficient de bonification de 1,50.

Le plafonnement du montant total financier de cet élément limite pour le cas où un aménagement est réalisé pendant la durée du plafonnement, les possibilités de couvrir les « surcoûts de transports ».

Le traitement des transports est déterminant dans la logique de parcours de l'enfant qui doit pouvoir se déplacer entre les pôles d'intervention et d'accompagnement "ESMS, école et professionnels de santé, interventions péri et extra-scolaire". Dans le rôle de "gestionnaire de cas" (*case-manager*) que jouent très souvent les parents, le transport de l'enfant est un point de plus en plus problématique. Les transports réalisés par les établissements soucieux à juste titre d'offrir des solutions d'externat et de semi externat se heurtent à des contraintes budgétaires importantes du fait de la quasi-stabilité en termes réels des dotations médico-sociales. Certains ont décidé de limiter les aires de ramassage scolaire. Les transports sanitaires obéissent à des règles complexes entraînant des déremboursements variant en fonction des pratiques des CPAM. Les transports scolaires sont toujours de la responsabilité des départements dans la nouvelle répartition des compétences locales.

Il faudrait, a minima, une « individualisation » d'un item « transport, mobilité » dans le cadre de l'élément 3, dissocié des questions d'aménagement du véhicule, avec une durée et un plafonnement particulier qui permettrait une attribution non subsidiaire de l'aide en faveur de la mobilité, du transport et des déplacements. Il obéirait à sa logique propre et aurait son montant plafond propre séparé de l'aménagement du logement et du véhicule.

¹¹⁷ Voir infra, 7.2.9.

¹¹⁸ Calcul réalisé sur les dépenses du mois de décembre 2017 - Enquête sociale de la DREES 2017 (sur un échantillon de 79 départements).

4.3.2.5 Les autres aides

Ces autres aides correspondent à l'élément 4 « aides spécifiques et exceptionnelles » de l'actuelle PCH (montant moyen attribué 100 €, dont il serait utile d'avoir une analyse détaillée), dont une partie devraient pouvoir être prises en charge par l'assurance maladie. En effet, pour les enfants, elles sont souvent mobilisées pour le financement de soins non couverts par l'assurance maladie (ergothérapeute, psychomotricien, psychologue, ...) ce qui entretient la confusion dans l'identification des référentiels de mission. Le fait que les soins soient principalement de la compétence de l'assurance-maladie obligera à une définition différente de cet élément.

L'évolution du contenu de cet élément doit également tenir compte des évolutions proposées sur les autres éléments. Devraient également relever de cet élément tous les frais actuellement couverts par l'AEEH qui ne peuvent se rattacher ni à des aides techniques, ni à des aides humaines, ni à de l'aménagement de logement, comme, par exemple, le séjour adapté.

4.3.3 Une gestion dynamique du panier de services et de biens de la PCH

On peut constater que la construction de la PCH ne lui permet pas aujourd'hui de s'adapter à l'évolution des techniques d'accompagnement et de prise en charge des situations de handicap, comme le fait régulièrement l'assurance maladie pour les soins en faisant évoluer le panier remboursable. Le contenu des différents éléments de la PCH devrait, comme pour les soins, pouvoir évoluer au fur et à mesure de l'évolution des connaissances scientifiques, ou en tout cas de l'évaluation de « ce qui marche »¹¹⁹. Il serait nécessaire que la HAS, qui a intégré récemment d'évaluation du médico-social, assure un suivi et une évaluation permanente, en même temps que les soins, des accompagnements nécessaires à la compensation, notamment en terme de développement des capacités.

Cela conduirait à l'intégration dans le panier PCH de nouveaux biens et services validés par les méthodes de l'« *evidence base* » mais aussi à en retirer d'autres dont l'efficacité n'a pas fait ses preuves, voire dont les risques sont supérieurs aux bénéfiques, comme de peser l'intérêt respectif de techniques relevant d'éléments différents (aides humaines et/ou aides techniques, par exemple pour les outils numériques).

Cela implique aussi que les équipes pluridisciplinaires d'évaluation, notamment les médecins, des MDPH s'appuient sur les recommandations de la HAS pour accepter ou refuser tel ou tel élément, ce qui devrait être, normalement, le cas pour les méthodes en matière d'autisme¹²⁰ et ce qui se pratique d'ores et déjà dans certains des départements visités.

Dans ce cadre, les activités « d'éveil et d'éducation » et de « participation à la vie sociale », qui font principalement partie de l'élément 1 de la PCH, mais qui pourraient aussi relever des éléments 2 (outils numériques notamment) voire 5 (exemple de l'équithérapie) pourraient être définies et mobilisées de manière plus active au fur et à mesure de leur évaluation.

¹¹⁹ What Works Centres britanniques : quels enseignements pour des politiques fondées sur la preuve en France ?, Ansa, 2017

¹²⁰ Par exemple, les recommandations de l'HAS et de l'ANESM en matière d'interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent avec autisme ou autres troubles envahissants du développement (TED) (8 mars 2012) qui indiquent que « Les familles et les enfants pourront par exemple adopter, avec l'ensemble des professionnels concernés, des interventions fondées sur l'analyse appliquée du comportement dites ABA, des interventions développementales telles que mises en œuvre dans les programmes TEACCH ou des prises en charge intégratives, type thérapie d'échange et de développement » ou les Recommandations de l'HAS bonnes pratiques, sur le trouble du spectre de l'autisme (février 2018).

Recommandation n°4 : *Mettre en place un dispositif de gestion du panier de services et de biens de la PCH, géré par la CNSA en partenariat avec la HAS et reposant sur ses recommandations et sur l'évaluation des différents dispositifs.*

Propos d'étape :

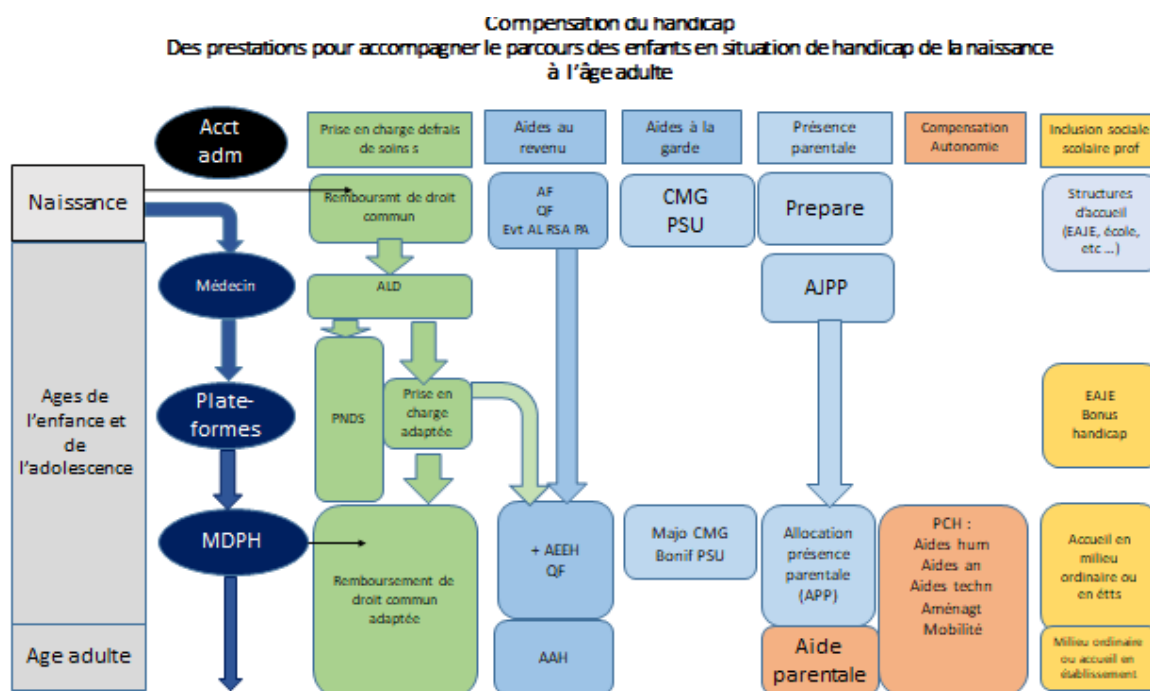
Le travail de réingénierie auquel il a été procédé conduit à redéfinir profondément le système prestataire en fonction de la vocation de chacune des parties prenantes et de leurs champs de compétences respectifs.

Il est nécessaire désormais de resituer l'ensemble de ces prestations au regard du parcours des enfants de la naissance à l'âge adulte, et donc de passer d'une vision synchronique qui a été celle de cette partie, à une vision diachronique, qui sera l'objet de partie suivante.

5 UN NOUVEAU SYSTEME DE PRESTATION POUR ACCOMPAGNER LES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP ET LEURS PARENTS DE LA NAISSANCE A L'AGE ADULTE

Le schéma suivant illustre comment pourraient s'articuler les différentes prestations redéfinies et ce dans une logique de parcours.

Schéma 13 : Présentation synthétique des prestations de la compensation du handicap.



Source : Mission

5.1 Un parcours cohérent de la naissance à l'âge adulte

Le schéma ci-dessus présente "les blocs de prestations" auxquelles les parents peuvent recourir, de la naissance, qui ouvre des droits à certaines prestations ou services, et des premiers signes de handicap, jusqu'à l'âge adulte. Mais ce panorama des prestations individuelles ne saurait décrire complètement les aides aux besoins de compensation, sans mettre en regard les prestations délivrées par les établissements et services qui doivent être pensées de plus en plus dans une optique de complémentarité et non de choix alternatifs, comme c'est encore trop souvent le cas.

En dehors de la simplification apportée par le nouveau dispositif, du fait de la suppression du "droit d'option" et de la spécialisation des prestations, l'efficacité du dispositif ne vaudra que par sa capacité à accompagner les familles dans des parcours impliquant adéquation avec les besoins des enfants, parcours diversifiés, en fonction de l'offre de service adaptée aux enfants et respectant les choix des familles. Les familles expriment souvent leur désarroi devant l'absence de solutions actuelles mais aussi futures pour leurs enfants.

La demande sociale des parents oscille, en fonction des situations, entre une solution accrue de services collectifs, alors que d'autres parents sont davantage demandeurs d'un accès facilité à des prestations individualisées. Il ne s'agit pas de trancher ici entre ces deux solutions, mais au contraire

d'en promouvoir la complémentarité, dont la possibilité est largement conditionnée par la disponibilité de places en établissements et services et l'accès à des professionnels sur un territoire donné.

Les procédures de planification et de programmation de l'offre de service dans le cadre des projets régionaux de santé (PRS) devraient être construits en fonction de ces parcours en tenant compte des solutions proposées par les ESMS d'une part, et de l'accès potentiel à des professionnels de santé et autres intervenants en ville, en intégrant les professionnels de santé libéraux dans le cadre d'une offre globale de territoire.

De même l'information des familles doit permettre d'assurer une meilleure lisibilité des solutions existantes mais aussi de celles en construction sur un territoire.

La simplification des parcours et l'amélioration des procédures d'information et d'orientation avant et après le passage en MDPH, constituent aussi un véritable enjeu de simplification dans l'accès à la compensation. Les familles ont redit leur situation d'errance¹²¹ face au caractère kaléidoscopique des dispositifs et la nécessité d'une guidance précoce, dès l'apparition des indices faisant craindre l'évolution vers une situation de handicap. Les parents ont également exprimé le caractère particulièrement lourd de l'annonce du handicap : *"l'annonce du handicap est comme une bombe nucléaire dans une famille"* pour reprendre un verbatim parmi d'autres.

Le schéma présenté ci-dessus repose ainsi sur le parti pris d'intégrer tous les stades et toutes les situations de handicap et par conséquent, celle pour qui le taux d'incapacité déterminé par le guide barème ne permettra pas l'accès à l'actuelle AEEH. D'où les différents paliers d'orientation (avant le passage en CDAPH) et les différents parcours prenant en compte les âges de la vie, les situations de handicap et les choix des familles.

Deux points doivent à cet égard faire l'objet d'une attention particulière.

Le premier est la possibilité de trouver le (ou les) professionnel(s) de santé de proximité en capacité d'apporter non seulement les explications nécessaires mais aussi d'orienter les parents vers des filières balisées en amont des MDPH. Il faut souligner, comme le faisait déjà le rapport de l'IGAS de 2016 sur l'AEEH, le manque de formation, d'information (et même parfois d'empathie, au dire du témoignage de certains parents) des médecins traitants et rappeler l'impérieuse nécessité de sensibiliser, à défaut de les former, les professionnels de première ligne (médecin traitant, pédiatre, infirmière, kinésithérapeute) exerçant en ville comme en PMI, pour l'orientation et l'adressage des parents et l'organisation d'une première phase organisée pour les bilans. Une attention particulière devrait, dans ce cadre, être portée à **l'annonce du handicap**, comme cela a été fait dans les plans cancer.

Le recours à des services numériques proposant diagnostic, phase bilancielle et protocoles de soins dans un souci de prise en charge précoce limitant les pertes de chance comme évoqué auparavant¹²² devrait pouvoir constituer un support utile, tant pour les professionnels de santé, notamment les médecins, que pour les familles.

¹²¹ Le terme d'errance est celui qui est revenu le plus souvent dans les groupes focus dans l'expression des parents pour décrire la situation qu'ils ont vécu et vivent encore souvent.

¹²² Cf. supra, 4.2.1.2.

La seconde est celui de l'accompagnement administratif, en amont du recours à la MDPH, avec une demande très forte des familles de pouvoir bénéficier, le plus tôt possible d'un accompagnement dans ce domaine¹²³ et, dans une moindre mesure, après. En effet, le travail de gestion et de traitement de masse individualisé des prestations ne permet pas à toutes les MDPH d'organiser un travail d'information, d'orientation et de gestionnaire de cas (ce qui était leur vocation initiale). Les groupes focus ont conduit les parents à exprimer de fortes insatisfactions dans ce domaine, avec de fortes différences en fonction des départements.

Propos d'étape :

En dehors des questions d'organisation de l'offre de soins et de services et d'information des familles, l'impact de l'évolution du système de prestation peut également être examiné selon deux focales importantes pour la prise en charge de l'enfant en situation de handicap, et qui constituent deux raisons essentielles de la "préférence" actuelle des familles pour les compléments de l'AEEH :

- l'incidence sur le revenu de la famille
- l'incidence sur l'accompagnement de l'enfant

Ainsi faut-il que la simplification "des aides au revenu et des aides au remplacement du revenu" soit suffisamment claire pour permettre aux familles de s'organiser afin de savoir si la présence parentale suffit, si s'impose la nécessité de mobiliser des aidants professionnels ou si un des proches peut être mobilisé comme aidant familial. Du fait de la complexité du dispositif actuel, les familles ne perçoivent pas la finalité de chaque prestation. Les replacer dans la logique des ressources de chaque famille doit pouvoir les aider à s'y retrouver.

5.2 L'incidence du nouveau système sur les ressources familiales

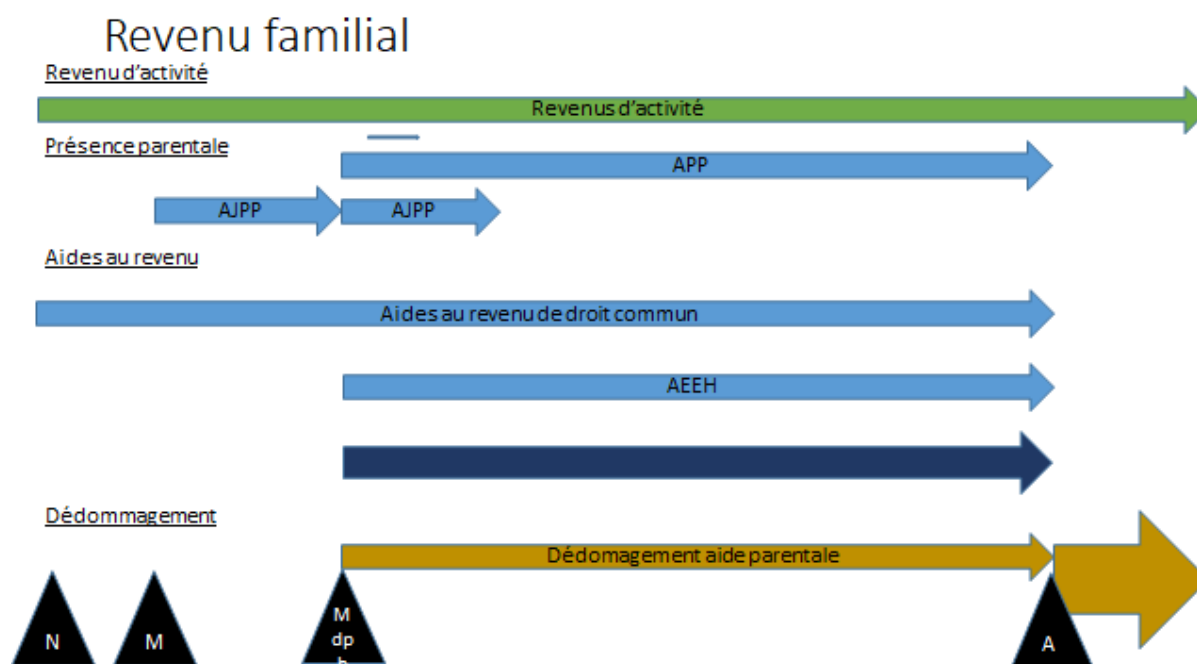
Le dispositif développé ici conduit, potentiellement, à compléter les revenus d'activité de la famille avec, le cas échéant :

- une aide au revenu, qui s'ajoutent aux éventuelles aides existantes, qu'il s'agisse de prestations sociales (complément familial handicap) ou fiscales (quotient familial) ;
- un revenu de remplacement (l'allocation de présence parentale), qui prend éventuellement le relai d'autres revenus de remplacement ;
- l'indemnisation d'une charge d'aidant particulière (le "dédommagement" de l'aide parentale)

Selon le schéma suivant.

¹²³ Cf. infra, 6.3.2.

Schéma 14 : Présentation schématique des revenus dans le cadre de la compensation.



Source : mission

Le système français de protection sociale a mis en place des aides au revenu liées à la présence d'un ou plusieurs enfants qui viennent compléter les revenus d'activité ou compenser leur absence quand ils n'existent pas (minimum social) : les allocations familiales, le quotient familial, ou les aides sous conditions de ressources qui dépendent de la composition de la famille (allocations logement, prime d'activité, RSA). Le complément familial handicap, ancienne AEEH de base ramenée à sa dimension d'allocation familiale a vocation, comme celle-ci, à compléter cette aide au revenu.

De même, le système permet, conformément à la vocation de la Sécurité sociale de compenser, en partie, la perte de revenu, en fonction de certains événements : maladie, accident du travail, maternité, paternité, éducation des jeunes enfants (Prépare). La nouvelle allocation de présence parentale, et la possibilité de la prolonger viendrait compléter ce dispositif pour accompagner un enfant malade, comme c'est déjà le cas avec l'AJPP, mais aussi en situation de handicap avec la nouvelle allocation de présence parentale et la possibilité de la prolonger.

Enfin, au titre de l'aide sociale, les parents peuvent être dédommagés de la charge parentale supplémentaire que peut générer, au-delà de l'impact sur le revenu d'activité, l'accompagnement parental d'un ou plusieurs enfants en situation de handicap.

Ce dispositif se substituerait à un dispositif dont on peut souligner le manque de cohérence interne, comme le tableau ci-dessous permet de l'illustrer : il repose sur le calcul du taux de remplacement apparent des compléments de l'AEEH (avec ou sans MPI), des aides humaines de la PCH, de l'AJPP comparé au niveau du SMIC, du RSA. Il permet de voir que les niveaux d'indemnisation actuels ne correspondent pas à une politique coordonnée entre les divers dispositifs recouvrant des réalités comparables ou similaires, ni ne dessinent une politique d'incitation au maintien dans l'activité.

Tableau 3 : Comparaisons des taux de remplacement apparents des prestations sociales, des minimas sociaux et des prestations de compensation

montants 2019.	Comparaison des taux mensuels, journaliers et horaires implicites de la réduction d'activité (compléments AEEH, AJPP, dédommagement PCH) avec le Smic et le RSA.			
AEEH	taux de réduction d'activité	montant mensuel	montant horaire	montant journalier
complément 2				
réduction de 20 %	20 %	268,55 €	8,85 €	61,03 €
MPI	20 %	322,26 €	10,62 €	73,24 €
complément 3				
réduction de 50 %	50 %	380,11 €	5,01 €	34,56 €
MPI	50 %	454,48 €	5,99 €	41,32 €
complément 4				
réduction de 100 %	100 %	589,04 €	3,88 €	26,77 €
MPI	100 %	824,54 €	5,44 €	37,48 €
complément 6				
réduction de 100 % + surveillance permanente	100 %	1 121,92 €	7,40 €	51,00 €
MPI	100 %	1 564,00 €	10,31 €	71,09 €
AJPP (couple)		961,40 €	6,24 €	43,70 €
AJPP (isolé)		1 142,24 €	7,42 €	51,92 €
PCH dédommagement sans réduction		1 004,26 €	3,90 €	27,30 €
PCH dédommagement avec réduction		1 205,11 €	5,84 €	40,88 €
SMIC brut		1 521,22 €	10,03 €	70,21 €
Smic net		1 204,00 €	7,94 €	55,58 €
RSA seul 1 enfant	100 %	839,62 €	5,54 €	38,16 €
RSA seul 2 enfants	100 %	1 007,55 €	6,64 €	45,80 €
Par enfant supplémentaire		223,89 €		

Source : Mission

Ainsi, on constate que, pour le taux horaire, le taux apparent d'indemnisation est supérieur au Smic net pour le complément 2 et pour le complément 6 avec MPI, et très légèrement inférieur pour le complément 6 sans MPI, comme d'ailleurs pour l'AJPP pour une personne isolée.

Le taux apparent est proche de celui du dédommagement avec réduction (5,84 €) pour le complément 3, pour le complément 4 avec MPI (comme pour le RSA pour famille monoparentale avec un enfant), mais inférieur à l'AJPP pour un couple (6,24 €).

Le RSA est intégralement cumulable avec l'AAEH et ses compléments, qui ne sont pas intégrés dans la base ressource, ce qui n'est pas le cas du dédommagement qui lui reste intégré dans la base ressource¹²⁴.

La majoration pour isolement varie également d'un taux proche de 20 % pour l'AJPP et les compléments 2 et 3, contre environ 40 % pour les compléments 4 et 6.

On voit que ces taux d'indemnisation font apparaître des risques de trappe à inactivité pour certaines situations. Cela est dû au taux apparent d'indemnisation, tel qu'il est ici calculé et au montant de la majoration pour isolement, pour les compléments les plus élevés.

De surcroît, suivant en cela l'AAEH, les compléments, comme d'ailleurs l'AJPP, ne sont, ni soumis à imposition ou à cotisation (il faut donc les comparer avec le Smic net), ni intégrés dans la base ressource pour les prestations sous conditions de ressource, et notamment le RSA. Ce qui tranche avec le « dédommagement » pour aidant familial de la PCH, et rend incompréhensible pour les familles cette position d'ailleurs contestée par les associations, s'appuyant pour cela sur un arrêt récent, et en partie ambigu du Conseil d'Etat¹²⁵.

5.2.1 Des prestations qui peuvent se cumuler

Dans le schéma proposé les trois prestations (CFH, APP/PH, dédommagement de l'aide parentale) sont cumulables, mais attribuées l'une après l'autre, c'est à dire que chacune dépend de celle qui a déjà été attribuée, de façon à éviter d'indemniser deux fois la même charge.

En premier lieu, la MDPH examinerait donc, sur la base du nouveau guide barème, le droit au complément familial handicap (CFH).

Ensuite elle pourrait attribuer, à l'un et/ou l'autre parent, et s'il y a diminution de la quotité d'activité ou renonciation à l'activité professionnelle, une allocation de présence parentale prolongée (APP/PH) qui se substituerait à l'allocation de présence parentale (actuelle AJPP), s'ils en sont déjà bénéficiaires. Il appartiendrait aux Caf, qui verseront cette prestation de vérifier le respect de cette diminution ou de la renonciation à l'activité.

Enfin, au vu des charges particulières, les MDPH pourraient ouvrir un droit à dédommagement de l'aide parentale, notamment quand il n'y a pas de réduction de la quotité de travail mais une charge particulière, ou encore quand il y a réduction à 100 % ou renonciation (dans ce cas, le dédommagement se substituerait au supplément apporté par le complément 6 par rapport au complément 4).

¹²⁴ Sauf décision contraire du département pour le RSA.

¹²⁵ Cf. supra, 7.2.10.

5.2.2 Des montants d'allocations cohérents entre eux

5.2.2.1 Le complément familial handicap : une allocation familiale fixée en pourcentage de la BMAF

Le montant du **complément familial handicap** pourrait être fixé par référence à l'actuelle AEEH de base, i.e. à 32 % de la BMAF, même si on peut considérer que, dans de nombreuses situation de handicap de l'enfant le montant est limité au regard de la charge pour les parents¹²⁶ (c'est d'ailleurs ce qui avait conduit à mettre en place les compléments dès 1975).

La question s'est posée de moduler cette prestation, comme le sont désormais les allocations familiales, dont c'est un complément pour contribuer à la charge d'un (ou plusieurs) enfant en situation de handicap. En effet, il serait équitable que ce complément soit également modulé à la baisse pour les revenus les plus élevés pour tenir compte de la demi part supplémentaire pour le calcul du quotient familial en cas de présence d'un enfant en situation de handicap, ce qui permettrait également de financer une revalorisation de l'allocation de base, de façon à tenir compte du fait qu'il est possible qu'une partie, limitée, des compléments ne puisse totalement être reprise par les autres prestations.

D'un chiffrage effectué par la Cnaf, la marge de manœuvre dégagée par cette modulation serait de l'ordre de 40 millions €, ce qui permettrait d'augmenter le montant de cette allocation, toutes choses égales par ailleurs, de moins de 5 €, par rapport à l'AEEH de base actuelle.

Toutefois cette modulation nécessiterait d'harmoniser l'attribution de la demi-part avec celle de l'AEEH actuelle et du complément familial handicap demain. En effet cette demi part est attribuée pour un taux d'incapacité supérieur à 80 %, alors que l'AEEH aujourd'hui et le complément familial handicap demain le sont pour un taux supérieur à 50 % dès lors qu'une deuxième condition est remplie ¹²⁷(placement en établissement médico-social¹²⁸, ou dans un établissement d'éducation ou d'éducation spéciale de l'éducation nationale ¹²⁹ ou dans le cadre de mesures préconisées par la CDAPH), ce qui semble-t-il est très généralement le cas¹³⁰. Ces trois conditions devraient être intégrées dans le nouveau barème de telle sorte que ce soit le taux de 50 % qui emporte l'attribution du complément familial handicap, comme l'attribution de la demi-part supplémentaire. Il n'a pas été possible de chiffrer la dépense fiscale supplémentaire de cette mesure, dans la mesure où la demi-part est attribuée sans limite d'âge.

Compte tenu de la faible marge de manœuvre dégagée par la modulation, et donc de son faible impact en terme de revalorisation du complément familial au regard de l'AEEH actuelle, ainsi que de la dépense fiscale supplémentaire que générerait l'alignement des conditions d'attribution de la demi-part supplémentaire qui pourrait être supérieure au gain dégagé, et qui réintroduirait une nouvelle limite d'âge avec la situation des adultes, **il n'est pas proposé de retenir cette option de la modulation évoquée.**

¹²⁶ Le sujet est mal documenté comme l'atteste, en deux lignes, le rapport du HCF sur « Le « cout de l'enfant » (juillet 2015) : « Les charges spécifiques des familles ayant un enfant handicapé et les aides qu'on leur apporte (dont l'allocation d'éducation spécialisée) devront faire l'objet d'un rapport autonome ».

¹²⁷ Article L. 541-1 du CSS.

¹²⁸ Établissements et services mentionnés du 2° au 12° du L. 312-1 du CASF

¹²⁹ Établissements mentionnés au L.351-1 du code de l'éducation

¹³⁰ A contrario, l'AEEH n'est pas due lorsque l'enfant est placé en internat avec prise en charge intégrale des frais de séjour par l'assurance-maladie, l'Etat ou l'aide sociale, sauf pour les périodes de congés ou de suspension de la prise en charge. Dans ce cas-là elle est payée mensuellement. - 4° du L. 541-1 du CASF. Cf. infra 6.1.

Au demeurant, il serait souhaitable que la question de l'équité et de la continuité socio-fiscale des aides au revenu soit réglée, mais cela ne pourrait se faire que dans un cadre plus global qui conduirait, par exemple, à intégrer cette prestation dans le revenu universel d'activité (RUA), ce qui supposerait toutefois d'intégrer également les allocations familiales dans le RUA, ce qui n'est pas, à ce stade, le choix qui a été retenu.

L'hypothèse d'une modulation à la hausse pour tenir compte de la situation de monoparentalité a également été explorée, conformément à ce qui avait été envisagé dans les scénarios, mais a finalement été abandonnée (voir infra), pour être rattachée à l'allocation de présence parentale.

5.2.2.2 Une allocation de présence parentale proportionnelle à la perte de revenu

Les niveaux d'indemnisation du revenu en raison de la présence parentale sont aujourd'hui extrêmement hétérogènes, puisqu'ils varient de moins de 50 % par rapport au Smic (net) pour le complément 4 à plus de 130 % pour le complément 2 avec majoration pour isolement, avec un taux pivot légèrement inférieur à 80 % pour l'AJPP (et de plus de 90 % avec isolement).

Pour éviter ces distorsions incompréhensibles et pouvant potentiellement constituer, en tous cas pour les compléments de l'AEEH, un effet de trappe à inactivité, il est proposé de substituer au mode de calcul forfaitaire actuel, basé sur la BMAF, pour les compléments comme pour l'AJPP, un mode proportionnel, "de type IJ", c'est à dire fonction d'un revenu d'activité de référence, sous plafond, assorti d'un plancher minimum quand il y a "renoncement" à l'activité. Proportionnel à la diminution de revenu, il ne s'agirait pas pour autant d'une indemnité journalière, et ce pour au moins trois raisons :

- L'allocation a vocation à couvrir aussi bien les salariés que les non-salariés.
- Elle serait proportionnelle à la diminution de la quotité de travail, et pas par journées complètes.
- Elle serait donc calculée sur la base d'un revenu, et non d'un seul salaire, de référence, ce qui permet d'intégrer les différents revenus d'activité.

Une prestation de cette nature serait gérable et contrôlable par les ODPF qui sont en mesure de disposer des revenus d'activité des parents.

Cette allocation proportionnelle serait maintenue tant que l'activité professionnelle est poursuivie, à temps partiel, et donc potentiellement jusqu'à la majorité de l'enfant (ce qui est déjà le cas avec les compléments de l'AEEH). La mise en place d'une allocation proportionnelle de cette nature permettrait aux entreprises qui le souhaitent, de la compléter, comme c'est le cas pour les IJ, ce qui suppose la possibilité pour les employeurs d'être subrogés auprès des ODPF.

En cas d'une réduction à 100 %, elle serait maintenue pour les salariés tant qu'il n'y a pas rupture, mais suspension du contrat de travail. En cas de rupture ou dans le cas de renonciation à l'activité, le montant serait celui du plancher, qui pourrait, dans ce cas, être fixé par référence au Smic.

En termes d'ordre de grandeur, on peut proposer un taux de l'ordre de 80 %, ce qui est cohérent avec le taux de l'AJPP actuel, mais aussi avec la majoration pour isolement proposée ci-dessous.

Le plafond de revenu pris en compte pourrait être fixé par référence au plafond de la sécurité sociale, par exemple jusqu'à deux fois le plafond.

Recommandation n°5 : Adapter le mode de calcul de l'allocation de présence parentale, pour substituer au montant forfaitaire de l'AJPP, un calcul tenant compte de la perte réelle de revenu d'activité (revenu de référence sous plafond).

5.2.2.3 Un dédommagement de l'aide parentale complémentaire en cas de sujétions particulières

Dans cette hypothèse, **le montant du dédommagement pour l'aide parentale**, cumulable avec l'APP, devrait rester fixé, pour les parents, au niveau du dédommagement sans réduction¹³¹, puisque, s'il y a réduction, celle-ci est déjà indemnisée par l'allocation de présence parentale.

Par exemple, dans la situation du complément 6 de l'AAEH actuelle, il y aurait cumul entre une APP à 100 %, auquel s'ajouterait un dédommagement pour sujétion particulière (l'équivalent de la "surveillance permanente" du complément 6¹³²). Il ne faut pas oublier que ce dédommagement vient compléter une allocation de présence parentale qui couvre l'essentiel de la présence parentale, et qu'il devrait être fixé en fonction de cela.

Il va sans dire que la grille d'éligibilité¹³³ aux aides humaines devra être complètement refondue, s'agissant de l'aide parentale, pour tenir compte de l'attribution de l'APP/PH.

5.2.3 Une majoration pour isolement attachée à l'APP pour tenir compte des difficultés spécifiques des familles monoparentales

La question de la monoparentalité qui est devenue une des dimensions importantes des politiques familiales, est plus cruciale encore pour les familles accueillant des enfants en situation de handicap, dans la mesure où ce peut être une des causes de rupture familiale, ce qui fait que la part de familles monoparentales est plus importante que dans la population générale¹³⁴.

La question se posait de savoir si on rattachait la majoration pour isolement à l'AAEH de base (c'est ce qui était envisagé dans les scénarios) ou à l'allocation de présence parentale, comme c'est le cas pour l'AJPP aujourd'hui.

A l'examen du système actuel et à l'issue des consultations conduites, l'option retenue est celle de l'intégration de la majoration de parent isolé (MPI) dans l'allocation de présence parentale pour deux raisons :

- la conservation d'un lien fort comme actuellement avec la nécessité pour une personne isolée de réduire encore plus sa durée d'activité professionnelle
- le parallélisme avec l'AJPP actuelle dont le taux journalier est majoré dans le cas de la personne isolée.

En revanche, pour tenir compte des risques de distorsion, il est proposé de fixer une majoration identique pour la situation d'isolement quelle que soit la quotité de réduction d'activité. On pourrait retenir un taux indicatif de 20 %, ce qui permet, avec l'hypothèse présentée précédemment d'assurer, en cas de monoparentalité, et pour les revenus inférieurs au plafond, un taux de remplacement inférieur à 100 %, de façon à éviter les risques de trappe à inactivité.

¹³¹ Soit 3,90€ l'heure aujourd'hui.

¹³² Ainsi, dans la situation du complément 6 avec isolement, l'allocation de présence parentale atteindrait, dans les hypothèses présentées ici, un montant de 1155 €. Ce, à quoi il faudrait ajouter 3,5 heures par jour de "dédommagement de l'aide parentale" pour atteindre un niveau équivalent de celui de l'actuel complément 6.

¹³³ Cf. infra, 7.1.2.

¹³⁴ « Accueillir et scolariser les enfants en situation de handicap de la naissance à 6 ans et accompagner leurs familles. P133 à 136. Rapport du Haut conseil de la Famille, de l'enfance et de l'âge.

5.2.4 Un traitement social et fiscal cohérent des diverses sources de revenu

La question du traitement fiscal et social¹³⁵ est aujourd'hui le sujet le plus sensible pour les familles et les associations¹³⁶. En fait la question est moins celle du traitement fiscal et social différent entre les deux prestations - le dédommagement de l'aide familiale de la PCH est traité comme un bénéfice non commercial (BNC), alors que les compléments sont, comme l'AEEH, exonérés - que celui de l'intégration dans la base ressource du dédommagement, pour les allocations sous conditions de ressources (allocations logement, prime d'activité, RSA) qui ont vocation à s'intégrer dans le RUA.

Compte tenu des risques de trappe à inactivité, et de cette iniquité de traitement manifeste entre les deux prestations, il est proposé d'inverser la logique actuelle, et donc :

- de maintenir l'exonération fiscale pour le complément familial handicap, comme c'est le cas de l'AEEH actuelle,
- mais de fiscaliser et d'intégrer dans la base ressource des prestations sociales sous condition de ressources, et demain dans celle du RUA, les allocations de présence parentale dans la mesure où il s'agit d'un revenu de remplacement,
- enfin de défiscaliser et surtout de sortir de la base ressource le « dédommagement » qui, comme son nom l'indique, n'est pas un revenu d'activité ni de remplacement, mais la compensation, "l'indemnisation" d'une charge « bénévole » particulièrement lourde et exigeante pour les parents¹³⁷.

Recommandation n°6 : Intégrer les allocations de présence parentale dans la base ressource pour les prestations sous condition de ressource (et pour le RUA demain), de façon à éviter les effets de trappe à inactivité.

5.2.5 Des droits associés à l'allocation de présence parentale

Comme en matière de traitement fiscal et social la situation actuelle est très hétérogène puisque les ODPF ne procèdent pas systématiquement à l'affiliation à l'AVPF en cas d'aide parentale de la PCH, alors que celle-ci est faite de façon automatique en cas de bénéfice d'un complément de l'AEEH.

Dans le nouveau schéma, les droits seraient attachés à l'allocation de présence parentale, en cas de diminution ou de renonciation au travail :

- avec maintien du contrat de travail, tant que celui-ci n'est pas rompu ;
- articulation avec les droits au chômage, comme pour l'AJPP actuelle ;
- et surtout ouverture de droits à retraite par l'affiliation à l'AVPF, dès lors qu'il y a réduction de la quotité de travail, et à due proportion (cette évolution s'intégrant sans difficulté dans la réforme des retraites en cours d'élaboration).

Propos d'étape :

Le revenu des familles concernées est évidemment important pour qu'elles puissent assumer mieux les charges d'enfants en situation de handicap. L'autre point important c'est de leur permettre de

¹³⁵ Cf. article 81 du CGI.

¹³⁶ Cf. par exemple « Prestations sociales et PCH « aide humaine » ; incohérences à la pelle » J. Vinçot, Le blog de Médiapart, 16 janvier 2019.

¹³⁷ Analogue à l'indemnité dont bénéficient les sapeurs-pompiers volontaires, indemnité qui, elle, n'est pas fiscalisée.

bénéficier d'accompagnements, et donc d'accompagnants, qui les aident à "grandir" i.e. à développer leurs capacités et leur autonomie dans le cadre d'une société inclusive.

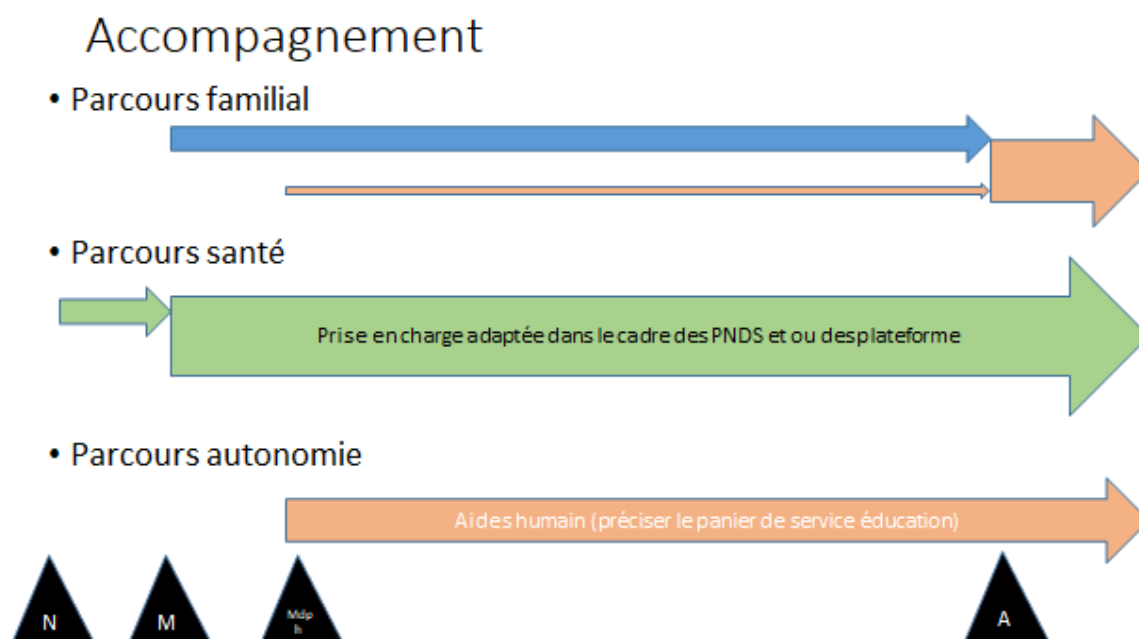
Les dispositions relatives à la présence et à l'aide parentales devraient permettre de couvrir correctement, et de façon cohérente, l'accompagnement effectué par les parents. Reste à préciser comment celui-ci s'articule avec les autres formes d'accompagnement.

5.3 Parents, soignants, aidants : la couverture des besoins en accompagnement

Toute personne, tout enfant, a besoin d'accompagnants pour "grandir"¹³⁸ : c'est même ce qui caractérise l'enfance. Certains de ces accompagnements sont d'ailleurs constitutifs de droits au sens de la Convention internationale des droits de l'enfant (Cide). Il s'agit notamment, outre les parents qui assurent leurs fonctions parentales, du droit à l'éducation.

La question du handicap chez les enfants conduit à intervenir sur l'ensemble des fonctions d'accompagnement comme cela est résumé dans le schéma ci-dessous.

Schéma 15 : Présentation synthétique « des parcours ».



Source : Mission

Légende :

- N : naissance
- M : début de la prise en charge médicale
- MDPH : reconnaissance du handicap par la MDPH
- A : âge adulte (majorité)

¹³⁸ Pour reprendre le terme d'un des considérants de la Convention internationale des droits de l'enfant (CIDE): "Reconnaissant que l'enfant, pour l'épanouissement harmonieux de sa personnalité, doit **grandir** dans le milieu familial, dans un climat de bonheur, d'amour et de compréhension".

La logique de parcours présentée ici devrait conduire les MDPH à examiner la question de l'accompagnement en tenant compte de l'accompagnement effectif réalisé par les parents et par les professionnels de santé et en traitant successivement :

- la question de la présence parentale en fonction des besoins des enfants, mais aussi du choix des parents, et en intégrant leur rôle de "gestionnaire de cas complexe" ("*case manager*"), éventuellement complété de l'aide parentale pour sujétion particulière, qui vient d'être traitée sous l'angle de son indemnisation et ce, jusqu'à l'âge adulte (c'est à dire de la majorité, donc 18 ans¹³⁹, le relais étant pris par l'aide parentale de la PCH au-delà);
- puis les différents besoins d'aide humaine, relevant de la PCH, y compris pour le répit des parents, compte tenu de cette première strate, ainsi que des soins prodigués par les professionnels de santé.

Là encore, il sera nécessaire de repenser la grille d'éligibilité aux aides humaines pour tenir compte de ces différents types d'accompagnements.

Propos d'étape ;

La présentation du dispositif peut donner le sentiment qu'on a remplacé une complexité par une autre. Il ne faut toutefois pas oublier que la situation des familles confrontées au handicap d'un ou plusieurs enfants, est par nature complexe, pour ne pas dire profondément déstabilisante. Aucun système de prestation ne peut réduire cette complexité-là, il peut au mieux s'y adapter.

De la présentation faite du nouveau système aux groupes focus, il ressort que les parents consultés ont une bonne compréhension du nouveau système, "s'y retrouvent" en quelque sorte.

Les blocs de prestations redéfinies ainsi devraient permettre de couvrir dans de meilleures conditions, y compris de lisibilité, les besoins principaux de l'enfant, notamment ceux qui viennent d'être examinés. Mais la simplification ne saurait se limiter à la clarification des champs de compétences et des financements de ces réponses aux besoins. La fluidité du parcours dépendra aussi de la fluidité de gestion des prestations.

¹³⁹ C'est d'ailleurs cet âge qui est retenu par la CIDE pour définir la période de l'enfance.

6 UNE GESTION DES PRESTATIONS SIMPLIFIEE

Quel que soit le dispositif envisagé, la combinaison d'allocations et prestations dont la logique et l'architecture même pensées comme complémentaires, engendrent un sentiment de complexité, dès lors qu'elles font reposer la réponse aux différents types de besoins sur des dispositifs de nature différente. Dans le scénario choisi, **la suppression du droit d'option** n'exonère pas de recourir à d'autres simplifications dans leur gestion pour rendre plus facile la vie de familles confrontées au drame du handicap d'un ou plusieurs de leurs enfants.

6.1 Une simplification des règles d'attribution et de renouvellement des prestations

La nouvelle architecture des prestations conduit aussi à édicter des règles simples en matière de durée d'attribution et de renouvellement pour le complément familial handicap, pour l'allocation de présence parentale, ainsi que pour la PCH.

6.1.1 Des règles de durée d'attribution améliorées

Ainsi, les règles en matière de durée d'attribution telles qu'elles viennent d'être améliorées devraient être conservées dans la nouvelle architecture des prestations familiales.

En ce qui concerne le complément familial handicap (AEEH de base aujourd'hui) les nouvelles règles de durée d'attribution prévue par le décret n°2018-1294 du 27 décembre 2018 relatif à l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé constituent un progrès sensible en matière de simplification pour les parents qui ne seront plus pour certains, confrontés à la procédure de renouvellement qui est considérée comme chronophage et inutile dans les cas où la situation de handicap est stabilisée. Pour les agents des MDPH, l'impact devrait se traduire dans une diminution de charge, permettant de dégager du temps pour l'accompagnement des situations, notamment les plus complexes.

En ce qui concerne l'allocation de présence parentale prolongée, les règles d'attribution relatives aux compléments de l'AEEH pourront être appliquées jusqu'à la majorité de l'enfant avec les mêmes effets, sous réserve des évolutions de la situation professionnelle des parents, contrôlée par les ODPF.

Pour ce qui est de la PCH, la durée minimale d'attribution correspond à la durée couverte par la décision de la CDAPH, c'est à dire un an et ne peut excéder la durée maximale d'attribution de cinq ans¹⁴⁰. La détermination de la durée d'attribution de chaque élément est normalement définie par une décision de la CDAPH dans le cadre des durées maximales d'attribution de la prestation de compensation¹⁴¹.

Les CDAPH devrait, au vu des perspectives d'aggravation ou d'amélioration de la situation de handicap, opter pour la durée d'attribution la plus longue en fonction du caractère évolutif du handicap. Une mention claire de la durée constituant pour chaque élément de la PCH devrait constituer un élément de la décision ainsi que d'explication à destination des familles.

¹⁴⁰ R.231-41 du CASF.

¹⁴¹ D.245-33 du CASF

6.1.2 Des dates d'ouverture des droits uniformes

Des dates d'ouvertures des droits uniformes entre les prestations de la branche famille et la PCH devraient être définies.

Dans le cadre de la simplification, il est proposé de retenir la même date d'ouverture des droits pour les trois allocations notamment lorsqu'il s'agit de la première demande réalisée par la famille et de retenir la plus favorable, i.e. celle prévue pour la PCH "adulte"¹⁴² : "la date d'ouverture du droit est le premier jour du mois de dépôt de la demande". Ce mécanisme pourrait aussi être adopté lorsque la CDAPH statue en raison d'une évolution du handicap (le premier jour du mois de la date de la décision de la commission) ou lors du renouvellement en s'assurant de la continuité des droits entre les prestations.

6.1.3 La fin de la réduction ou de la suspension du complément familial handicap en cas d'hébergement dans un établissement

En cas de placement de l'enfant en établissement : lorsque l'enfant est accueilli en internat, l'AEEH et son complément éventuel sont attribués uniquement pendant les périodes de retour au foyer¹⁴³. Les règles de suspension et de diminution des prestations selon les modalités d'admission dans un établissement médico-social en internat et en semi-internat sont très complexes et génèrent des difficultés de gestion pour les services liquidateurs des organismes concernés. Il n'est pas certain que la réduction de la dépense justifie le coût en gestion du retour à domicile. Le système actuel laisse aux parents la responsabilité de prévenir des changements de régime d'externat au regard de la demande initiale¹⁴⁴. Sur cette base, les organismes liquidateurs modifient le montant de l'AEEH, comme par exemple en cas d'accueil dans un ITEP. Enfin, ce mécanisme conduit à remettre en cause le principe du versement mensuel qui assure la stabilité et la prévisibilité des ressources, autre élément de la simplification.

La mise en place des deux nouvelles allocations, "complément familial handicap" et "allocation de présence parentale prolongée", conduira à mettre fin à ce dispositif complexe. D'abord en raison du caractère forfaitaire du complément familial pour handicap, qui a vocation à couvrir aussi une partie des charges supplémentaires que peuvent générer les situations d'internat ou de semi-externat (temps de transport notamment). En ce qui concerne l'évaluation du besoin de présence parentale (APP) celle-ci tiendra évidemment compte de l'orientation de l'enfant : il n'y a donc pas lieu de la moduler en fonction des temps de présence au domicile puisque ceux-ci auront déjà été intégrés dans le taux de l'APP/PH, sauf en cas de modification de l'orientation ce qui conduira à modifier le taux de réduction d'activité.

¹⁴² 1° de l'article D.245-34 du CASF

¹⁴³ 4° du L. 541-1 du CSS.

¹⁴⁴ R.541-3 du CASF

6.2 Une simplification des conditions d'attribution, de paiement et de contrôle de la PCH

6.2.1 Attribuer la PCH plus rapidement

Aujourd'hui, en cas d'attribution de la PCH, les compléments de l'AEEH permettent d'apporter une réponse transitoire en attendant que la prestation soit déclenchée. De ce point de vue, l'AEEH joue le rôle de filet de sécurité transitoire (comme c'était envisagé dans le scénario 4). Dans le cas de l'exercice du droit d'option positif au titre d'une demande initiale ou du renouvellement, il arrive que la différence notable dans les durées de traitement des deux allocations entraîne des indus importants à l'AEEH, sans que le rythme de versement mensuel de la PCH parvienne à garantir le remboursement de l'indu, ce qui peut avoir des conséquences lourdes pour les familles si la procédure de subrogation entre la Caf et le département n'est pas mise en place¹⁴⁵.

Avec la disparition des compléments de l'AEEH, "l'effet de filet de sécurité transitoire" sera amené à disparaître, à l'exception de l'attribution de l'allocation de présence parentale, qui doit pouvoir couvrir rapidement le besoin le plus urgent. En raison, des délais d'instruction actuels de la PCH demandée au titre d'un enfant en situation de handicap¹⁴⁶, il faudrait compléter « la procédure d'urgence » déjà prévue¹⁴⁷, mais qui ne peut être engagée systématiquement par « une procédure de PCH forfaitaire d'attente » après vérification des conditions d'éligibilité fixée (éventuellement par pourcentage) dont le montant serait défini par référence à la prestation moyenne versée dans le département. Cette procédure instruite pourrait donner lieu à une procédure d'accompagnement jusqu'à la fin de l'instruction de la PCH. La procédure d'urgence¹⁴⁸ et cette nouvelle procédure serait à articuler entre elles.

6.2.2 Alléger les contrôles d'effectivité actuels de la PCH en développant un système de tiers-paiement

Il n'est pas proposé de revenir sur le caractère de prestation en nature de la PCH et donc de forfaitiser de façon générale son montant et de l'attribuer sans contrôle de leur utilisation en considérant qu'il s'agit d'un « pécule » dont disposent les parents pour couvrir les besoins en compensation du handicap de leurs enfants (ce à quoi sont souvent assimilés les compléments de l'AEEH), mais bien de rester dans une logique de prestation en nature qui suppose de s'assurer du « service fait ». Pour autant l'actuel contrôle d'effectivité paraît particulièrement lourd et intrusif pour les familles et démesuré au regard des enjeux pour les services payeurs.

Le libre emploi d'une prestation en espèces constitue un des éléments de l'arbitrage des familles en faveur de l'AEEH, alors que, par comparaison, le contrôle, légitime, du bon emploi des deniers publics pour la PCH est vécu comme excessivement lourd. C'est particulièrement vrai pour les aides humaines qui constituent, on l'a vu, l'essentiel de la PCH pour les enfants. Le transfert de la compensation assurée en partie par les compléments de l'AEEH, notamment l'emploi d'une tierce personne, sur la PCH oblige ainsi à revoir considérablement les modalités de gestion de cette prestation; à défaut on risque de passer d'une liberté totale d'utilisation des compléments, d'ailleurs excessive (puisque rien ne garantit, du moins en droit ni souvent en fait, qu'ils soient utilisés pour ce

¹⁴⁵ Ce qui est le cas dans au moins un des départements visités.

¹⁴⁶ De l'ordre de 9 mois aux dires de plusieurs MDPH.

¹⁴⁷ L.245-2 et R. 245-36 du CASF

¹⁴⁸ 3° alinéa du L.245-2 du CASF

pourquoi ils ont été attribués¹⁴⁹) à un contrôle sur pièces, excessivement détaillé, pour ne pas dire tatillon. Ce contrôle d'effectivité est coûteux pour les départements sans que soit garanti, là encore, le bilan coût-avantage d'une procédure par ailleurs justifiée dans son principe.

Pour assurer la « reprise », dans des conditions acceptables pour les familles et gérables pour les départements, de ces aides humaines par la PCH, il est nécessaire de modifier radicalement les modalités de gestion de ces aides par les départements :

- D'une part en attribuant ces aides sur une période pluri-mensuelle, avec donc la possibilité de reporter, dans une certaine limite, les heures non utilisées un mois donné sur le mois suivant.
- D'autre part en mettant en place un dispositif de tiers-paiement systématique pour les aidants professionnels, et ce quel que soit le statut d'emploi de l'aidant.

Là encore les outils numériques doivent permettre de gérer et d'internaliser cette complexité inhérente à la nature de la prestation, en attribuant aux parents, au vu du plan d'aide, des droits de tirage sur la base d'une moyenne mensuelle mais pour une période d'un an (dans la mesure où la durée minimale d'une décision de la CDAPH est d'un an), renouvelable tacitement en l'absence de révision du plan personnalisé de compensation (PPC), et ce jusqu'à la durée maximale fixée réglementairement pour chacun des éléments.

Ces droits de tirage pourraient être valorisés sous forme de Cesu ou de bons de commande auprès d'une association prestataire ou mandataire, de façon à garantir la neutralité du dispositif au regard de la liberté de choix des familles sur la forme d'emploi mobilisée. En revanche ces droits de tirage devraient être affectés aux différents types d'accompagnement susceptibles d'être prise en charge, sur la base de tarifs correspondant à chacune des compétences métiers mobilisées.

Son développement qui s'appuie sur les dispositifs existants (Cesu prépayé, télégestion, etc. ...) permettrait à la fois de diminuer considérablement les coûts de gestion pour les départements, dans la mesure où, évidemment, il pourrait aussi être utilisé pour les adultes, et de simplifier la vie des familles tout en permettant un contrôle suffisant du bon usage de la prestation¹⁵⁰. Cet outil, développé pour les aides humaines, pourrait évidemment être étendu ensuite aux autres éléments de la PCH, dès lors qu'ils sont récurrents.

6.2.3 Une simplification du circuit de paiement

Comparée avec les dispositifs mis en place par les caisses de sécurité sociale, la procédure de liquidation et de paiement de la PCH apparaît singulièrement diverse selon les départements et particulièrement lourde dans nombre d'entre eux.

Une solution pourrait être de proposer de déléguer aux Caf la liquidation et le paiement de la PCH, comme c'est le cas pour le RSA, ce qui serait aussi une source de simplification pour les familles qui n'auraient à s'adresser qu'à un seul payeur. Ainsi le dispositif évoqué ci-dessus pour les aides humaines pourrait permettre de déléguer le paiement de la prestation aux Caf, l'ordonnancement restant de la compétence des services du département, sur la base du plan personnalisé de compensation proposé par la MDPH.

¹⁴⁹ Certaines MDPH font néanmoins ce contrôle, notamment au moment du renouvellement, ce qui peut conduire, a contrario, à des contrôles exorbitants, y compris, là encore, au regard des enjeux.

¹⁵⁰ Les contrôles pourraient se limiter dans ce cas à ceux nécessaires pour lutter contre les abus et les fraudes, en utilisant les méthodes de ciblage mises au point pour cela, sur la base de la fouille de données (*data mining*).

6.3 Une modernisation de l'accompagnement des familles et de la gestion en utilisant les potentialités du numérique accompagné

Les groupes focus ont été l'occasion pour les parents d'exprimer de façon unanime et forte la difficulté de "s'y retrouver" dans le maquis des aides actuelles qui contribue au sentiment « d'errance » et donc du souhait de disposer d'un référent administratif. Cette demande d'accompagnement humain ne conduit pas, au contraire, à un rejet des outils numériques.

Quelques soient les efforts de simplification qui pourront être faits, la situation des familles concernées restera, pour le moins complexe, et le numérique est un des moyens d'internaliser la complexité de telle sorte qu'elle ne pèse pas sur les familles, à condition qu'il s'agisse d'un numérique accompagné, ce qui est, on le sait, une condition indispensable de l'inclusion numérique.

Par ailleurs cet accompagnement doit pouvoir démarrer avant le recours à la MDPH, et donc avant les premiers contacts avec elle, et ce dès la suspicion de la possibilité d'un handicap.

6.3.1 Des outils numériques à développer dans tous les domaines

L'espace numérique de santé prévu dans le cadre de "Ma santé 2022" et qui permettra de l'accès au DMP, devrait aussi pouvoir intégrer dans le sens de la simplification des outils de gestion de la relation avec les caisses d'assurance maladie, pour faciliter les prises en charges, notamment quand elles sont spécifiques.

Dans le même sens, il est indispensable de développer dans le cadre du projet de portail commun d'information et d'orientation (adossé à une plateforme à destination des personnes en situation de handicap) porté par la CNSA et la Caisse des dépôts et consignation (CDC) de développer un ou plusieurs modules permettant aux parents de s'orienter dans l'ensemble des dispositifs et de disposer d'aides en ligne pour faire leurs démarches, ou des télé déclarations.

Il va sans dire qu'il sera nécessaire de prévoir un développement coordonné des différents dispositifs.

6.3.2 Un accompagnement avant le recours à la MDPH

C'est bien sûr le rôle des MDPH que d'accompagner les familles confrontées au handicap de l'enfant. Mais la possibilité d'un accompagnement doit pouvoir intervenir avant, y compris pour orienter suffisamment tôt et à bon escient vers la MDPH.

Ces accompagnements doivent pouvoir s'appuyer sur les outils numériques, mais nécessitent aussi un accompagnement humain. C'est un point essentiel qui est remonté des groupes focus. Plusieurs solutions sont envisageables, qui ne sont pas nécessairement exclusives les unes des autres :

- inciter la branche famille à intégrer dans ses rendez-vous des droits la population des familles confrontées au handicap de leur(s) enfant(s), éventuellement sur signalement des caisses d'assurance maladie, au moment de l'inscription en ALD ;
- inciter les travailleurs sociaux de secteur et/ou les CCAS à assurer un rôle de premier niveau vis à vis de ces familles ;
- enfin, prévoir dans chaque maison France Service un correspondant handicap qui conseille et oriente les familles concernées.

Propos d'étape :

Cette réforme du système prestataire est une réforme globale qui touche l'ensemble des paramètres du système actuel pour lui substituer un système plus adapté, support de mesures de simplification structurelles.

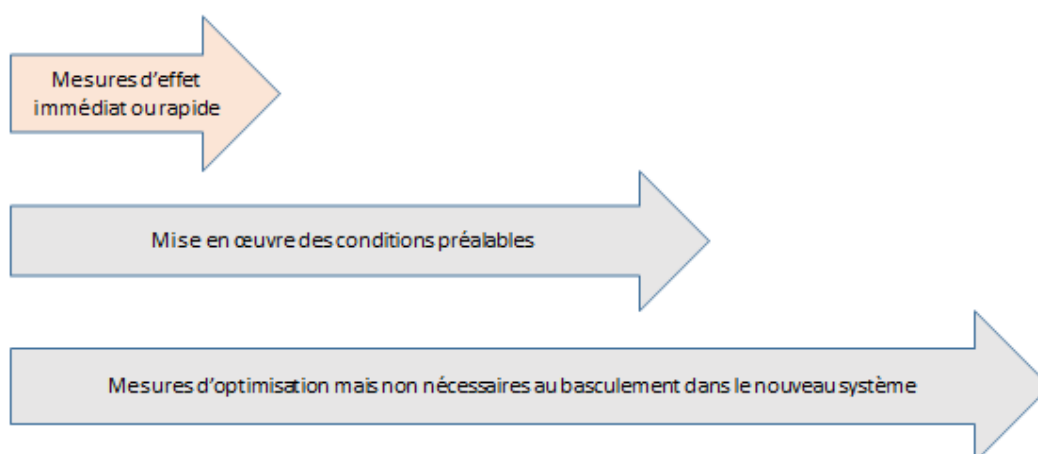
Evidemment la question se pose, s'agissant d'une réforme systémique et non paramétrique, du passage de l'un à l'autre, et donc de la période de transition. C'est ce qui sera abordé dans cette dernière partie.

7 UNE REFORME SYSTEMIQUE QUI NECESSITE UNE PERIODE DE TRANSITION

Compte tenu de la complexité du système actuel et de l'enchevêtrement des prestations, le passage d'un système à l'autre ne peut faire l'objet d'un "big bang". Un certain nombre de conditions préalables doivent impérativement être réunies, au risque sinon d'entraîner une détérioration de la prise en charge pour une partie importante des enfants et des familles qui sont couverts par les compléments de l'AEEH. Mais il n'est pas besoin d'avoir résolu tous les problèmes identifiés dans le rapport en matière de compensation du handicap des enfants, pour passer d'un système à un autre : certaines difficultés, souvent très lourdes aujourd'hui, ne seront bien sûr pas réglées par le passage d'un système à l'autre, mais ne seront pas accrues pour autant, A contrario un certain nombre de mesures peuvent être mise en œuvre sans délai ou à une échéance brève. Cette triple temporalité est résumée dans le schéma suivant.

Schéma 16 : Calendrier de phasage de la réforme

Calendrier de mise en oeuvre



Source : Mission

En revanche, comme l'indique le schéma, si l'on souhaite mettre en œuvre l'ensemble de la réforme, l'ensemble des chantiers devront être engagés dès que la décision en aura été prise, à défaut sinon d'en reporter les échéances à un horizon très lointain.

7.1 Des conditions préalables à une réforme mise en œuvre par voie d'expérimentation législative

On l'a vu, les compléments de l'AEEH "mélangent" dans un ensemble qu'il a été difficile de "démêler", et sous la forme d'une prestation en espèces, versée aux familles, en droit totalement libre d'utilisation (en quelque sorte un pécule forfaitaire) et avec six niveaux de forfaits, des réponses à divers types de besoins qui seront couverts demain par des prestations différentes.

La suppression de ces compléments consécutive à la suppression du “droit d’option”, et surtout leur remplacement par d’autres prestations (allocation de présence parentale, prise en charge élargie par l’assurance maladie, ouverture plus grande de la PCH aux enfants) nécessite qu’un certain nombre de conditions soient préalablement remplies, des conditions nécessaires, en d’autres termes, à défaut de quoi, la situation d’une part importante des quelques 100 000 familles qui relèvent actuellement de ces compléments serait significativement dégradées par rapport à la situation actuelle.

7.1.1 Refondre le guide barème

On l’a vu, le guide barème continue à être la première grille d’évaluation de l’incapacité et des déficiences : les travaux conduits tant avec le groupe de concertation que dans les groupes focus ont montré son caractère obsolète ainsi que l’inadaptation de la comparaison avec un enfant d’âge similaire, et donc la nécessité de le faire évoluer vers une grille d’évaluation intégrant davantage de nouvelles situations de handicap et leurs étiologies particulières et surtout s’inspirant de la nouvelle Cif.

Le pilotage de la refonte du guide barème devrait être confié à la CNSA avec l’aide d’un comité scientifique ad hoc et en partenariat avec la HAS.

Recommandation n°7 : *Engager sans délai la refonte du guide barème en s’inspirant de la Cif, et en confier le pilotage à la CNSA, en relation avec la HAS.*

7.1.2 Refondre les modalités d’éligibilité aux différents éléments de la PCH

L’absence d’actualisation des termes de l’annexe 2.5 du Code de l’action sociale et notamment les critères de l’éligibilité à la PCH générale illustre bien le caractère “impensé” de la compensation du handicap pour les enfants. Les récentes actualisations portées par le décret n°2017-708 du 2 mai 2017 modifiant le référentiel d’accès à la prestation de compensation fixée par l’annexe 2.5 du CASF en ce qui concerne le handicap psychique peuvent toutefois constituer une voie d’intégration progressive des situations de handicap insuffisamment prises en compte par l’approche fonctionnelle qui inspire actuellement l’ensemble.

Au-delà, une refonte plus globale devrait là aussi être conduite, sous l’égide de la CNSA, en intégrant les nomenclatures utilisées dans Séraphin de façon à ce que l’évaluation des besoins pour les prestations individualisées et pour l’accueil en ESMS ne soient pas, comme c’est le cas actuellement, divergentes. Surtout cette refonte intégrerait la suppression de la condition d’éligibilité générale pour les autres éléments que les aides humaines, et son adaptation pour les enfants pour celles-ci, l’évaluation se faisant au travers de l’expertise des besoins et des réponses pour chaque élément. Il faut là encore avoir à l’esprit que les familles ayant actuellement l’accès à un complément de l’AEEH pour l’emploi d’une tierce personne devraient pouvoir être éligibles dans le nouveau dispositif aux aides humaines.

Ce serait un élément essentiel des expérimentations¹⁵¹ que de vérifier la pertinence de cette nouvelle grille d’éligibilité.

Recommandation n°8 : *Engager en miroir de la refonte du guide barème, et sous le pilotage à la CNSA, la refonte de la grille d’éligibilité à la PCH et du guide correspondant destiné aux MDPH.*

¹⁵¹ Cf. infra, 7.1.7.

7.1.3 Généraliser les protocoles de prise en charge des soins adaptés aux différentes causes de handicap.

Cette troisième condition préalable, pour les mêmes raisons essentielles elle aussi, est probablement la plus difficile à remplir. Mais l'enjeu en est important car la situation actuelle n'est satisfaisante pour personne, ni pour les familles qui ne voient couvrir, au mieux, et sans aucune garantie de tarif et de qualité, qu'une partie des soins non remboursés par l'assurance-maladie, ni pour les parties prenantes du financement public, pour qui le système est finalement plus coûteux qu'il n'y paraît, sans qu'elles aient la garantie que cela finance des soins utiles.

Il est donc essentiel que des protocoles permettant de façon dérogatoire la prise en charge de soins non remboursables au titre du droit commun de l'assurance maladie soit définis avant de basculer dans la réforme, à l'image de ce qui se fait, en partie, pour les TND dans le cadre de la stratégie nationale pour l'autisme.

Une solution dégradée, ou en tous cas transitoire, pourrait être que, pour les handicaps qui n'ont pas fait l'objet d'un protocole, les MDPH puissent, sur la base d'un référentiel national basé sur une analyse détaillée de situations types, attribuer aux familles un forfait "frais de soins", analogue à celui qui est aujourd'hui associé à l'AJPP, mais non sous conditions de ressources, versé par les Caf et pris en charge par la Sécurité sociale, et donc financé à ce titre par la branche famille ou par l'assurance maladie.

Recommandation n°9 : Engager, sous l'égide de la HAS et de la Cnam, l'élaboration de protocoles nationaux de prise en charge des soins non pris en charge par l'assurance maladie, et ce pour les différents types de handicap et, en attendant leur généralisation, fixer, par type de handicap, des forfaits de soin qui puissent être attribués aux familles en l'absence de protocole.

7.1.4 Adapter à minima le panier de biens et de services de la PCH aux enfants notamment sur les besoins éducatifs.

Sans attendre la mise en place d'un dispositif dynamique de gestion du panier de services et de biens de la PCH¹⁵², il est nécessaire que l'élément 1 de la PCH soit élargi à des besoins qui sont insuffisamment pris en compte, notamment en matière éducative, et qui peuvent aujourd'hui être couverts par les compléments de l'AEEH¹⁵³.

Recommandation n°10 : Intégrer dans l'élément 1 (aides humaines) voir dans l'élément 2 (aides techniques) des aides éducatives, complémentaires des actuelles aides d'accompagnement et d'aide à la vie en société.

7.1.5 Développer des outils de paiement agiles pour la PCH

Pour éviter la rupture entre la souplesse actuelle des compléments de l'AEEH et la lourdeur des procédures de gestion de la PCH, il est indispensable d'assurer une gestion plus fluide de celle-ci, au moins pour l'élément 1, et à terme pour tous les frais récurrents. Le développement d'un outil de paiement qui permette d'éviter les actuels contrôles d'effectivité, en limitant ceux-ci aux contrôles

¹⁵² Cf. infra, 7.3.4

¹⁵³ Cf. supra, 3.2.1

nécessaires à la lutte contre les abus et la fraude, est donc un préalable indispensable à la mise en œuvre de la réforme.

Dans la mesure où l'objectif est de ne pas générer de pertes de droits par rapport à la situation actuelle, la mise en place d'un tel outil est un préalable au transfert vers le nouveau système prestataire. Il pourrait aussi permettre aux départements de déléguer aux ODPF le paiement de la prestation.

Recommandation n°11 : *Demander à la CNSA de développer, en étroite relation avec les départements et, le cas échéant, avec la Cnaf, un outil d'attribution et de paiement des droits de tirage sur les différents éléments récurrents de la PCH, en commençant par les aides humaines.*

7.1.6 Simuler les effets sur le revenu des familles concernées et sur les finances publiques

Dans le temps imparti et compte tenu à la fois de la complexité des mouvements entre les différents blocs de prestations et de la faiblesse du système d'information sur les sujets concernés, il n'a pas été possible de procéder à des simulations financières des effets de la réforme proposée, d'une part sur les différents compartiments des finances publiques, d'autre part sur les ressources des familles concernées.

Une telle simulation est bien sûr nécessaire pour paramétrer les différentes prestations du nouveau système, et, en même temps, l'impact pour le revenu des ménages comme pour les finances publiques dépendent largement de ce paramétrage.

Pour ce qui concerne le complément familial handicap, sauf revalorisation par rapport à l'AAEH actuelle, l'effet financier résulterait principalement de l'effet du nouveau guide barème, qui permettrait de reconnaître davantage de handicaps, notamment une partie des TSLA. Ceci dit, il n'est pas sûr que cela infléchisse significativement à la hausse une tendance déjà très soutenue : on peut penser, au vu des contacts pris, que les pratiques des MDPH conduisent à intégrer de plus en plus de ces "nouveaux handicaps", sans que cela se fasse de façon transparente et équitable.

Il n'a pas été possible, dans le temps imparti, de simuler financièrement les conséquences pour la branche famille des hypothèses émises pour la nouvelle allocation de présence parentale, mais on peut considérer que :

- d'une part, une partie importante de la charge est déjà assumée par la branche au travers des compléments 2, 3 et 4, l'augmentation de la charge, sur cette part des compléments, provenant de l'effet "linéarité" de l'allocation (suppression de l'effet "marche d'escalier" des actuels compléments) et de son calcul sur la base d'un revenu de référence (sous plafond), ainsi que de la prise en charge à ce titre des parents qui ont fait le choix du dédommagement de la PCH (mais ce qui sera en partie compensé par la disparition de l'équivalent du complément 6) ;
- d'autre part, ces charges supplémentaires, probablement limitées qui permettront une meilleure indemnisation de la présence parentale auront aussi comme contreparties de moindres dépenses sur d'autres segments de la protection sociale (allocations chômage et prestations sous conditions de ressources aujourd'hui, RSA, allocations logement, prime d'activité, RUA demain).

Les effets sur le coût de la PCH sont plus difficiles à analyser, et donc a fortiori à évaluer :

- le principal effet est un effet volume, puisque, toute chose égale par ailleurs, la plus grande partie des quelques 100 000 enfants qui bénéficient d'une aide à la compensation via les compléments de l'AAEH se verraient relever, pour l'un ou l'autre élément, de la PCH, sauf la part correspondant à la présence parentale (a priori inférieur, toutes choses égales par ailleurs, aux quelques 450 millions € du scénario 3, puisqu'une partie de l'équivalent des compléments de l'AAEH resterait à la charge de la branche famille avec l'APP/PH) ;
- mais s'y ajoute des effets de coût individuel qui jouent dans les deux sens : en diminution pour une part significative du dédommagement de l'aide parentale qui n'aurait plus qu'un rôle complémentaire très limité, et pour une part également difficile à estimer, des frais de soins, et en augmentation pour la plupart des autres éléments, notamment pour l'aide de tierce personnes, quel que soit l'objet de ces aides (auxiliaire de vie, répit, besoins éducatifs).

Il est évident que l'effet de ces divers mouvements conduira à une augmentation de la charge de la PCH, et donc à une charge supplémentaire pour les départements, et une estimation, même limitée à un ordre de grandeur sera nécessaire. Notons que la phase expérimentale proposée¹⁵⁴ devrait permettre de préciser cette macro-évaluation, en mesurant les effets sur le comportement des familles.

Du côté des effets « revenu » pour les ménages, il serait également nécessaire, ce qui n'a pas été possible dans le temps imparti et parce que cela dépend des paramètres qui seront retenus, de simuler, sur un certain nombre de cas types, les effets sur les ressources des familles concernées. Le parti pris a été de ne pas détériorer la situation objective des familles, non pas tant en terme de ressources monétaires, qu'en terme d'accès à la compensation, tout en supprimant les effets de "trappe à inactivité" qui peuvent exister dans la situation actuelle : les éventuels effets à la baisse sur les ressources monétaires sont liés à cette logique¹⁵⁵, mais globalement la situation économique des familles concernées devrait s'améliorer, même si c'est de façon limitée, principalement en raison d'une meilleure indemnisation de la présence parentale.

Là encore, la phase expérimentale pourra être mise à profit pour vérifier *in concreto* ces hypothèses.

Ces travaux devront pouvoir bénéficier de l'amélioration du système d'information, notamment grâce à la généralisation du SI MDPH, mais nécessitent aussi que les organismes susceptibles de simuler ces différents effets, notamment la Drees, développent des outils de simulation adaptés, notamment une bibliothèque de cas types.

Recommandation n°12 : Confier à la Drees, en partenariat avec la Cnaf et la CNSA, le chantier d'évaluation de l'impact économique et financier de la réforme et de mise en place subséquente des outils de pilotage et de suivi, pendant la phase d'expérimentation et au-delà.

7.1.7 Expérimenter avant de généraliser

La réforme constitutionnelle de 2003 a introduit la possibilité de légiférer de façon expérimentale (article 37-1). Cette faculté a été utilisée avec une certaine efficacité, pour tester dans 20 départements, la mise en place de la réforme des pensions alimentaires, ce qui a permis ensuite sa généralisation et son adaptation dans de bonnes conditions.

¹⁵⁴ Cf. infra, 7.1.7

¹⁵⁵ Y compris par l'intégration dans la base ressources de l'allocation de présence parentale.

Compte tenu de la complexité de la réforme proposée, il serait souhaitable qu'elle fasse l'objet d'une mise en œuvre expérimentale dans un nombre suffisant de départements, de façon à en ajuster certains éléments avant généralisation.

Que ce soit au stade de l'expérimentation ou de la généralisation, il ne faudrait évidemment appliquer automatiquement la réforme qu'aux nouveaux entrants, et maintenir les compléments de l'AAEH pour ceux qui le souhaitent jusqu'à ce que ceux-ci arrivent à leur terme¹⁵⁶ ou que les bénéficiaires choisissent de basculer dans la nouvelle PCH, cela pour éviter d'une part que les MDPH n'aient à traiter au moment du passage le "stock" des bénéficiaires en cours, d'autre part les effets de bords inévitables dans ce type de réforme sur certaines situations individuelles au moment du passage d'un système à l'autre.

Recommandation n°13 : Prévoir une mise en œuvre expérimentale d'au moins 18 mois dans une douzaine de départements volontaires, choisis aussi en fonction de la capacité des organismes, notamment les MDPH, à s'engager dans le nouveau système.

Propos d'étape :

La réforme proposée ici est une réforme structurelle, rendue nécessaire par la sédimentation sans cohérence de plusieurs systèmes de prestation. Compte tenu de sa complexité on peut estimer que le délai minimum pour remplir les conditions préalables, conditions nécessaires, mais aussi suffisantes, à sa mise en œuvre est de l'ordre de trois ans, une fois la décision de la mettre en œuvre prise et sous réserve d'un pilotage resserré, délai auquel il faut ajouter au minimum un an et demi d'expérimentation législative avant sa généralisation¹⁵⁷. Cela fait un délai de mise en œuvre de l'ordre de cinq ans pour une réforme qui est particulièrement attendue, même si la suppression des compléments de l'AAEH suscite aussi des inquiétudes, et qui mettrait en place un dispositif de prestations qui permettrait de porter une réelle politique de compensation des handicaps pour les enfants de la naissance à l'âge adulte.

Ce délai peut sembler trop long au regard des rythmes habituels des décisions de politique publique, même si, s'agissant d'une réforme structurelle il est à la fois nécessaire et incompressible et n'est pas non plus excessif¹⁵⁸. D'autant qu'il est possible d'engager, dès aujourd'hui, des mesures d'effet rapide qui améliore et simplifie significativement le système.

7.2 Des mesures d'effet rapide pour améliorer la compensation du handicap pour les enfants et simplifier la vie des familles

En attendant que les conditions nécessaires indispensables à la mise en place du nouveau système de prestation soient mises en place, un certain nombre de mesures peuvent être prises sans délai, qui s'inscrivent dans cette trajectoire et qui contribuent également à la préparer, mais qui peuvent aussi s'inscrire dans un scénario "à législation constante" (scénario 1) de simplification et d'amélioration limitée mais significative du système.

¹⁵⁶ Il s'agit uniquement de maintenir les compléments existants aux familles qui en bénéficient déjà, et non, bien entendu la PCH. Evidemment, le basculement dans le nouveau système se ferait au moment prévu du renouvellement des compléments.

¹⁵⁷ L'expérience de la garantie des impayés de pensions alimentaires (Gipa) a montré que, si le dispositif cible est bien conçu dès le départ, il n'est pas nécessaire d'avoir un délai plus long.

¹⁵⁸ C'est un délai similaire qui a été retenu pour la réforme des retraites.

7.2.1 Promouvoir l'AJPP actuelle et simplifier les conditions de gestion des certificats médicaux

Des témoignages recueillis notamment dans les groupes focus, il apparaît que le recours à l'AJPP n'est pas suffisant dans la phase qui précède la reconnaissance du handicap de l'enfant.

L'organisme débiteur des prestations familiales est tenu désormais d'informer le demandeur ou le bénéficiaire de l'allocation journalière de présence parentale des critères et des conditions d'attribution ainsi que des modalités de demande de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé et de la prestation de compensation du handicap¹⁵⁹. Cet article aurait pu étendre cette obligation aux MDPH dans le cas notamment où le niveau de taux d'incapacité ne permet pas d'être éligible à l'AAEH afin de trouver une autre réponse à la situation des parents.

Il serait aussi nécessaire, dans certaines situations de handicap et après concertation avec le service médical de l'assurance-maladie, qu'en cas d'absence d'évolution positive possible de la pathologie sous-jacente¹⁶⁰, de ne plus demander de nouveau certificat médical, ou à échéance d'un an pour les autres situations¹⁶¹.

Recommandation n°14 : *Demander aux caisses d'allocation familiales et d'assurance maladie, en lien avec les MDPH, de faire la promotion de l'AJPP, notamment au moment de l'inscription de l'enfant en ALD.*

7.2.2 Passer systématiquement en ALD les enfants présentant des affections, des lésions ou des troubles susceptibles d'engendrer des handicaps

L'inscription en ALD constitue le fait générateur de l'ouverture d'un parcours de soins adapté et attentionné et qui pourrait se faire concomitamment au recours à l'AJPP pour celles des familles qui y auront recours. Cette action peut être engagée, on l'a vu, dès maintenant, sans nécessiter de modifications des textes.

Recommandation n°15 : *Inciter les médecins traitants à proposer la reconnaissance de l'ALD pour les enfants dès que certains signes conduisent manifestement à envisager une pathologie, une lésion ou un trouble susceptible d'entraîner un handicap.*

7.2.3 Modifier les conditions d'attribution du bonus handicap et de la majoration du CMG

Dès lors que les enfants susceptibles de développer des handicaps seraient systématiquement placés en ALD, ce critère pourrait aussi enclencher l'attribution du bonus handicap pour les enfants en EAJE ou la majoration du CMG pour ceux qui sont accueillis par une assistante maternelle. Cette disposition permettrait une mise en œuvre opérationnelle rapide et homogène au niveau national tout à la fois de la disposition concernée de la COG, ainsi que de celle de la LFSS pour 2019.

Sur le plan de la gestion administrative, il suffit de prévoir un échange numérique entre les caisses d'assurance maladie et les ODPF, pour enclencher automatiquement cette majoration.

¹⁵⁹ Nouvel article L.544-10 du CSS.

¹⁶⁰ Comme par exemple, parmi les cas évoqués dans les groupes focus, en cas de trisomie 21.

¹⁶¹ Article D. 1225-17 du CSS.

Recommandation n°16 : Utiliser l'inscription dans une ALD invalidante comme critère alternatif d'attribution des bonus et majoration de la PSU et du CMG.

7.2.4 Homogénéiser les durées et les échéances pour simplifier la vie des parents

Comme exposé ci-dessus, deux propositions peuvent être aussi être mises en place rapidement :

- Des prestations avec des dates d'ouvertures des droits identiques.
- L'intégration dans la détermination dans le calcul des prestations des modalités de retour à domicile afin de diminuer la charge administrative sur les parents comme sur les gestionnaires.

Par ailleurs la différence notable de temps de traitement entre les deux allocations entraîne souvent des indus importants à l'AEEH, ce qui peut avoir des conséquences lourdes pour les familles si la procédure de subrogation n'est pas mise en place¹⁶². En attendant la mise en place de la réforme qui mettra fin au droit d'option, il est absolument nécessaire de généraliser la procédure de subrogation entre la Caf et le département.

Recommandation n°17 : Harmoniser les dates d'effet des prestations actuelles en s'alignant sur la PCH et rendre obligatoire les procédures de subrogation en cas d'attribution d'une PCH, après une ouverture préalable de droits à l'AEEH.

7.2.5 Supprimer la condition d'accès à un complément de l'AEEH pour accéder à la PCH

Cette proposition incluse dans le rapport d'évaluation de l'AEEH de l'IGAS 2016 constituerait une réelle ouverture par rapport à la situation actuelle. Elle avait été faite dans le cadre du maintien de la « cohabitation » (scénario 1) des deux prestations (compléments de l'AEEH et PCH).

Le rapport a déjà souligné la complexité et le caractère très peu ouverts des critères d'éligibilité à la PCH. Dans le dispositif cible, les conditions d'accès à la prestation de compensation ne passeraient plus par l'AEEH. Pour préparer le passage au niveau système, ou même si les arbitrages ultérieurs amenaient à conserver l'architecture actuelle, l'ouverture de la PCH aux bénéficiaires de l'AEEH de base permettrait d'ouvrir les éléments de la PCH à une partie plus importante d'enfants, même si elle n'aboutirait, en fait, qu'à un nombre d'entrée à la PCH très limitée en raison de l'inadéquation pour les enfants de la grille d'éligibilité à la PCH.

Recommandation n°18 : Conformément à la recommandation de l'Igas en 2016, supprimer la condition d'éligibilité à un complément de l'AEEH pour pouvoir bénéficier de la PCH.

¹⁶² Ce qui est le cas dans au moins un des départements visités.

7.2.6 Anticiper dans le cadre de l'architecture actuelle, une simplification des critères d'éligibilité pour l'accès à l'élément 3 de la PCH

Actuellement une possibilité de cumul entre un complément de l'AEEH et l'élément 3 (aménagement des locaux et du véhicule) de la PCH¹⁶³ est d'ores et déjà ouverte, à condition toutefois d'être éligible à la PCH générale¹⁶⁴. Dans le droit fil de ce qui est proposé plus haut¹⁶⁵, il est d'ores et déjà possible de ne plus opposer l'obligation de l'éligibilité à la PCH générale pour avoir accès à cet élément. L'équipe d'évaluation pluridisciplinaire étant, à dire d'expert, en capacité d'évaluer si l'enfant remplit les critères de handicap au vu, non plus des difficultés prévues dans le cadre du référentiel prévu par l'annexe 2.5 du CASF, mais parce que les conditions de perte d'autonomie nécessitent un aménagement du logement, du véhicule (et éventuellement des surcoûts de transports).

Cette mesure pourrait être appliquée sous forme expérimentale par les présidents de conseils départementaux volontaires. Elle peut permettre de tester des modalités d'évaluation différente en prévision de la refonte de la grille d'éligibilité.

Recommandation n°19 : *Supprimer la condition d'éligibilité à la PCH générale pour pouvoir cumuler l'élément 3 de la PCH avec un des compléments de l'AEEH.*

7.2.7 Régler la question des soins complémentaires

La complexité des règles de remboursement de "droit commun pour les enfants accueillis en établissements suscitent un comportement assez hétérogène tant dans la pratique des ESMS que des CPAM et les familles se retrouvent coincées entre les deux. Si les règles posées par le R.314-122 et suivant sont en apparence très claires, l'interprétation des conditions de déclenchement de la procédure des soins complémentaires est supportée par les parents.

La prise en charge des soins complémentaires nécessitera de définir le contenu réglementaire du panier de soins des établissements et services et d'unifier les conditions et les règles de remboursements des soins complémentaires par les caisses primaires qui adoptent des modalités de remboursement diversifiées.

Sans attendre, il serait a minima nécessaire, au vu des remontées des familles de produire une note d'information (DSS/DGCS/CNAM/CNSA) à destination des ARS et des CPAM rappelant les règles actuelles à appliquer de manière uniforme sur le territoire en s'assurant de sa lisibilité par les parents.

Recommandation n°20 : *Publier rapidement la circulaire permettant de clarifier les conditions de prise en charge des soins complémentaire de façon à harmoniser les pratiques des caisses d'assurance maladie dans ce domaine.*

7.2.8 Actualiser l'arrêté "aides techniques" prévue par l'article R. 245-12 du CASF

L'exercice qui date de 2005 n'a fait l'objet que d'une actualisation mineure en 2008. C'est un exercice de classification permettant d'arrêter les indications et spécifications auxquelles sont soumises les aides techniques pour être inscrites sur la liste des aides dont la tarification n'est pas fixée dans le cadre de la LPPR. Elle constitue d'abord un préalable pour définir le périmètre sur lequel s'applique

¹⁶³ 2° du III du L. 245-1 du CASF.

¹⁶⁴ D.245-13 du CASF condition: dès lors que l'enfant remplit les critères de l'article D.245-4 du CASF.

¹⁶⁵ Cf. supra 4.3.2.

le tarif de responsabilité et le niveau de remboursement par l'assurance-maladie voire et les complémentaires. Elle constitue aussi le moment pour inclure des dispositifs nouveaux (comme par exemple les aides à la communication), et il peut permettre aussi peut-être d'y introduire des produits d'occasion ou issus des processus de l'économie circulaire. Le principal enjeu étant d'y introduire des prix de référence permettant de réguler le marché hors LPPR.

L'actualisation impérative et souhaitée de l'annexe de l'arrêté du 28 décembre 2005 modifiée, et l'actualisation de la LPPR constituent un minimum dans le cadre de la compensation du handicap pour les enfants dans la mesure où les aides techniques peuvent constituer un accès précoce à des dispositifs limitant la gravité de la situation de handicap.

Recommandation n°21 : Actualiser rapidement les dispositions relatives aux aides techniques pour les harmoniser avec celles de la LPPR et tenir compte des évolutions technologiques.

7.2.9 Clarifier le rôle des fonds de compensation

Il faut rappeler à cette occasion les termes de la décision du Conseil d'Etat du 24 février 2016¹⁶⁶, et rappeler l'impérieuse nécessité de prendre les dispositions réglementaires rendant uniformément applicables les modalités de mise en œuvre du deuxième alinéa de l'article L. 146-5 du CASF.

De manière à rendre effectif le projet du législateur de prévoir un bouclier en matière de reste à charge pour les familles, il est proposé de rendre obligatoires des contributions et d'en fixer les montants sans quoi, les parties prenantes continueront à s'en servir à titre extralégal pour prendre des décisions individuelles au nom de leur entité et de la politique de celle-ci.

Recommandation n°22 : Prendre rapidement le décret permettant l'applicabilité du mécanisme de reste à charge prévu dans l'actuelle législation, ou, à défaut, modifier les dispositions législatives de façon à ce qu'elles soient applicables.

7.2.10 Clarifier le statut fiscal et social du dédommagement parental de la PCH et surtout l'exclure de la base ressource

Un arrêt récente du Conseil d'Etat¹⁶⁷ s'il a exclu de la base ressources du RSA le montant de la PCH versée, le fait sur la base d'un raisonnement qui assimile ce dédommagement à un complément de l'AAEH¹⁶⁸, et donc à l'exclure quand il est perçu en plus de l'AAEH. Cette jurisprudence a été reprise dans deux décisions par des Tribunaux administratifs de Grenoble (27/04/2017) et de Rennes (19/12/2018). Sur cette base, certains présidents de plusieurs conseils départementaux ont depuis donné des consignes pour que le dédommagement soit « neutralisé » dans la base ressources pour le calcul du RSA dans leur département au risque de susciter de renforcer les inégalités de traitement.

¹⁶⁶ Arrêt n°383070 du 24 février 2016, M. A. et Association nationale pour l'intégration des personnes handicapées mentales (AMPHIM)

¹⁶⁷ Décision n°395536 du 10 février 2017

¹⁶⁸ « Il résulte de ces dispositions, et en particulier du 6° de l'article R. 262-11 du code de l'action sociale et des familles, que lorsque la prestation de compensation du handicap est perçue en application de l'article 94 de la loi du 19 décembre 2007, qui a ouvert le droit à cette prestation au profit des enfants, en complément de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé, il ne doit pas en être tenu compte pour le calcul des ressources déterminant le montant du revenu de solidarité active. En revanche, lorsqu'elle est perçue sans être cumulée avec cette allocation, sont applicables les dispositions du 9° du même article, qui excluent sa prise en compte dans le seul cas où elle sert à rémunérer un tiers ne faisant pas partie du foyer du bénéficiaire du revenu de solidarité active ». Dans le cas d'espèce, le dédommagement a été exclu de la base ressource parce que le parent ne touchait plus l'AAEH pour son enfant.

Ce manque de cohérence accroît le sentiment d'iniquité quant au statut social et fiscal du "dédommagement".

Quelles que soient les justifications juridiques, cette iniquité de traitement qui résulte du statut hybride des compléments de l'AEEH qui a été largement analysé ici rend le maintien de la position actuelle intenable, a fortiori dans un contexte où la mise en place du RUA va conduire à fusionner toutes les prestations concernées par la base ressources.

Il est donc proposé de modifier les textes existants dans le sens de la non-imposition du dédommagement et surtout de sa neutralisation des bases ressources des prestations sous condition de ressource, en anticipation de la mise en œuvre du RUA.

Recommandation n°23 : *Sortir le dédommagement de l'aide parentale de la PCH de la base ressource des prestations concernées, ainsi que de la base fiscale et sociale.*

7.2.11 Procéder à l'affiliation automatique à l'AVPF des bénéficiaires du dédommagement de l'aide parentale

On l'a vu, alors que l'affiliation à l'AVPF est régulièrement faite pour les bénéficiaires des compléments, elle ne l'est pas systématiquement en cas d'accès au dédommagement au titre de l'aide parentale. Cette distorsion de traitement, que rien ne justifie en droit, contribue également au sentiment d'injustice attaché à la couverture par la PCH.

Recommandation n°24 : *Demander aux ODPF, sur la base d'un signalement de la part du département au moment de l'attribution du dédommagement, d'affilier automatiquement à l'AVPF les parents qui en remplissent les conditions.*

7.2.12 Mettre en place des référents handicap dans les maisons France service

Les familles on l'a vu, ont exprimé un sentiment d'errance médicale, d'abord, mais aussi errance administrative où la situation sociale aggrave encore la perception par la famille de la situation de handicap. Demander "plus de services que de l'argent", propos récurrents dans les groupes focus, témoigne aussi d'une appréhension devant la pluralité des guichets et la complexité des dispositifs prestataires. Il serait nécessaire qu'en amont de la MDPH, dès que les signes d'un handicap potentiel apparaissent, les parents puissent être guidés dans les circuits administratifs.

De façon très opérationnelle, il est proposé de prévoir dans chaque maison "France services" auxquelles participent les parties prenantes (Caf, CPAM, MSA notamment) et auxquelles devraient être associées les MDPH, de façon à avoir, sur le plan administratif comme sur le plan médical, un premier niveau d'accompagnement et d'orientation qui pourra aussi permettre aux familles d'accéder aux outils numériques, dans une logique d'inclusion numérique.

Recommandation n°25 : *Prévoir dans le cahier des charges des maisons France Service, la présence d'un référent handicap, susceptible d'orienter les familles dès les premières étapes, selon les cas vers les Caf et les CMSA pour des rendez-vous des droits, et vers les MDPH pour l'accompagnement des démarches relatives au handicap.*

Propos d'étape :

Sans attendre le basculement dans le nouveau système prestataire, et la suppression du droit d'option, il est donc possible d'améliorer significativement la compensation du handicap dans les premières années de la vie, jusqu'à l'âge adulte.

Au demeurant, améliorer la situation nécessite aussi, non seulement de sortir de la complexité introduite avec le droit d'option, mais aussi d'engager des actions structurelles sur l'accès au parcours de soins, aux dispositifs et aides techniques, et à la mobilité, sujet particulièrement sensibles exprimés notamment dans le cadre des groupes focus ; ainsi que, sujet rarement abordé, parce qu'il concerne un nombre plus limité de personnes, l'accès aux aides animales.

7.3 Des réformes structurelles indispensables à l'amélioration de la compensation du handicap chez les enfants

Ces mesures ne sont pas une condition nécessaire au basculement d'un système de prestation à l'autre. Pour autant il s'agit d'évolutions indispensables sur lesquelles les attentes sont extrêmement fortes et en grande partie justifiées, comme celles sur la gestion des aides techniques et des transports.

Il s'agit également de dispositions qui ne sont, pour la plupart, pas spécifiques aux enfants, mais concernent l'ensemble de la PCH, et aussi les autres financeurs, et notamment l'assurance maladie.

7.3.1 Assurer la prise en charge systématique des bilans nécessaires à la reconnaissance du handicap

On l'a vu, la charge des bilans peut être lourde pour les familles, et peut conduire à réduire le recours au droit aux prestations, et ne garantit pas la qualité. C'est donc une question à régler rapidement. Pour autant la mise en œuvre de la réforme ne dégradera pas la situation par rapport à la situation actuelle. Ce n'est donc pas une condition préalable nécessaire à la mise en place de la réforme.

En revanche c'est un élément essentiel pour améliorer la prise en charge et la compensation pour les enfants et les jeunes en situation de handicap et pour leurs familles. Dès que les plateformes TND auront été généralisées, normalement d'ici la fin 2019, il serait nécessaire, sur cette base et à partir de leur évaluation, d'organiser des dispositifs analogues pour tous les types de handicaps qui permette d'inciter à la détection précoce, mais surtout à permettre la réalisation et la prise en charge des bilans/évaluations dans les meilleures conditions de qualité.

Recommandation n°26 : A partir de l'expérience acquise avec les plateformes TND, généraliser à l'ensemble des causes de handicaps, des dispositifs qui permettent une prise en charge précoce des diagnostics, évaluations et bilans, nécessaires à la reconnaissance par la MDPH, et aussi permettant d'engager l'enfant dans un parcours de soins adapté.

7.3.2 Mettre en cohérence la prise en charge des dispositifs médicaux et des aides techniques

Les solutions évoquées dans ce rapport restent dans le cadre actuel, et il n'était pas possible dans le cadre de cette mission de mettre en place un dispositif de prise en charge harmonisé entre l'assurance maladie et les complémentaires d'une part, et les départements avec la PCH, de l'autre. La question des aides techniques concerne l'ensemble des personnes en situation de handicap, mais est plus sensible encore concernant les enfants.

En première analyse, trois options peuvent être envisagées :

Option 1 : On reste dans un dispositif où la compensation est subsidiaire de l'assurance-maladie. Dans ce cas les tarifs de responsabilité et le niveau de remboursement de l'assurance-maladie sont

actualisés pour tenir compte de prix conseillés dans le cadre d'une régulation du marché visant à limiter les restes à charge des familles. Celles-ci appellent de leur vœu la régulation du marché par un encadrement raisonnable des prix proposés par les fournisseurs et des labellisations pour les produits et prestations raisonnables.

Option 2 : La deuxième option viserait à faire jouer en accompagnement de la revalorisation des tarifs de responsabilités de l'assurance-maladie, un rôle additionnel à la PCH (comme dans le scénario 5). En effet, actuellement dès que le plafonnement de la PCH pour les fauteuils par exemple aboutit à ne rien ajouter au remboursement de l'assurance-maladie.

Option 3 : C'est la définition même de compensation du handicap qui devrait servir en premier lieu pour discriminer ce qui relève des soins, et par conséquent de l'assurance-maladie et des complémentaires, et ce qui relève de la PCH. Cette position plus radicale aurait le mérite de la simplicité et permettrait de dégager des marges pour l'inscription dans la compensation d'aides techniques hors LPPR comme les aides techniques à la communication, à l'éducation tenant compte des évolutions sociétales et de la situation particulière des situations de handicap pouvant désormais avoir accès à la PCH dans la logique nouvelle. Il serait également possible, pour les dispositifs remboursés par l'assurance maladie (LPPR), de mettre en place un mécanisme de "reste à charge zéro" (100 % santé), du type de celui qui vient de se mettre en place pour les soins dentaires et pour l'optique.

Il faut également intégrer dans chacune de ces options les questions complexes de la location ou du recours au marché de l'occasion qui pourraient être un moyen de diminuer les coûts pour les finances publiques, comme pour les familles, ainsi que, dans une certaine mesure, l'empreinte environnementale de ces dispositifs.

Il serait nécessaire, dans le prolongement de ce rapport, d'engager une mission d'analyse et de propositions, pour organiser de façon efficace la prise en charge de ces dispositifs.

Recommandation n°27 : Engager dès que possible une mission dédiée à la question de l'articulation entre la LPPR et les aides techniques pour l'ensemble des personnes en situation de handicap, de façon à mettre en place un système coordonné de prise en charge entre l'assurance maladie, les complémentaires et les départements.

7.3.3 Développer un dispositif de prise en charge globale de la mobilité coordonné entre les financeurs

La situation actuelle en matière de mobilité est de moins en moins soutenable, et ce d'autant plus que la dynamique de la société inclusive en accroît les besoins : d'un côté les financeurs voient les budgets transport augmenter, y compris en raison de l'orientation vers une société inclusive, de l'autre les familles se trouvent confrontées à des difficultés croissantes pour faire valoir leur droit sur un poste où les restes à charges deviennent très lourds selon les témoignages là encore de la plus grande partie des familles.

Il n'était pas possible, dans le cadre de cette mission de concevoir dans le détail une solution opérationnelle, mais on peut esquisser une solution systémique, reposant sur une organisation des transports au niveau départemental qui pourrait être déclinée de la manière suivante:

- une plateforme départementale de financement chargée de la gestion des transports et rendant neutre pour les parents ce financement cette plateforme se retournant vers les différents financeurs.

- cette plateforme départementale pouvant même, avec un outil numérique adapté, organiser l'ensemble des transports (sanitaires, scolaires, transferts) des personnes en situation de handicap par voie de convention avec les transporteurs.

Là aussi, la question, si elle est plus sensible encore pour les enfants et les jeunes comme pour leurs familles, concerne toutes les personnes en situation de handicap.

Recommandation n°28 : Engager très rapidement une mission d'analyse et de propositions qui permette de mettre en place un dispositif commun à l'ensemble des parties prenantes d'organisation de la mobilité des personnes en situation de handicap, en utilisant les possibilités offertes par le numérique.

7.3.4 Gérer de façon dynamique le panier de biens et services de la PCH

Il est souhaitable que le panier de services et de biens couverts par la PCH évolue, comme évolue le panier des soins couvert par l'assurance maladie, pour tenir compte de l'évolution des techniques de prise en charge, et de leur évaluation selon les méthodes basées sur les preuves (« *evidence base* »), en confiant cette mission à une institution dont c'est le métier, en partenariat avec la CNSA, et avec les départements. Compte tenu des compétences déjà développées par la HAS en la matière, il apparaît normal que ce soit elle qui en soit chargée, et ce d'autant plus que son champ est celui de l'ensemble de la santé, et non des seuls soins, et pour avoir une vision d'ensemble de la prise en charge, sans être a priori enfermé dans les champs de compétence institutionnels et financiers des diverses parties prenantes (départements, assurance maladie, branche famille).

Cela vaut en particulier pour les méthodes éducatives, et notamment pour celles utilisant les potentialités du numérique.

Cela pourrait aussi conduire, par exemple, à assurer une meilleure prise en charge des accompagnements animaux. Sans entrer dans une réflexion philosophique sur la spécificité de la relation entre l'animal et l'enfant, il apparaît que l'animal joue un rôle particulier dans la compensation du handicap. Ces techniques mériteraient d'être évaluées, et mieux prise en charge pour celles qui sont efficaces. Pour ce qui est des situations aujourd'hui couvertes par la PCH, une aide à l'acquisition d'un animal formé, permettrait au moins d'avoir un effet de levier sur les fonds issus de la générosité publique, et permettrait ainsi d'augmenter l'offre disponible.

Complexe, l'évaluation des techniques, peut constituer un champ de coopération européenne nouveau.

Recommandation n°29 : Confier à la HAS, en relation avec la CNSA, la mise en place d'un système généralisé d'évaluation des modalités de la compensation du handicap, quelles qu'elles soient (en établissement ou en milieu ordinaire) en continuité avec l'évaluation des soins.

Propos d'étape :

On a vu que la question du handicap des premières années de la vie est un impensé de la politique du handicap, avec au demeurant, les progrès conceptuels introduits par la stratégie nationale autisme, en essayant de mettre en place un vrai parcours de soin et de santé, qui peut ouvrir sur un "parcours de compensation".

Comme cette stratégie l'a illustré, il est aussi nécessaire que cette politique fasse l'objet d'un suivi et d'un pilotage spécifique.

CONCLUSION :

POUR METTRE EN ŒUVRE LA RÉFORME PROPOSÉE, ASSURER UN RÉEL PILOTAGE DE LA POLITIQUE DU HANDICAP DÈS LES PREMIERS ÂGES DE LA VIE À L'ÂGE ADULTE

La réussite d'une politique publique, et notamment dans le domaine des politiques sociales, dépend au moins autant de ses conditions d'exécution que de sa définition elle-même.

Comme on l'a vu au début du rapport, la politique du handicap pour les premiers âges de la vie et de la jeunesse est un impensé de la politique du handicap, à l'exception, récente, de ceux relatifs à l'autisme et des TND. Résultat, ni les outils ni les structures de pilotage n'ont été mis en place pour en vérifier la cohérence.

La mise en œuvre de la réforme proposée ici nécessite de les mettre en place, comme d'ailleurs, si finalement elle n'était pas retenue, l'amélioration des dispositifs permettant la cohérence et la visibilité d'une politique à laquelle la collectivité consacre des moyens importants.

La définition d'objectifs spécifiques aux premiers âges de la vie et de la jeunesse dans le PQE outre qu'il donnerait une visibilité plus grande à la politique conduite obligerait les parties prenantes de cette politique publique à davantage vérifier la cohérence de leurs objectifs et de leurs actions.

Cela permettrait aussi de développer en routine la collecte d'indicateurs et d'informations relatives à la compensation du handicap chez l'enfant. Il serait aussi pertinent d'y intégrer une vision plus intégrative des parcours en ne séparant plus les prestations individualisées (familiales, compensation, dépenses fiscales) des prestations (accueil en établissements). L'ensemble devrait s'appuyer sur un suivi épidémiologique des causes de handicap chez les enfants et de leur évolution.

Recommandation n°30 : Développer un chapitre spécifique du PQE, à l'image de celui relatif à l'autonomie des personnes âgées.

Par ailleurs, sans mettre en place une gouvernance spécifique qui conduirait à ajouter une strate supplémentaire à une politique du handicap qui a déjà connu une forte sédimentation institutionnelle, il serait souhaitable que le CIH fasse régulièrement le point sur question avec le conseil de la CNSA et confie à un comité des parties prenantes la préparation de ce point régulier. Un point régulier devrait évidemment être fait devant le CNCPH.

Recommandation n°31 : Mettre en place un comité des parties prenantes permettant, sous l'égide du CIH, de piloter et de suivre la mise en œuvre des dispositifs qui seront retenus et assurer un retour vers le CNCPH.

Cela serait évidemment encore plus nécessaire, pour ne pas dire indispensable, pour piloter sur un rythme soutenu la mise en œuvre de l'ambitieuse réforme proposée dans ce rapport.

Daniel LENOIR

Hervé DROAL

RECOMMANDATIONS DE LA MISSION

N°	Recommandations	Autorité responsable	Echéance
1	Substituer à l'actuelle AEEH de base un complément familial handicap (CFH), cohérent avec la panoplie des prestations de la branche famille.	DSS	Une fois les conditions préalables remplies
2	Créer une allocation de présence parentale prolongée pour handicap (APP/PH), se substituant aux compléments de l'AEEH, pour couvrir la perte de revenu liées à l'obligation de présence parentale liée à la présence d'un (ou plusieurs) enfants en situation de handicap. et en continuité de l'allocation de présence parentale (APP) adaptée en conséquence et qui se substituerait elle à l'AJPP.	DSS	Idem
3	Engager une étude épidémiologique d'ensemble de la prévalence et de l'incidence des causes de handicaps aux premiers âges de la vie, et demander, sur cette base à la HAS d'engager un chantier de généralisation de recommandations de bonnes pratiques pour des parcours de santé adaptés.	IVS (avec HAS)	Dès que possible
4	Mettre en place un dispositif de gestion du panier de services et de biens au sein de la CNSA, géré en partenariat avec la HAS et reposant sur ses recommandations et sur l'évaluation des différents dispositifs.	CNSA (avec HAS)	Dès que possible, en articulation avec le point précédent.
5	Adapter le mode de calcul de l'allocation de présence parentale, pour substituer au montant forfaitaire de l'AJPP, un calcul tenant compte de la perte réelle de revenu d'activité (revenu de référence sous plafond)	DSS (avec Cnaf)	Sous réserve des conditions préalables.
6	R Intégrer les allocations de présence parentale dans la base ressource pour les prestations sous condition de ressource (et pour le RUA demain), de façon à éviter les effets de trappe à inactivité.	DSS (avec Cnaf)	Idem
7	Engager sans délai la refonte du guide barème en s'inspirant de la Cif, et en confier le pilotage à la CNSA, en relation avec la HAS.	CNSA (avec HAS)	Dès que possible (condition nécessaire)
8	Engager en miroir de la refonte du guide barème, et sous le pilotage à la CNSA, la refonte de la grille d'éligibilité à la PCH et du guide correspondant destiné aux MDPH.	CNSA (avec HAS)	Idem
9	Engager, sous l'égide de la HAS et de la Cnam, l'élaboration de protocoles nationaux de prise en charge des soins non pris en charge par l'assurance maladie, et ce pour les différents types de handicap et, en attendant leur généralisation, fixer, par	Cnam (avec HAS)	Idem

RAPPORT IGAS N°2018-126R

	type de handicap, des forfaits de soin qui puissent être attribués aux familles en l'absence de protocole.		
10	Intégrer dans l'élément 1 (aides humaines) voir dans l'élément 2 (aides techniques) des aides éducatives, complémentaires des actuelles aides d'accompagnement et d'aide à la vie en société.	DGCS (avec CNSA)	Idem
11	Demander à la CNSA de développer, dans le cadre du SI/MDPH, et en étroite relation avec les départements et, le cas échéant, avec la Cnaf, un outil d'attribution et de paiement des droits de tirage sur les différents éléments récurrents de la PCH, en commençant par les aides humaines.	CNSA (avec ADF)	Idem
12	Prévoir une mise en œuvre expérimentale d'au moins 18 mois dans une douzaine de départements volontaires, choisis aussi en fonction de la capacité des organismes, notamment les MDPH, à s'engager dans le nouveau système.	Drees (avec Cnaf/CCMSA et CNSA)	Idem
13	Prévoir une mise en œuvre expérimentale de la réforme d'au moins 18 mois dans une douzaine de départements volontaires, choisis aussi en fonction de la capacité des organismes, notamment les MDPH, à s'engager dans le nouveau système.	DGCS/DSS	Une fois les conditions préalables remplies
14	Demander aux caisses d'allocation familiales et d'assurance maladie, en lien avec les MDPH, de faire la promotion de l'AJPP, notamment au moment de l'inscription de l'enfant en ALD.	Cnaf/Cnam/CCMSA	Début 2020
15	Inciter les médecins traitants à proposer la reconnaissance de l'ALD pour les enfants dès que certains signes conduisent manifestement à envisager une pathologie, une lésion ou un trouble susceptible d'entraîner un handicap.	Cnam/CCMSA	Début 2020
16	Utiliser l'inscription dans une ALD invalidante comme critère alternatif d'attribution des bonus et majoration de la PSU et du CMG.	Cnaf	Début 2020
17	Harmoniser les dates d'effet des prestations actuelles en s'alignant sur la PCH et rendre obligatoire les procédures de subrogation en cas d'attribution d'une PCH, après une ouverture préalable de droits à l'AEEH.	DGCS /DSS	2020
18	Conformément à la recommandation de l'Igas en 2016, supprimer la condition d'éligibilité à un complément de l'AEEH pour pouvoir bénéficier de la PCH.	DGCS/DSS	2020
19	Supprimer la condition d'éligibilité à la PCH générale pour pouvoir cumuler l'élément 3 de la PCH avec un des compléments de l'AEEH.	DGCS/DSS (avec CNSA)	2020
20	Publier rapidement la circulaire permettant de clarifier les conditions de prise en charge des soins complémentaire de	DSS (avec Cnam)	2020

RAPPORT IGAS N°2018-126R

	façon à harmoniser les pratiques des caisses d'assurance maladie dans ce domaine.		
21	Actualiser rapidement les dispositions relatives aux aides techniques pour les harmoniser avec celles de la LPPR et tenir compte des évolutions technologiques.	DGCS/DSS (avec CNSA et Cnam)	2020
22	Prendre rapidement le décret permettant l'applicabilité du mécanisme de reste à charge prévu dans l'actuelle législation, ou, à défaut, modifier les dispositions législatives de façon à ce qu'elles soient applicables.	DGCS/DSS	2020
23	Sortir le dédommagement de l'aide parentale de la PCH de la base ressource des prestations concernées, ainsi que de la base fiscale et sociale.	DGCS/DSS (avec DGFiP)	2020
24	Demander aux ODPF, sur la base d'un signalement de la part du département au moment de l'attribution du dédommagement, d'affilier automatiquement à l'AVPF les parents qui en remplissent les conditions.	Cnaf/CCMSA	Début 2020
25	Prévoir dans le cahier des charges des maisons France Service, la présence d'un référent handicap, susceptible d'orienter les familles dès les premières étapes, selon les cas vers les Caf et les CMSA pour des rendez-vous des droits, et vers les MDPH pour l'accompagnement des démarches relatives au handicap.	CGET (avec Cnaf/Cnam/CCMSA et CNSA)	2020
26	A partir de l'expérience acquise avec les plateformes TND, généraliser à l'ensemble des causes de handicaps, des dispositifs qui permettent une prise en charge précoce des diagnostics, évaluations et bilans, nécessaires à la reconnaissance par la MDPH, et aussi permettant d'engager l'enfant dans un parcours de soins adapté.	CIH, délégation interministérielle autisme	A partir de 2020
27	Engager dès que possible une mission dédiée à la question de l'articulation entre la LPPR et les aides techniques pour l'ensemble des personnes en situation de handicap, de façon à mettre en place un système coordonné de prise en charge entre l'assurance maladie, les complémentaires et les départements.	CIH	Dès que possible
28	Engager très rapidement une mission d'analyse et de propositions qui permette de mettre en place un dispositif commun à l'ensemble des parties prenantes d'organisation de la mobilité des personnes en situation de handicap, en utilisant les possibilités offertes par le numérique.	CIH	Dès que possible
29	Confier à la HAS, en relation avec la CNSA, la mise en place d'un système généralisé d'évaluation des modalités de la compensation du handicap, quelles qu'elles soient (en établissement ou en milieu ordinaire) en continuité avec l'évaluation des soins.	HAS (avec CNSA)	Dès que possible

RAPPORT IGAS N°2018-126R

30	Développer un chapitre spécifique du PQE, à l'image de celui relatif à l'autonomie des personnes âgées.	CIH	2020
31	Mettre en place un comité des parties prenantes permettant, sous l'égide du CIH, de piloter et de suivre la mise en œuvre des dispositifs qui seront retenus et assurer un retour vers le CNCPH.	CIH	2020

LETTRE DE MISSION



MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS
ET DE LA SANTÉ

PREMIER MINISTRE
SECRETARIAT D'ÉTAT CHARGÉ DES PERSONNES
HANDICAPÉES

Les Ministres

Paris, le 15 12. 2018

Madame Nathalie DESTAIS
Cheffe de l'inspection générale des affaires sociales
39-43 Quai André Citroën
75739 PARIS Cedex 15

Madame,

La création d'une société inclusive pour les personnes handicapées est l'une des priorités du Gouvernement. Si de nombreux chantiers ont d'ores et déjà été engagés depuis le début du quinquennat en faveur d'une amélioration des conditions de vie des personnes en situation de handicap, celui de la compensation du handicap des enfants et en particulier de sa simplification pour les familles reste un enjeu important.

Dans notre système actuel, les parents d'un enfant en situation de handicap de moins de 20 ans peuvent bénéficier, outre un ensemble de dispositifs de prise en charge et d'accompagnement, de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) ou de la prestation de compensation du handicap (PCH) afin d'aider à compenser certains coûts résultant des besoins particuliers de leur enfant, que ce soit en termes d'accompagnement humain dans la vie quotidienne ou d'aide matérielle.

Créée par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, succédant à l'allocation d'éducation spéciale créée en 1963 et plusieurs fois réformée, l'AEEH est une prestation familiale versée par les organismes d'allocations familiales sans condition de ressources. Elle est composée d'une allocation « de base » à laquelle peuvent éventuellement s'ajouter six compléments d'un montant croissant avec l'importance des dépenses liées au handicap, de la réduction ou de la cessation d'activité professionnelle des parents ou du recours à un professionnel. Au 31 décembre 2016, près de 255 000 familles perçoivent l'AEEH représentant une dépense de 884 M€, soit une augmentation de 73 M€ par rapport à 2015.

La loi du 11 février 2005 a également créé la PCH, versée par les conseils départementaux, pour compenser les charges liées aux conséquences du handicap. Initialement réservée aux adultes handicapés, le bénéfice de la PCH a été étendu aux enfants (de moins de 20 ans) en 2008, prévoyant la possibilité pour les familles de choisir entre la PCH et le complément de l'AEEH. Près de 19 600 enfants bénéficient aujourd'hui de cette prestation, soit 7% du total des bénéficiaires, pour une dépense annuelle de 199,8 M€.

Ce double dispositif d'aide ne semble pas répondre de manière totalement satisfaisante aux besoins des enfants et de leurs familles. Le rapport « *Plus simple la vie, 113 propositions pour améliorer le quotidien des personnes en situation de handicap* », remis le 28 mai 2018 au Gouvernement par Adrien Taquet et Jean-François Serres, souligne à ce titre la complexité du droit d'option existant entre la PCH et les compléments à l'AEEH, l'inadéquation d'une PCH enfant dont la logique repose sur le système de compensation pensé pour les adultes, ainsi que la partielle redondance entre les réponses apportées par ces deux prestations. Il recommande ainsi de mener une réflexion globale pour refondre le système de compensation à destination des enfants. Ce constat rejoint pour partie ceux des rapports de l'IGAS n° 2015-164R de juillet 2016 relatif à l'évaluation de l'AEEH et n° 2016-046R de novembre 2016 relatif à l'amélioration de la PCH.

Sur la base des constats de ces trois rapports, le Gouvernement souhaite aujourd'hui poursuivre les travaux de simplification et d'amélioration de la compensation du handicap à destination des enfants et de leurs familles avec l'objectif de faire évoluer les dispositifs en vue de remédier aux insuffisances et aux difficultés bien identifiées de la situation actuelle.

C'est pourquoi nous vous demandons de bien vouloir organiser une mission pour conduire les travaux qui permettront d'aboutir à l'évolution de ces deux prestations et de leur articulation.

Pour cela, la mission s'attachera notamment à identifier les différents besoins, types de dépenses ou pertes de revenus couverts par chacune de ces deux prestations tant en direction des enfants handicapés que de leurs parents (compensation de la perte financière liée à un enfant, compensation des dépenses liées au handicap de l'enfant, solvabilisation de dépenses de santé, etc.), ce qui permettra éventuellement de mieux définir le périmètre de chaque prestation. Elle examinera les interactions entre la PCH, l'AEEH et d'autres prestations pouvant bénéficier à un enfant handicapé ou à ses proches, et notamment l'allocation journalière de présence parentale (AJPP), pour proposer le cas échéant une meilleure articulation avec l'AEEH et la PCH.

Vos travaux devront être conduits en deux temps :

- Une phase préparatoire entre décembre et janvier, en lien étroit avec les administrations et les organismes nationaux concernés. Dès cette étape, les principaux acteurs concernés pourront être associés, en particulier : des représentants du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH), des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), des conseils départementaux et de l'Association nationale des directeurs d'action sociale et de santé (Andass). Cette phase doit aboutir à l'élaboration de scénarios d'évolution de ces deux prestations et du droit d'option. Ces scénarios nous seront présentés à l'issue de cette première phase fin janvier pour déterminer lesquels seront soumis à la concertation proprement dite qui fait l'objet de la deuxième phase ;
- Une phase de concertation de février à mai 2019 dans le cadre d'un groupe de travail national piloté par la mission, réunissant les principaux acteurs et qui doit permettre de retenir un scénario d'évolution des prestations et de préparer de façon opérationnelle le changement (projets de textes et modalités d'accompagnement au changement des acteurs).

Ces travaux seront conduits dans le contexte de préparation de la prochaine Conférence nationale du handicap prévue au printemps 2019. Dans ce cadre, plusieurs thèmes de travail sont envisagés, outre l'évolution de la PCH enfant et de l'AEEH et le cas échéant de leur articulation avec l'AJPP : il est ainsi prévu de travailler sur d'autres axes d'évolution de la PCH, la gouvernance et le pilotage des MDPH et enfin la prévention des départs en Belgique. Vos travaux devront donc être menés dans un souci de cohérence globale de ces chantiers.

Une attention particulière devra être portée à l'objectif global de simplification du dispositif pour les enfants et les familles, ainsi qu'aux impacts sur les différents acteurs, que ce soit en termes de financement, de gestion et de gouvernance.

Vous bénéficierez, pour mener à bien vos travaux, de l'appui de l'ensemble des directions ministérielles notamment de la Direction générale de la cohésion sociale, de la Direction de la sécurité sociale, ainsi que des organismes nationaux concernés et notamment la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, la Caisse nationale d'allocations familiales et la Caisse centrale de mutualité agricole.

Nous vous prions d'agréer, Madame, l'expression de notre considération distinguée.

Agnès BUZYN



Sophie CLUZEL



LISTE DES PERSONNES RENCONTREES

COMPOSITION DU GROUPE DE CONCERTATION NATIONALE (PAR COLLEGES)

Au titre du CNCPH :

Malika BOUBEKEUR- APF France Handicap.

Diane CABOUAT- FFDYS.

Christophe DUGUET, AFM-téléthon (suppléante : Nelly EYMARD).

Nicolas EGLIN- FNAHSEPH

Jean-Louis GARCIA –APAHJ (suppléantes Edwige CHAUVEAU et Angélique RIBEIRO)

Corinne HUSSE-UNAPEI.

Alicia JOVIN, Croix Rouge (suppléant Nicolas TOUZEAU)

Danièle LANGLOYS- Autisme France.

Line LARTIGUE-UNA.

Audrey PITON-FEPEM (suppléante Sophie BRESSET)

Marie-Christine TEZENAS- Polyhandicap France.

Roselyne TOUROUDE- santé mentale France.

Au titre des personnes qualifiées.

Marion AUBRY, association Toupi

Sylviane GIAMPINO, vice-présidente du HCFEA.

Dr Philippe DENORMANDIE.

Florian FORESTIER, philosophe

Au titre des institutions départementales

Sandra DALBIN (ADF)

Geneviève MANNARINO (ADF)

Bénédicte AUTIER (ANDASS).

Annie COLETTA (ADMDPH) (suppléante Evelyne DELAY).

Au titre des caisses nationales

Stéphane CORBIN (CNSA) (suppléants Jean-Michel LAMIAUX et docteur Anne MARSEAULT).

Isabelle BROYER (CNAF) (suppléante Carole BELLADONNA).

Jean-François ROUGET (CNAMTS) – Garménick LEBLANC

Christine DUPUY (CCMSA)

Au titre des administrations centrales,

Nadia ARNAOUT (DGCS) (suppléante: Camille LE CORVAISIER).

Patrick AUBERT (DREES) (suppléante Laurence DAUPHIN).

Denis le BAYON (DSS) (suppléantes: Nina VASSILIEF, Caroline LEFEBVRE, Alissa MEUNIER).

Alain BOUHOURS (DGESCO) (suppléante: Juliette DA COSTA MOREIRA).

Au titre de la mission IGAS

Président : Daniel LENOIR

Rapporteur : Hervé DROAL

Cabinet de la ministre des solidarités et de la sante.

Fabrice PERRIN, conseiller spécial chargé du secteur médico-social et de la réforme du grand âge.

Cabinet de secrétaire d'état auprès du premier ministre, chargée des personnes handicapées

Carole BOUSQUET-BERARD, directrice de cabinet,

Virginie MAGNANT, ancienne directrice du cabinet,

Patrice FONDIN, conseiller Education, Formation, Enseignement Supérieur.

Comité interministériel du handicap (CIH)

Céline POULET, secrétaire générale

DÉLÉGATION INTERMINISTÉRIELLE à la Stratégie Autisme et Troubles du neuro-développement.

Claire COMPAGNON, Déléguée interministérielle.

Olivier TOCHE, inspecteur général des affaires sociales en mission

Secrétariat général des ministères sociaux

Patrick RISSELIN, Expert de haut niveau auprès de la Secrétaire générale des ministères sociaux.

Direction générale de la cohésion sociale (DGCS)

Jean-Guillaume BRETENOUX, sous-directeur, sous-direction de l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées.

Nadia ARNAOUT, cheffe du bureau droits et aide à la compensation,

Mélodie SIMON, adjointe à la cheffe de bureau droits et compensation,

Camille LE CORVAISIER, chargé de mission, bureau droits et aide à la compensation.

Direction de la sécurité sociale (DSS)

Denis Le BAYON, sous-directeur de l'accès aux soins, des prestations familiales et des accidents du travail.

Nina VASSILIEF, cheffe du bureau des prestations familiales et aides au logement,

Caroline LEFEBVRE, adjointe à la cheffe de bureau,

Nora HADDAD, chargée de mission.

Alissa MEUNIER, chargée de mission

Direction de la recherche, de l'évaluation, des études et des statistiques (DREES)

Jean-Marc AUBERT, directeur,

Patrick AUBERT, sous-directeur, sous-direction de l'observation de la solidarité,

Isabelle LEROUX, cheffe du bureau des collectivités locales,

Laurence DAUPHIN, cheffe de pôle.

Direction générale de l'offre de soins

Sylvie ESCALON, sous-directrice adjointe de l'offre de soins et cheffe de projet « maladies rares ».

Direction de générale de l'enseignement scolaire (DGSCO)

Jean-Marc HUARD, directeur général,

Patrice LEMOINE, sous-directeur, sous-direction du socle commun, de la personnalisation des parcours scolaires et de l'orientation,

Alain BOUHOURS, chef de bureau de la personnalisation des parcours scolaires et de la scolarisation des personnes handicapées,

Juliette DA COSTA MOREIRA, adjointe au chef de bureau de la personnalisation des parcours scolaires et de la scolarisation des personnes handicapées.

Direction de générale des collectivités locales (DGCL)

Frédéric PAPET, sous-directeur, sous-direction des compétences et des institutions locales,

Magali NOVIS, adjointe au chef du bureau des services publics locaux,

Charlotte DESPRAIRIES, chargée de mission.

Direction générale des finances publiques (direction de la législation fiscale)

Sous-direction de la fiscalité des personnes

Alexandre LAPIERRE, chef du bureau C1 : aspects généraux de l'impôt sur le revenu, de la fiscalité locale direct, salaires.

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)

Virginie MAGNANT, directrice.

Stéphane CORBIN, directeur de la compensation,

Jean-Michel LAMIAUX, responsable du pôle expertise et appui métier,

Amandine WEBER, responsable de la mission statistique.

Caisse nationale des allocations familiales (CNAF)

Vincent MAZAURIC, directeur général,

Frédéric MARINACCE, directeur général délégué, chargé des politiques familiales et sociales,

Bernard TAPIE, directeur des statistiques, des études et de la recherche,

Mariette DAVAL, directrice du département insertion et cadre de vie,

Isabelle BROHIER, chef de service,

Carole BELLADONNA, chargée de mission,

Caisse centrale de la mutualité sociale agricole (CCMSA)

François-Emmanuel BLANC, directeur général de la CCMSA,

Christine DUPUY, directrice de la réglementation,

Carole POISSON, chargée de mission.

Caisse nationale d'assurance-maladie (CNAM)

Annelore COURRY, directrice déléguée à la gestion et à l'organisation des soins.

Docteur Annie FOUARD, médecin conseil, directrice du département de l'hospitalisation.

Docteur Sylvie TORRE, médecin-conseil,

Garménick LEBLANC, coordonnatrice de la cellule médico-sociale,

Jean-François ROUGET, conseiller.

Association des départements de France (ADF)

Geneviève MANNARINO, vice-présidente du conseil départemental du Nord, chargée de l'autonomie,
Sandra DALBIN, vice-présidente du conseil départemental des Bouches-du-Rhône, chargée des personnes handicapées,

Jean michel RAPINAT, directeur délégué des politiques sociales.

Association nationale des directeurs d'action sociale et de santé des départements et métropoles (ANDASS).

Roland GIRAUD, délégué au développement des partenariats,

Bénédicte AUTIER, directrice de l'autonomie, département du Bas-Rhin,

Bruno LOMBARDO, directeur de l'autonomie, département du Nord.

Association nationale des directeurs des maisons départementales des personnes handicapées.

Annie COLETTA, présidente de l'association des directeurs des maisons départementales des personnes handicapées, directrice de la MDPH du Calvados,

Fabrice MASI, directeur de la MDPH de Paris,

Aurélie BERNIER- TOREAU, chef de service, MDPH de Paris,

Rose-Lison VIGNAL, directrice de la MDPH du Gard,

Fabienne OUTTIN, directrice de la MDPH de Seine-Maritime,

Evelyne DELAY, directrice de la MDPH de Gironde.

Haut conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge (HCFEA)

Sylviane GIAMPINO, Présidente du Conseil de l'enfance et de l'adolescence, Vice-présidente du Haut Conseil.

Vanessa WISNIA-WEIL, Secrétaire Générale adjointe (Enfance).

Haute Autorité de Santé (HAS)

Anne-Marie ARMENTERAS-DE-SAXE, présidente de la commission de certification des établissements de santé.

Véronique GHADI, directrice de la qualité de l'accompagnement social et médico-social.

Le Défenseur des droits.

Patrick GOHET, Adjoint au défenseur des droits, vice-président du collège chargé de la lutte contre les discriminations et de la promotion de l'égalité.

Fabienne JEGU, conseillère expertise handicap, secrétariat général.

PERSONNALITÉS EXPERTES.

Docteur Philippe DENORMANDIE. Directeur des relations santé de la MNH.

Docteur Pascale GILBERT, conseillère médicale ARS DT77.

Dominique GILLOT, sénatrice, présidente du conseil consultatif des personnes handicapées.

Fabrice LENGART, rapporteur général à la réforme du RUA

Dominique LIBAULT, conseiller d'Etat, directeur général de l'EN3S, président du Haut Conseil du financement de la protection sociale, chargé du pilotage du chantier « Dépendance ».

Marianne MONTCHAMP, ancienne ministre, présidente du conseil de la CNSA.

Denis PIVETEAU, conseiller d'Etat, président de la 4^{ème} chambre du contentieux du Conseil d'Etat.

LISTE DES ASSOCIATIONS AUDITÉES

« HANDIDACTIQUE »

Pascal JACOB, président.

AFM-téléthon.

Christophe DUGUET, directeur des affaires publiques,

Nelly EYMARD, responsable juridique,

Anne BINDER, chargée de mission.

APAIH

Jean-Louis GARCIA, président

Ali RABEH, directeur de cabinet

Edwige CHAUVEAU, directrice recherche, développement et qualité

UNAFAM

Roselyne TOUROUDE, présidente.

Marie DELAROQUE, administratrice de la fondation Santé mentale France.

UNA

Guillaume QUERCY, directeur.

Line LARTIGUE, Directrice Politiques publiques et réglementations sectorielles.

Association nationale des Equipes Contribuant à l'action Médico-Sociale Précoce (ANECAMSP).

Geneviève LAURENT, présidente,

Michèle BARON-QUILLEVERE, secrétaire générale,

Sylviane ROLLO, directrice du CAMSP CESAP,
Sylvie DUBROEUCQ, chargée de mission.

UNAPEI

Luc GATEAU, président.
Corynne HUSSE, Vice-présidente.
Hélène le MEUR, directrice du pôle expertise
Pauline DESCHAMPS, chargée de mission.

FEPEM

Marie Béatrice LEVAUX, présidente.
Audrey PITON, conseillère.

Participants au 1er atelier de créativité (CAF LAB).

Isabelle DA SILA (CAF 91).
Dalila SEDRATI (CAF 91).
Sonia BEN-ABDALLAH (CAF 13).
Manon FOURNIER (MSA Nord Pas de calais).
Lyonel VANDEWEGHE (CAF 59).
Sébastien HAMELET (CAF 53).
Mathilde LECHARTIER (Calvados).
Talbilla TISON (Nord).
Docteur Florence GAGNEPAIN (Essonne).
Mme Audrey HECHT et Mme Marilyn MODICA (Bas-Rhin)
Docteur Jean OLIVET, Médecin-conseil chef de service responsable de l'échelon local (77)
Jean VINCOT (parent-Expert).
Florence MAZELIN (parent-Expert)
Myriam RENAUD (parent-Expert)

Participants au 2er atelier de créativité (CAF LAB).

Docteur GAGNEPAIN (MDPH 91)
Docteur GRIMM (MDPH 91)
Françoise GARZARO (MDPH 91)
Candice Lopes (MDPH 75).
Mathilde Lechartier (MDPH 14).

Talbilla TISON (MDPH 59).
Audrey HECHT (MDPH 67)
Marilyn MODICA (MDPH 67)
Amandine CHAVAIN (MDPH 62)
Nathalie Havard (CD 91).
Christine FOY (CD 91).
Mireille Bally (CD 13).
Alexandra KOLJANINI (CD 06).
Docteur HABERT (CD 92)
Anne GHIO (CD 92)
Jean VINCOT.
GAELE REGNAULT.

Participants au 3er atelier de créativité (CAF LAB).

Sonia BEN ABDALLAH (CAF 13)
Alexandra KOLJANIN (CD 06).
Anne GHIO (CD 13)
Adelaïde PETIT (MDPH 59)
Béatrice BORGNI (MDPH 13)
Docteur GRIMM (MDPH 91)
Françoise GARZARO (MDPH 91)
Corinne MERCKLIN (MDPH 91).
Audrey HECHT (MDPH 67)
Isabelle LAMBERT (MDPH 67)
Docteur isabelle RENAUDEAU (MDPH 49)
Jean-michel DOUILLARD (MDPH 49).
Docteur GRANGE, directrice de CAMPS
Docteur DELAVIER (DRSM Hauts-de-France).
Docteur Sandrine FARE (MSA pays de Loire).
Docteur Christophe FUZEAU (MSA pays de Loire).
Marie VOISIN (CENTICH)
Vanessa METZNER (la Gabrielle).
Jean VINCOT.
Emmanuelle PETRONZIO
Pauline TA.

Myriam REYNAUD

Cédric GICQUEL

Galina RYBKINE.

Animation assurée par

Isabelle DOAL, directrice du CafLab

Célia KANOUI

François ZAHN

Patricia LOGEAIS, Caf 59

VISITES DE LA MISSION DANS LES DEPARTEMENTS :

DEPARTEMENT DU NORD

Conseil départemental du NORD

Geneviève MANNARINO, vice-présidente autonomie.

Bruno LOMBARDO, directeur de l'accès à l'autonomie.

Gwénaëlle CARBAJAL, directrice adjointe à l'accès à l'autonomie

MDPH 59

Bruno LOMBARDO, directeur de la MDPH du Nord.

Armelle THIERRY, directrice adjointe, MDPH du Nord.

Talbilla TISON, responsable des chantiers structurants PCH, MDPH du Nord.

Sophie PONTZEELE, responsable de l'harmonisation des pratiques, MDPH du Nord.

Adélaïde PETIT, chargé de mission enfance, MDPH du Nord.

Membres de la CDAPH 59, rencontrés :

Jocelyne LEFEBVRE- Papillons blancs.

Frédéric MEUNIER, APAJH.

Denis MARINHO, Medef.

Douceline HELLE, CPAM.

Chantal VAN CORNELDAL-union locale de Maubeuge.

Marie-Madeleine DELMAIRE- Association Autisme Famille rurale de France.

Céline PENET, DDSC 59.

Brigitte DEREGNAUCOURT- FNAT- association des accidentés de la vie.

Yasmina MACQLALAINIA- FCPE.

Vincent Noiret- UNAFAM.

Eric ROLLET- éducation nationale.

Christophe LECOEUUCHE – CAF du NORD.

Sylvain LEQUEUX- directeur médico-social de l'ARS Hauts de France.

Blandine BODECHON, ARS Hauts de France.

Fanny BAELDE, ARS Hauts de France.

Lise SERRURE, DOSA, Département du NORD.

ARS des Hauts-de-France

Sylvain LEQUEUX, directeur médico-social de l'ARS Hauts de France.

Aline QUEVERUE, directrice adjointe de l'offre médico-sociale, directrice adjointe en charge de la coordination et de l'animation territoriale.

CAF 59

Luc GRARD, directeur.

Loïc SIMON, directeur des services aux usagers.

Lyonel VANDEWEGHE, conseiller aux prestations.

DEPARTEMENT DU BAS-RHIN

Conseil général du BAS-RHIN

Michèle Eschlimann, vice-présidente du conseil départemental du Bas-Rhin.

Bénédicte Autier, directrice de l'autonomie et directrice de la MDPH.

MDPH 67

Docteur Evelyne RAPP, médecin évaluateur.

1^{er} réunion de travail (Hervé DROAL)

Brigitte PROST, présidente de la CDAPH

Bénédicte AUTIER, directrice de l'autonomie et directrice de la MDPH.

Jean-David MEUGE, ADAPEI Strasbourg

Sophie ATZENHOFFER, PEEP/CISI

Sonia CARDONER, APEE/CREJH.

Membres de la CDAPH, rencontrés :

Brigitte PROST, présidente de la CDAPH

Janine LUTZWEILLER, UNAFAM 67, vice-présidente de la CDAPH.

Lahanissa ABED-MADI, vice-présidente CDAPH

Patrick FELDMANN, président Fédération des malades et handicapés,

Marie-Jo BLANCK présidente Autisme Alsace

Isabelle LAPOSTOLE, CISI

Sophie ATZENHOFFER, PEEP

Frédérique RAUSCHER, IEN ASH éducation nationale.

Jean-Pierre LAFLEURIEL UNAFAM 67

Michèle ESCHLIMANN, vice-présidente du conseil général du Bas-Rhin.

Marie-Pierre GALLANI, DDCCS 67

Marie-Pierre BRAUNSTEIN, présidente collectif CISI

Paulette HORN, présidente AFTC Alsace

Frédérique MEYER, vice-président CAF 67

Françoise KBAYAA, URAPEI Alsace

Christian MAGOULES, directeur général ARAHM

Marie-Rose ACKERMANN, APF France Handicap

Claudine RIEDEL, ARSEA -pôle handicap, directrice IME

Manuela SCHMITZ, AFM-Téléthon

Marie HECKMANN, juriste contentieux, MDPH

Frédéric SIMAEYS, responsable de pôle, MDPH

Serge KALICKI, vice-président réseau Bulle

Maïté NARSOU-SERVAIS, Association Loge Réveil, chargé de mission habitat.

Frédéric VERBEEK, chargé de mission, EPNAK/FAGERH.

DEPARTEMENT DE L'ESSONNE.

Conseil départemental de l'ESSONNE

Marie-Claire-CHAMBARET, vice-présidente déléguée aux séniors et aux personnes handicapées.

Geneviève BOUQUET, chargée de mission,

Département de l'ESSONNE (services liquidateurs).

Lénia DORESTAN, direction de l'autonomie.

Dominique FERNANDEZ, direction de l'autonomie.

MDPH 91

Pascale PREVOTEL, directrice.

Anne RIGHELLI, directrice adjointe.

Brigitte POIRIEUX, chef de service évaluation.

Docteur Florence GAGNEPAIN, service évaluation.

Docteur Constanza GRIMM, service évaluation.

Marine GAUBERT, coordonnatrice PCH.

Nathalie TUNICA, évaluatrice PCH-TMS.

Membres de la CDAPH (en séance).

Michel BEVE, UNAFAM, président de la CDAPH.

Anne RIGHELLI, directrice adjointe.

Marie-Agnès AUBRY « association dyspraxique mais fantastique ».

Eric POUBANE, CAF 91.

Philippe NASZALYI, employeur CPME, président du conseil territorial de l'ESSONNE.

Morgane MESURE, secrétaire CDAPH, conseil départemental de l'ESSONNE.

Marine GAUBERT, coordonnatrice PCH MDPH 91.

Anne WALDEK, coordonnatrice évaluation scolaire/orientation professionnelle.

Christine BELLOT-CHAMPIGNON, trisomie 21 Essonne.

Cécile CAMBRAY, contrôleur, représentante du conseil départemental 91.

Christine FOY- DESFORGES, contrôleur, représentante du conseil départemental 91.

CAF 91

Fabienne MANCIET, directrice.

Etienne MEUNIER, sous-directeur, Relations avec les allocataires

Pascale BREISACK, responsable du recouvrement,

Isabelle DA SILVA, responsable département ingénierie et relations externes.

Marion FONDACCI, responsable unité agence comptable.

Deborah BEAULIEU, responsable d'unité.

DEPARTEMENT DES Bouches-du-Rhône

Conseil départemental des BOUCHES-du- RHÔNE

Sandra DALBIN, élue départementale

Bernard DELON, directeur des personnes handicapées et des personnes du bel âge.

MDPH 13

Thi Kim Dung NGUYEN, Directrice MDPH 13.

Madame MUZZARELLI, Directrice adjointe.

Frédéric AZAIS, IEN/ IPR, conseiller technique ASH (ministère de l'éducation nationale), président de la CDAPH enfant.

Béatrice BORGNI, chef du service.

Docteur Muriel SOFFER.

Linda CARNEVALE, responsable de secteur.

CAF 13

Jean-Pierre SOUREILLAT, directeur

Isabelle URBANI, directrice-adjointe

Aude LAGET-JAEN, sous-directrice pilotage et évaluation

Laetitia GUIGUE-NAVARRO, responsable du bureau de l'organisation, processus et réglementation.

Sébastien LATOUR, responsable adjoint en charge de la qualité de vie.

Christelle CASTELLI, chargée d'études juridiques spécialisées

Brigitte CHARMET, responsable secteur conseil et technique et appui technique

Aline ROUILLON, sous-directrice relation de service décentralisée.

Isabelle MARCHAND, sous-directrice offre globale

DEPARTEMENT DE LA MAYENNE

Conseil départemental de la MAYENNE.

Olivier RICHEFOU, président du département de la Mayenne.

Marie-Cécile MORICE, vice- présidente du conseil départemental de la Mayenne en charge des affaires sociales.

Corinne SEGRETAIN, conseillère départementale.

Odile GOHIER, conseillère départementale;

Birgit BLANCHET CD/MDA, chef de service ressources humaines et coordination (services liquidateurs de la prestation)

Myriam PIERREL, CD/MDA comptable (services liquidateurs de la prestation).

MDA 53

Anne DAUZON, directrice adjointe de la MDA.

Docteur patrice BOUDET

Marie-Christine MAHOT, cheffe de service Enfant MDA.

Carole ERNOULT, coordinatrice de l'équipe médico-sociale

Angélique LEFROU, professeur des écoles, Enseignante Coordonnatrice.

Nadège HAMON, assistante de service social

Audrey HAREL, psychologue

Charlotte KERAUDREN, psychologue.

Maud BARBE, infirmière

Anne-Sophie TOCQUER, assistante sociale

CDAPH 53

Marie-Cécile Morice, vice- présidente du conseil départemental de la Mayenne en charge des affaires sociales.

Corinne SEGRETAIN, conseillère départementale, CD53

Odile GOHIER, conseillère départementale, CD53

Pauline BEAUVAIS, chef de services Adultes.

Martine CHEMIN, Association voir ensemble.

Sophie PASQUET, coordonnatrice « pôle médicosocial » DDCSPP.

Anaïs MONSIMIER, ARS/DT 53.

Georges HERIVAUX, AFM handicap et AMSEP.

Frédéric BENOIST, DSDEN, suppléant de l'inspecteur d'Académie.

Stéphanie RIVOIRE, APEL départementale.

Martine EVARD, ADAPEI 53.

Marie-Claire GRUAU, Autisme Mayenne.

Béatrice BODELLE, présidente GEIST Mayenne.

Mélanie GUERIF, évaluatrice, besoins médico sociaux MDA

Guy GUERBAIN, UNAFAM.

Georges GUYARD, Medef 53.

Isabelle de CATALOGNE, GEM 53.

Monique DOUDARD, Apei Nord Mayenne.

DEPARTEMENT DU MAINE-ET-LOIRE

CAF 49

Laurence HAUCK, directrice.

Philippe HAMARD, responsable du service « prestation ».

Marc DENIAU, responsable d'unité.

Catherine JOULAIN, référent technique.

Elodie RINEAU, référent handicap.

Conseil départemental du MAINE-ET-LOIRE

Marie-Pierre MARTIN, 1^{er} vice-présidente du conseil départemental de MAINE-ET-LOIRE

MDA 49

Sandrine TULIK, directrice

Sylvie Martin-RENAUD, chef de service

Docteur isabelle RENAUDEAU

Jean-michel DOUILLARD, adjoint au chef de service

Anne PICQUEREL, responsable d'unité.

Natacha DAGEOIS, coordinatrice.

CDAPH 49

Maryvonne MARTIN, conseillère départementale, présidente de la CDAPH

Guillaume MILET, handicap ANJOU, vice-président de la CDAPH

Marie-Paule CHESNEAU, conseillère départementale

Luc GABORY, directeur adjoint Enfance Famille conseil départemental

Stéphane BERTROU, IEN ASH – DSDEN-49

Ghyslaine BARGUAIN, UNAFAM 49

Christèle RIBEYROL-LEROUX, autisme 49

Hélène COULANGE, mutualité française Anjou-Mayenne

Danielle CORVAISIER, FDSEA 49.

Jean-Pierre BOISNEAU CPAM 49

Sylvie DUPERRON, directrice générale, association régionale les CHESNAIS

Nathalie LAURENT, ARS/DT 49.

Grégoire DUPONT, association KYPSELI-EX APSI.

Pierre Yves RENARD, conseil départemental 49.

Hubert BOSSARD, FNATH.

Sandra GIRARD, ADAPEI 49.

Catherine LELOUP-COTTIN, CGT.

DEPARTEMENT DES ALPES-MARITIMES.

Conseil départemental des Alpes-Maritimes

Anne SATONNET, vice-présidente du conseil départemental en charge du handicap.

Christine TEIXEIRA, Directrice général adjointe développement des solidarités humaines, conseil départemental 06.

Sébastien MARTIN, directeur de l'autonomie et du handicap, conseil départemental 06.

Docteur Michèle FROMENT, directrice de la MDPH.

CafLab « focus » groupe Alpes Maritimes

Marie-Aude ANGOT, Caf des Alpes-Maritimes, conseiller technique petite enfance.

Sabine CARLES, Caf des Alpes-Maritimes, responsable du pôle parentalité et innovation

Concertation institutionnelle

Emmanuelle HUGUES-MORFINO, directrice générale MDPH.

Axelle DORION-GARINO, directeur adjoint MSA.

Christian CAPOCCEI, médecin chef de service de l'évaluation de la MDPH.

Marion NICAISE, chef de service des politiques de l'autonomie, CD 06.

Alexandra KOLJANIN, chargée de mission, politique de l'autonomie, CD 06.

Emilie BOUDON, responsable « mode d'accueil » jeune enfant, CD 06.

Florence GRIFFON, responsable PH, ARS PACA.

Nadia REBIAI, chargée de mission, ARS PACA.

Nathalie TISSERON, sous directrice des prestations CAF 06

Marie-Aude ANGOT, Caf des Alpes-Maritimes, conseiller technique petite enfance CAF 06.

Sabine CARLES, responsable pôle parentalité et innovation CAF 06.

Patricia HOUSSAINT, responsable des services d'appui « prestations familiales » CAF 06.

Myriam JOSEPH, sous-directrice des solidarités, CPAM 06.

DEPARTEMENT DE HAUTE-GARONNE.

Conseil départemental de Haute-Garonne

Alain GABRIELI, Vice-Président de la [Commission Permanente](#) du conseil départemental, chargé de l'Action Sociale Handicap.

Pierre SUC-MELLA, directeur général délégué adjoint, solidarités, autonomie, personnes âgées et personnes en situation de handicap CD 31

Geneviève MITJANA, directrice, MDPH 31

Nathalie ROSON, directrice adjointe, MDPH 31

CafLab « focus » groupe Haute-Garonne :

Thérèse MASQUELIER, référente innovation CAF 31

Concertation institutionnelle

Pierre SUC-MELLA, directeur général délégué adjoint, solidarités, autonomie, personnes âgées et personnes en situation de handicap CD 31

Christine GENET, directrice-adjointe « prestations PA/PH » CD 31

Jean-Charles PITEAU, directeur CAF 31.

Pascal CAMPS, sous-directeur CAF 31.

Geneviève MELIET, responsable pôle appui fonctionnel CAF 31.

Geneviève MITJANA, directrice, MDPH 31

Nathalie ROSON, directrice adjointe, MDPH 31

Maryse FOURROUX, déléguée départementale adjointe, DTARS 31.

Patrick BELLON, CPAM 31.

DEPARTEMENT DE SEINE-ET-MARNE.

CafLab « focus » groupe Seine-et- Marne :

Christelle POUTEAU, référente innovation CAF 77.

Patricia LOGEAIS, référente innovation CAF 59.

Concertation institutionnelle

Gaëlle CHOQUER-MARCHAND, directrice de la CAF 77.

Docteur Pascale GILBERT, conseillère médicale DT ARS 77.

Laurence PACCARD, responsable du travail social CAF 77.

Annabelle CHOPINET, responsable des prestations CAF 77.

Arielle BLANCHARD CAF 77.

Françoise BOUYON CAF 77.

Estelle MARTIN, responsable vie quotidienne MDPH 77.

Christina QUERMELIN, responsable vie scolaire, MDPH 77.

Marie-Ode BAU, infirmière évaluation PCH/AEEH vie scolaire MDPH 77.

Cyndi COMTESSE, Référente évaluation PCH/AEEH vie quotidienne MDPH 77.

Catherine MOREAU, responsable du service Prévention, Accompagnement et services de Santé, CPAM 77.

Yahia TAGUEMONT, association Parents en colère.

Florelle SCALISI, Association Apartted.

Stéphane LACOMARE, Education nationale.

ANNEXE 1: L'EXERCICE DU DROIT D'OPTION ET L'UTILISATION DES RÈGLES DE CUMUL ENTRE AEEH, PCH ET AJPP

1 L'EXERCICE DU DROIT D'OPTION ENTRE LES COMPLEMENTS DE L'AEEH ET LES ELEMENTS DE LA PCH NE GARANTIT PAS L'ACCES A UNE VERITABLE COMPENSATION POUR LES ENFANTS

Résumé : La loi du 19 décembre 2007 « de financement de la Sécurité sociale pour 2008 » a supprimé la condition d'âge minimal, permettant de bénéficier de la prestation de compensation du handicap (PCH). L'articulation entre cette prestation et (AEEH) a été réalisée par l'exercice du droit d'option par les parents. Cette procédure a permis de respecter le délai de trois ans inscrit dans la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'ouverture de la PCH aux enfants.

Ainsi depuis le 1^{er} avril 2008, les bénéficiaires de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) peuvent utiliser sous certaines conditions¹⁶⁹ les possibilités de cumul prévues entre les deux prestations mais aussi celles prévues avec l'AJPP.

L'introduction « du droit d'option » n'a cependant pas été accompagné d'un exercice de clarification du périmètre couvert par les deux prestations, qui est quasi identique, mais dont le niveau de couverture de la compensation est différent. Le montant du complément moyen de l'AEEH représente environ la moitié du montant moyen de la PCH.

Pour l'exercice du droit d'option, les prestations et charges supplémentaires de compensation prises en charge par les compléments de l'AEEH¹⁷⁰ et par les éléments de la PCH font pourtant l'objet d'une présentation précise par certaines MDPH, les éléments chiffrés de comparaison sont transmis à la famille. Mais le plus souvent, la proposition émane de la MDPH, qui choisit, pour la famille, la meilleure solution en fonction des besoins de compensation de l'enfant, mais en tenant compte de la situation économique et sociale de la famille, de sa capacité ou de sa volonté de répondre au contrôle d'effectivité.

En effet, si il est indéniable que la couverture « des besoins en aides humaines » est quantitativement mieux assurée par les « aides humaines », que « les aides techniques » ou « l'aménagement du logement » de la PCH, qui permettent d'accéder à des financements plus importants, les parents sont aussi guidés dans leur choix, par les caractéristiques de gestion des prestations, et surtout par les conséquences de leur perception sur les ressources globales de la famille. Certaines familles préférant ne pas exercer le droit d'option, préférant « un premier filet de sécurité » assuré par une « allocation en espèce » comme l'AEEH qui est avant tout « libre d'emploi » ou du moins faiblement contrôlé, plutôt que de rentrer dans la logique d'une prestation en nature avec un contrôle

¹⁶⁹ Art. L. 245-1, III du CASF.

¹⁷⁰ Voir à ce propos l'annexe de l'arrêté du 24 avril 2002 décrivant « le périmètre des charges supplémentaires » couverts par les compléments de l'AEEH.

d'effectivité. Les entretiens avec les membres des groupes focus montrent la réserve des parents devant les procédures plus complexes de la PCH et leur préférence actuelle pour l'AAEH.

L'accès à la PCH, « une prestation en nature », qui recouvre de fait 5 éléments prestations, nécessite pour les usagers, de comprendre les arcanes des éléments, les règles d'accès à chaque élément, les plafonds sous durée de chaque élément et d'être capable de jouer « le case manager de son propre enfant ». « Un des parents se déclarant au travers de la PCH comme le plus gros employeur du village », « étant en capacité de produire une dizaine de fiche de paie chaque mois ».

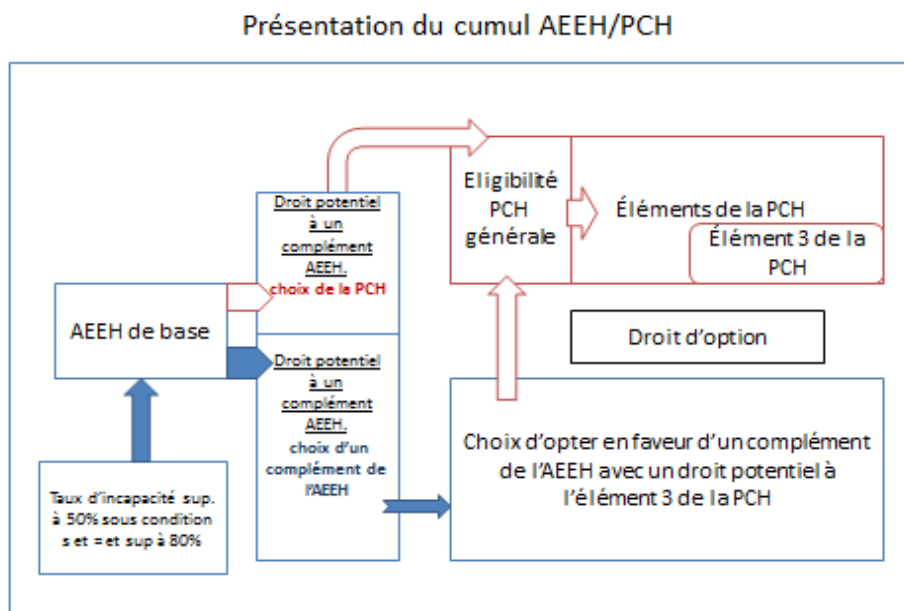
L'accès à la PCH, se caractérise par des critères d'éligibilité particulièrement restrictifs notamment « l'obligation d'être éligible à la PCH générale » pour accéder à l'un des éléments de la PCH.

Finalement, sur 100 000 familles éligibles à l'un des compléments de l'AAEH, qui ont un accès potentiel à la PCH, 20 000 enfants se voient ouvrir des droits à la PCH. L'exercice du droit d'option, sensé constituer une porte d'entrée à la PCH a plutôt suscité un système complexe pour les familles qui « ont peur de lâcher la proie pour l'ombre ». D'autres ont eu la mauvaise surprise d'opter pour la PCH, mais l'année suivante, de voir certains revenus ou prestations sociales diminués si bien que les familles ont demandé à leur MDPH de revenir à la PCH avant même l'échéance de renouvellement.

L'intégration fiscale et sociale du « dédommagement » de l'aidant à la PCH dans la base ressource pour calculer RSA, prime d'activité ou prestation familiale représente un biais très important pour les familles qui peuvent cumuler par exemple le RSA avec l'AAEH.

1.1 Rappel succinct des principes de cumul entre les compléments de l'AAEH et la PCH

Schéma 17 : Présentation synthétique du cumul AEEH/PCH



Source : Mission.

Ces dispositions sont applicables depuis le 1er avril 2008, dans les conditions fixées par les décrets n° 2008-450 du 7 mai 2008, 2008-530 et 2008-531 du 4 juin 2008. Depuis le 1^{er} avril 2008, les bénéficiaires de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) peuvent cumuler sous certaines conditions¹⁷¹ :

- **L'AEEH de base avec un de ses compléments (1 à 6 compléments)**¹⁷² : Entre 65 % et 66 % des familles perçoivent uniquement l'allocation forfaitaire de base de l'AEEH dont l'automatisme d'obtention est liée au niveau du taux d'incapacité¹⁷³. Ces familles ne peuvent être éligibles à la PCH. L'éligibilité à l'AEEH de base est déterminée par le niveau d'incapacité déterminé par le guide barème (niveau supérieur à 80 % et pour les enfants en 50 % et 80 % par des conditions d'accueil dans un établissement et service médico-social, l'école ou inscrit dans un parcours déterminé par la MDPH.
- De 34 % à 35 % des familles cumulent alors l'allocation de base avec un complément qui représente la contrepartie de la « cessation ou réduction de l'activité professionnelle », d'un « besoin d'emploi d'une tierce personne » et/ou de « charges supplémentaires du fait de la situation de handicap de l'enfant ». Le placement dans un des compléments en vertu de la grille d'évaluation annexée à l'**arrêté du 24 avril 2002 relatif aux conditions d'attribution des six catégories de complément d'allocation d'éducation spéciale**, tenant dans la réalité d'un calcul de l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation visant à une adéquation de la valorisation des coûts supplémentaires, conséquence de la situation de handicap et les possibilités ouvertes par le niveau des compléments de l'AEEH.
- **L'AEEH de base avec la prestation de compensation** ; L'accès à la PCH est déterminé par l'accès à l'AEEH de base (niveau d'incapacité et de déficiences du guide barème, et à un des compléments (ouverture d'un droit potentiel à un complément de l'AEEH). Ce qui reconstitue une forme de barrière d'âge pour les enfants au regard des conditions d'accès prévues pour les adultes. 20 % des familles éligibles à un complément de l'AEEH voient leurs enfants bénéficier de la PCH.

Pour avoir accès à la PCH, ils doivent satisfaire aux conditions d'ouverture d'un droit « potentiel » à un des compléments de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé et être exposés, du fait du handicap de leur enfant, à des charges relevant alors de la prestation de compensation du handicap (aides humaines, aides techniques notamment).

Il faut cependant comprendre que ce droit de cumul¹⁷⁴ n'est réellement ouvert qu'à condition que l'enfant ou l'adolescent « soit éligible à la PCH générale ». En d'autres termes, l'ouverture d'un complément de l'AEEH ne donne pas droit automatiquement à la PCH. En réalité le référentiel d'éligibilité de la PCH apparaît plus comme une barrière que comme un outil, ne permettant pas d'évaluer hors le retentissement fonctionnel de la situation de handicap, la situation globale de l'enfant au regard de la compensation.

Dans le cas d'une éligibilité générale de l'enfant à la PCH et examen des conditions d'éligibilité ou d'accès à chaque élément, les parents peuvent opter pour la PCH au vu d'une proposition émise par la CDAPH avec des délais de validité. Dans le cas de l'option en faveur de la PCH, le cumul d'un élément de la PCH avec un éventuel complément de l'AEEH est exclu sauf dans la situation ci-après.

¹⁷¹ Art. L. 245-1, III du CASF.

¹⁷² Art. L. 541-1, 2 du CSS.

¹⁷³ De fait les MDPH interrogées témoignent du fait que les conditions conduisant les enfants dont le taux d'incapacité est inférieur à 80% et supérieur à 50% à être éligible à l'AEEH de base.

¹⁷⁴ Circ. CNAF n° 2008-021 - 11 juin 2008.

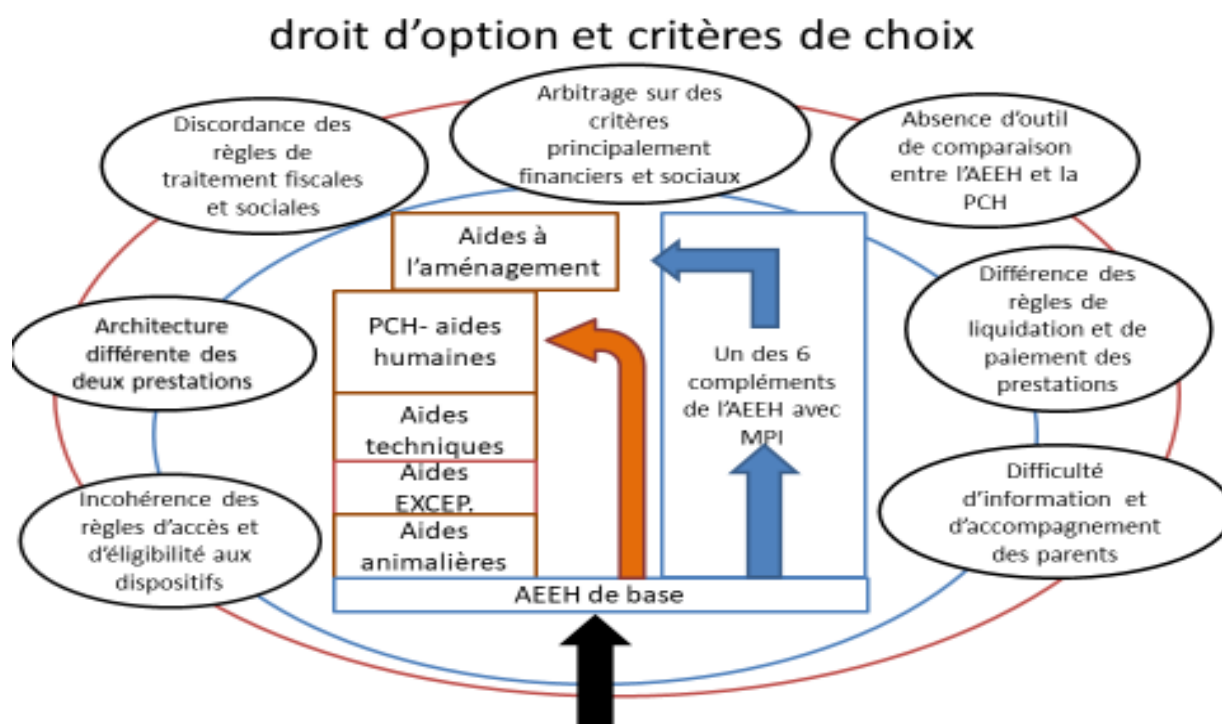
- **L'AAEH de base avec le troisième élément de la prestation de compensation du handicap** lorsque les parents sont exposés, du fait du handicap de leur enfant, à des frais d'aménagement de leur logement, de leur véhicule ainsi qu'à d'éventuels surcoûts résultant de son transport¹⁷⁵. Là aussi le verrou de l'obligation d'éligibilité à la PCH générale continue de s'appliquer. Dans le cas d'une éligibilité générale à la PCH, L'AAEH de base est alors aussi cumulable avec un des compléments et mais si l'enfant ou l'adolescent est éligible à la PCH générale, avec l'élément 3 de la PCH mais dans ce cas, les charges déjà prises en compte au titre du troisième élément de la PCH ne peuvent alors plus l'être au titre de ce complément¹⁷⁶. Il serait intéressant de pouvoir dénombrer les enfants bénéficiaires de ce cumul.
- **L'AAEH de base, son complément ou l'AAEH de base et un des éléments de la prestation de compensation, avec la majoration de parent isolé (MPI)** dès lors que la CDAPH a accordé un droit potentiel à un complément de l'AAEH « en raison de l'état de l'enfant la contraignant à renoncer, cesser ou exercer une activité professionnelle à temps partiel ou exigeant le recours à une tierce personne rémunérée ». Une mesure de simplification à envisager serait de prévoir que l'éligibilité à la MPI soit ouverte par la reconnaissance d'un droit au second complément de l'AAEH.
- **L'AJPP peut se cumuler avec l'AAEH de base** mais ne peut se cumuler avec les compléments de l'AAEH. Dans ce cas l'enfant peut toujours se voir ouvrir un droit potentiel à l'AAEH. **Lui permettant alors un accès à la PCH « hormis les aides humaines »**. L'absence de chiffres disponibles empêche d'évaluer le nombre d'enfants cumulant l'AAEH de base et la PCH, mais le fait d'avoir inscrit une obligation d'information de la part des organismes liquidateurs dans le cadre de « la PPL pédiatrique », témoignent d'un manque d'intégration de l'AJPP dans le système de compensation pour les enfants.

L'évolution des chiffres (voir chiffres repères) de bénéficiaires à l'AAEH et à la PCH montre que l'ouverture de la PCH aux enfants est encore relativement restreinte, les enfants représentant 7 % des titulaires de la PCH, ce public constituant 11 % du montant de la dépense globale de PCH. Le coût moyen de la dépense annuel de PCH pour un enfant en 2017 est 10 400 € (PCH droit ouverts) et 11 700 € (PCH effectivement payée) comparé à un coût moyen annuel de + de 5000 € pour les titulaires d'un complément seul pour les familles titulaires de l'AAEH au régime général.

¹⁷⁵ Art. D. 245-13 du CASF.

¹⁷⁶ Art. L. 245-1, III, 2, du CASF mais n'est pas exonéré du D.245-4 du code de l'action sociale et des familles (respect des critères de l'éligibilité générale)

Schéma 18 : Analyse succincte des critères de choix des familles lors de l'exercice du droit d'option établie à partir des visites des six MDPH et des rencontres avec les équipes pluridisciplinaires



Source : Mission

Les familles peuvent opter lors de la première demande, lors du renouvellement à échéance de l'AEEH, ou en fonction de l'évolution du handicap de la personne ou l'évolution économique des charges de la famille. L'obligation de fournir à chaque renouvellement un dossier complet impliquant une disponibilité des parents pour des rendez-vous afin de réaliser des bilans, fournir des certificats médicaux, crée un sentiment d'exaspération. Les parents savent bien qu'un dossier étayé a plus de chance d'aboutir auprès de la MDPH et « l'errance » entre les professionnels et auxiliaires de santé expliquent cette volonté de ne pas perdre de chances précoces.

Le récent allongement des durées d'attribution de l'AEEH¹⁷⁷ et de ses compléments considérés par les familles et les associations comme une avancée très significative mais nécessite de réfléchir désormais sur les durées d'attribution des droits entre AEEH et PCH dans le système actuel.

Les familles doivent faire leur choix sur la base des propositions figurant dans le plan personnalisé de compensation proposé par l'équipe pluridisciplinaire de la maison départementale des personnes handicapées. Ces propositions doivent préciser les montants respectifs de l'AEEH, de son complément, mais aussi ceux proposés dans le cadre d'une éligibilité à la prestation de compensation du handicap.

¹⁷⁷ Décret 2018-1294 du 27 décembre 2018 sur les durées d'attribution de l'AEEH et de ses compléments.

Le droit d'option débouche concrètement sur l'examen d'un formulaire local décrivant sur deux colonnes la notification des montants « d'aides humaines » versus « l'emploi d'une tierce personne », de la prise en compte des charges supplémentaires versus l'élément 4 de la PCH évaluées à partir de devis, de factures ou d'estimation à dire d'expert.

Après la transmission du document à la famille, celle-ci dispose de 15 jours pour exprimer son choix et d'éventuelles observations. La commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) en est informée¹⁷⁸ et statue sur cette demande de cumul avec la possibilité de recours d'un mois sur la proposition de la CDAPH. Dans le cas où la personne n'exprime aucun choix explicite, la primauté à la prestation déjà perçue prime, alors que si elle ne percevait aucune des deux prestations, il est présumé qu'elle souhaite percevoir le complément de l'AEEH.

Le nouveau formulaire¹⁷⁹ utilisé depuis 2017 (suite de l'expérimentation IMPACT) et notamment son volet E développé « expression des demandes des droits et des prestations », serait selon les membres des équipes pluridisciplinaires d'évaluation rencontrées, de nature à déclencher plus facilement le droit d'option dans la mesure car les familles peuvent cocher à la file l'item PCH et AEEH et développer le volet « projet de vie » avec l'expression des besoins de la vie quotidienne volet B qui fait place à une rubrique permettant d'être plus précis sur ses attentes (p. 8 du formulaire).

Pourtant, les parents dans les focus groupe sont nombreux à regretter la lourdeur de remplissage de ce nouveau formulaire, utilisé aussi lors des renouvellements des prestations. Pourquoi redemander les mêmes papiers à chaque renouvellement, pourquoi mettre six mois de validité pour le certificat médical alors que le handicap n'évolue guère ? Beaucoup n'était pas au courant des nouvelles durées de l'AEEH. L'exercice de simplification passe aussi nationalement mais localement par le fait de ne plus demander deux fois les mêmes justificatifs.

Les personnes participant aux groupes focus ont évoqué leurs représentations des deux prestations, les familles maîtrisant mieux l'information ou en capacité d'accomplir des actes de gestion dans le cadre du contrôle d'effectivité de la PCH sont parfois plus allantes dans la constitution des dossiers de demande. Certains parlent « du caractère élitiste » de la PCH, prestation où la définition du projet de vie individualisée, est déterminante. Certaines familles au contraire évoquent « la simplicité et l'automatisme » de l'AEEH, la liberté d'emploi qu'elle donne.

1.2 Le caractère « élitiste » de la PCH joue contre l'exercice du droit d'option

La mission n'a pas constaté de situation où les MDPH chercheraient pour une raison ou pour une autre à entraver l'exercice du droit d'option afin de réguler les dépenses incombant aux départements¹⁸⁰.

La publicité faite à l'exercice du droit d'option est cependant parfois minimale, eu égard à la volonté des équipes d'évaluation de ne pas susciter des attentes inutiles auprès des familles, ou parce que les familles eux-mêmes préfèrent « rester à » l'AEEH (voir infra 1.6).

Comme déjà dit dans le corps de rapport, le diagnostic social des équipes pluridisciplinaires des MDPH, tient largement compte de l'environnement social et économique de la famille et est un facteur important dans la proposition. La plupart du temps, l'équipe pluridisciplinaire verra dans un premier temps si l'attribution de l'AEEH permet de répondre à la situation de handicap, et ne fera

¹⁷⁸ Art. D. 245-32-1 du CASF

¹⁷⁹ Cerfa n°15692*01

¹⁸⁰ L'encadrement des MDPH ou des MDA est attentif à l'évolution de l'ensemble des dépenses à la charge des départements sans que l'AEEH/PCH ne représente un objectif particulier.

l'étude de la PCH que dans un second temps. Sage résolution, mais qui donne à l'exercice du droit d'option un caractère différé.

Les équipes des MDPH ont aussi largement intégré les préconisations de la CNSA fixées dès 2009 et reprises dans la notice « Aides humaines » de 2017 : « la PCH est plus favorable lorsque l'aide porte principalement sur les actes essentiels, en particuliers si le temps d'aide quotidien est important ou s'il y a intervention d'aidants salariés ou s'il n'y a pas de diminution d'activité professionnelle d'un parent. Les compléments d'AEEH sont plus favorables pour les très jeunes enfants ou lorsque l'aide apportée concerne surtout la garde de l'enfant, l'accompagnement des besoins éducatifs particuliers ou des soins»¹⁸¹.

La durée respective de l'instruction des deux prestations (plus de 3 mois et ½ pour l'AEEH, près de 9 mois pour une PCH enfant dans au moins une des MDPH), les contraintes imposées par le contrôle d'effectivité de la PCH font jouer des réflexes de prudence chez des familles qui suivent le vieil adage - « un tiens vaut mieux que deux tu l'auras ».

La question de l'accompagnement permettant de pallier aux asymétries d'information entre les familles est un des enjeux de l'accompagnement par les MDPH. Certaines familles démissionnent devant la complexité de la gestion des prestations et affirment préférer des services incarnés à leurs yeux, par les établissements et services médico-sociaux pour lesquels les files d'attente restent encore très importantes. Certaines familles expriment le souhait d'être non seulement accompagnées dans la procédure d'orientation et d'accès aux prestations mais aussi dans les procédures de gestion de ces prestations. D'autres familles sont au contraire plutôt séduites par un modèle de portabilité des prestations individuelles permettant d'acheter des services et surtout au nom de la confiance devant être faite aux parents prône la fin d'un contrôle d'effectivité trop tatillon et peu souple d'emploi. Des modalités d'accès aux prestations qui suscitent des interrogations voire de l'incompréhension.

1.2.1 Un guide barème qui ne fait plus l'unanimité

L'accès au dispositif de compensation pour les enfants et adolescents est, du fait du choix effectué en 2008, déterminé par le niveau du taux d'incapacité au travers du guide barème¹⁸². Ce type de critères a pour conséquence l'absence de reconnaissance de certaines situations de handicap qui n'ont « accès à rien ». Le taux minimal de 50 % d'incapacité ne permet pas de répondre aux besoins de compensation de tous les enfants en situation de « handicap neuro cognitif », révélant des troubles des apprentissages, du développement, ainsi que des troubles du langage. Cela oblige les administrations à prévoir par voie de circulaire des dispositifs d'évaluation moins restrictifs¹⁸³.

Certains parents disent assez facilement avoir changés de département en fonction de l'utilisation du guide barème et de la détermination d'un taux d'incapacité plus favorable dans un département plutôt qu'un autre. L'actualisation du guide barème constitue par conséquent une nécessité en dehors de tout arbitrage ultérieur sur l'architecture des prestations une préconisation de la mission. Il dépend du traitement égalitaire de chaque famille que son utilisation puisse donner lieu à des pratiques plus homogènes.

Ensuite « le classement » à priori de l'enfant dans un complément au regard « d'une référence à un enfant du même âge sans déficience » réalisée par référence à l'annexe d'évaluation portée par l'arrêté du 24 avril 2002 relatifs aux conditions d'attribution des six catégories de complément de l'allocation d'éducation spéciale est assez peu usité tel quel. Les évaluateurs préférant une fois les

¹⁸¹ Guide d'appui aux pratiques des maisons départementales des personnes handicapées, Accès à l'aide humaine : élément 1 de la prestation de compensation. CNSA, mars 2017.

¹⁸² Annexe 2.4 du CASF « Guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités de des personnes handicapées ».

¹⁸³ Circulaire DESCO et DGAS-3C 2004-157 du 29 mars 2004 relative à l'application, pour les personnes atteintes de troubles des apprentissages du langage oral ou écrit, du guide barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées.

conditions d'accès réunis, établir « une cote mal taillée », aussi proche que possible des besoins financiers des familles au regard des devis ou des factures, des besoins de réduction d'activité ou de l'emploi d'une tierce personne dont la qualité n'est pas définie. Les dépenses d'aménagement et d'investissement donnant lieu par exemple au classement dans le complément supérieur permettant d'amortir les dépenses exceptionnelles sur durée moyenne. Pour l'ouverture potentielle à un complément de l'AEEH, la teneur des certificats médicaux et/ou des bilans est déterminante, et cela met sous tension les familles.

1.2.2 Un bilan mitigé des accords de PCH par les MDPH

Enfin les conditions d'accès aux éléments de la PCH, c'est à dire les critères d'éligibilité à la PCH générale¹⁸⁴ (annexe 2.5 du code l'action sociale), ainsi que les critères d'accès supplémentaires¹⁸⁵ pour « les aides humaines » constituent une véritable barrière mesurée dans le tableau ci-dessous concernant le nombre d'accord de PCH pour les – de 20.

L'inadaptation actuelle des règles d'éligibilité à la PCH générale à la situation des enfants et notamment des enfants en bas âge (0-6ans) constitue aussi un frein pour l'accès à la PCH. Malgré une volonté manifeste de remédier à cette situation notamment par une meilleure prise en compte des personnes en situation de handicap psychique, cognitif ou mental¹⁸⁶, la mission prône une réflexion plus globale sur les conditions d'éligibilité à la PCH.

Un nombre d'accord en matière de PCH enfant relativement strict au regard de la PCH adulte.

En 2017, les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) ont instruit 309 500 demandes de prestation de compensation du handicap (PCH), dont 13 % concernent des demandes de PCH enfants. La croissance des demandes de PCH se poursuit (+ 6 % par rapport à 2016). En 2017, les MDPH ont accordé environ 137 600 PCH. Le taux d'accord de PCH est stable (45 %). La part des demandes de PCH enfants était de 3,4 % en 2007. Elle atteint 13 % en 2017. En 2017, on estime à 137 600 le nombre d'accords de PCH. En diminution depuis 2009, le taux d'attribution de la prestation de compensation (adultes et enfants) est estimé à 45 % en 2017 (contre 45 % en 2016 et 46 % en 2015) avec un taux d'accord de 46 % pour la PCH adultes et de 37 % pour la PCH enfants (extrait de « la prestation de compensation »- Analyse statistique n° 6 octobre 2018-CNSA).

En 2017, 282 000 202 enfants étaient bénéficiaires de l'AEEH (264 503 familles) pour le régime général. Un peu moins de 21 000 enfants de – de 20 ans se voyaient ouvrir des droits à la PCH. La part relative des enfants titulaires de la prestation de compensation est stable à 7 % (la part **relative des dépenses pour le même périmètre est de 11 %**).

¹⁸⁴ D.245-4 du CASF.

¹⁸⁵ D. 245-5 du CASF.

¹⁸⁶ Décret n° 2017-708 du 2 mai 2017 modifiant le référentiel d'accès à la prestation de compensation fixé à l'annexe 2-5 du code de l'action sociale et des familles.

1.3 Les motivations des familles pour expliquer l'arbitrage net en faveur de l'AEEH

Tableau 4 : Synthèse des motivations des familles pour l'exercice du droit d'option issue des entretiens Caf Lab et des groupes focus

	AEEH et compléments de l'AEEH	PCH
Conditions d'accès et règles d'éligibilité	Taux d'incapacité relativement intégré par les familles même si contesté dans certaines situations de handicap. Eligibilité à un complément établi plus sur un faisceau d'indices notamment le certificat médical et la situation sociale que par l'utilisation de l'annexe AES.	Eligibilité à l'AEEH de base et à un de ses compléments concentrant les mêmes remarques sur le guide barème. Règles d'éligibilité à la PCH générale très restrictives et non adaptées aux enfants.
Nature de la prestation	Allocation en espèces non affectée libre d'emploi (pas de contrôle d'effectivité)- Dans ce cadre, les « frais supplémentaires » des compléments de l'AEEH sont utilisés pour le remboursement des frais de soins, de santé ou d'acquisition de l'autonomie (voir infra).	« Prestation en nature » composé par 5 éléments dont les 3 premiers représentent « une prestation en soi » avec une affectation précise des montants accordés (contrôle d'effectivité). La famille est gestionnaire de la prestation et est souvent employeur.
Niveau de simplicité de la prestation, compréhension par les bénéficiaires.	allocation organisée autour de 3 conditions simples : réduction de l'activité professionnelle, emploi d'une tierce personne, frais supplémentaires. Facilité pédagogique pour les agents.	Chaque élément a sa logique et ses règles, l'éligibilité à la PCH générale qui ouvre u accès aux autres éléments ne permet l'accès que de peu d'enfants (effet de complexité). La détermination des heures d'aides humaines est complexe pour les parents à contrario de la simplicité des règles déclenchant la tierce personne.
Lisibilité de la prestation et de son impact sur la vie de la famille	Une durée d'allocation prolongée par le décret n°2018-1294 du 27 décembre 2018 malgré des demandes de précisions constitue une stabilité pour les familles. Une allocation forfaitaire et mensuelle, même si certains compléments accordés simplement pour des durées infra-annuelles.	Chaque situation donne lieu à une évaluation spécifique et un montant spécifique par élément sur des durées très déterminées par les effets de plafonnement (sauf dans le cas des forfaits). Versement de mensualisé dans les aides humaines. Une prestation individualisée très peu transférable d'une situation à une autre et dont le montant est très dépendant de la réalisation effective du plan de compensation.
Conditions d'accès et d'éligibilité	Le guide barème même contesté a le mérite d'être un instrument partagé et améliorabile. Les conditions d'accès à un complément sont très souples, le périmètre des frais supplémentaires énoncé dans l'arrêté du 24 avril 2002 est moins	Des conditions d'accès en cascade : guide-barème, éligibilité à un complément, éligibilité à la PCH générale, éligibilité spécifique pour les aides humaines, charge de la preuve pour les autres éléments. Définition progressive des aides humaines et des aides techniques dans les guides de la CNSA.

	précis que les frais pris en charge par la PCH	
Couverture de la compensation	Taux horaire de remplacement apparent pour l'emploi d'une tierce personne est inférieur à ceux proposés par la PCH pour l'emploi d'un aidant professionnel. Meilleure dédommagement pour le parent cessant ou réduisant son activité en fonction des durées de réduction de l'activité.	Meilleure couverture horaire des aidants professionnels. Meilleure couverture horaire des aidants extérieurs bien que les tarifs ne permettent pas d'avoir accès à des personnels éducatifs. Le niveau et le traitement fiscal des dédommagements de la PCH constituent un frein et oriente le choix de nombreuses familles vers l'AAEH.
Contrôle de l'effectivité	Non affectation de l'allocation, contrôle restreint en matière d'effectivité.	Un contrôle d'effectivité sur chacun des éléments de la prestation qui entraîne de la part des parents employeurs, case manager, une gestion technique de la prestation.
Modalités de liquidation de la prestation	Les indus sont moins importants que pour la PCH, la procédure de subrogation dans certains départements.	La réalisation d'indus pouvant être potentiellement importante, nécessitant des avances de trésorerie de la part des parents pour faire face aux récupérations éventuelles.

Source : Mission

1.3.1 Les charges supplémentaires, conséquence de la situation de handicap, souvent étayées par des frais de soins non remboursés par l'assurance-maladie

Les « frais supplémentaires » en raison de la situation de handicap de l'AAEH sont utilisés par de nombreuses familles à lisser les dépenses de soins (CURE et CARE) notamment les bilans ainsi que les frais de transports vers les professionnels de santé ou professionnels paramédicaux. Cela ne veut pas dire que les devis demandés à ces professionnels déboucheront sur des soins. Ce montant de l'AAEH pourra être utilisé pour des interventions dont certaines ne sont pas recommandés par l'HAS. C'est aussi un motif d'arbitrage des parents en faveur des compléments de l'AAEH au regard des conditions d'accès et des plafonds de l'élément 4 de la PCH.

Mais le choix des familles pour l'AAEH s'explique aussi largement par le traitement fiscal et social de « l'aide humaine » de la PCH versé au parent sous forme de dédommagement.

2 UN ARBITRAGE ECONOMIQUE ASSEZ ELOIGNE DES BESOINS DE COMPENSATION

2.1 Le statut fiscal du dédommagement

Les revenus perçus au titre de l'allocation d'éducation d'un enfant handicapée ainsi que ceux versées au titre de la prestation de compensation sont exonérés du paiement de l'impôt sur le revenu des personnes physiques (IRPP)¹⁸⁷. C'est-à-dire l'ensemble des montants perçus par le bénéficiaire de la prestation.

¹⁸⁷ Article 81-9° du CGI.

Mais le revenu permettant « dédommager » un aidant familial (aides humaines de la PCH), au sens de l'article R. 245-7 du code de l'action sociale et des familles, c'est-à-dire de verser un revenu à un membre de l'entourage de la personne en situation de handicap qui lui vient en aide sans être salarié pour cette activité¹⁸⁸ est assimilé par l'administration fiscale à un revenu imposable dans la catégorie bénéfiques non commerciaux (micro-BNC) de l'impôt sur le revenu des personnes physiques (IRPP) (**voir exemple de réponse ministérielle en note de bas de page**). Depuis le 1er janvier 2017, ces dédommagements sont soumis en tant que revenus d'activité à la CSG et la CRDS¹⁸⁹ (auparavant, le taux de la CGS était aligné sur celui des patrimoines)¹⁹⁰.

Les parents des enfants et situation de handicap ne comprennent pas cette situation dans la mesure ce dédommagement est la conséquence de la participation d'un parent à des actes spécifiques ou techniques qui seraient sinon accomplis par un professionnel.

Si cette appréciation n'explique en totalité le choix des parents pour l'AAEH, sauf pour un parent qui choisirait de cesser son activité professionnelle pour accomplir l'ensemble des aides humaines et percevrait de ce fait le plafond du « dédommagement » de la PCH¹⁹¹ et qui serait imposable au titre de ce revenu.

2.2 L'impact de l'intégration du dédommagement dans les ressources prises en compte pour le calcul du RSA, de la prime d'activité et des allocations logement est plus important encore...

Le choix des parents de recourir au droit d'option en faveur de la PCH a parfois pour conséquence de diminuer le revenu disponible de la famille. Des équipes pluridisciplinaires d'évaluation ont évoqué plusieurs situations de familles ayant opté d'abord pour la PCH et au vu de l'impact sur le niveau de leur ressource ont souhaité percevoir de nouveau l'AAEH avant même l'arrivée à échéance de leur droit à la PCH.

¹⁸⁸ Cette situation est simplement envisagée pour les enfants majeurs ou émancipés.

¹⁸⁹ Article 136-2 du CSS.

¹⁹⁰ En application des dispositions du 9° ter de l'article 81 du code général des impôts (CGI), la prestation de compensation du handicap (PCH) est exonérée d'impôt sur le revenu pour son bénéficiaire, c'est-à-dire la personne qui a un handicap. Cette prestation peut être affectée à des charges liées à un besoin d'aide humaine. Dans cette hypothèse, le bénéficiaire de la prestation peut soit rémunérer un ou plusieurs salariés, soit faire appel à un aidant familial qu'il dédommage. Lorsque la PCH permet de dédommager un aidant familial, au sens de l'article R. 245-7 du code de l'action sociale et des familles, c'est-à-dire un membre de l'entourage de la personne avec un handicap qui lui vient en aide sans être salarié pour cette activité, les sommes perçues sont imposables dans la catégorie des bénéfiques non commerciaux (BNC). En contrepartie, l'aidant familial a la possibilité de déduire les charges afférentes à cette activité. En particulier, lorsqu'elles n'excèdent pas un certain seuil, porté à 70 000 € à compter de l'imposition des revenus de l'année 2017, conformément à l'article 22 de la loi no 2017-1837 du 30 décembre 2017 de finances pour 2018, les sommes perçues par l'aidant familial peuvent être déclarées selon le régime déclaratif spécial prévu par l'article 102 ter du CGI (dit « micro-BNC »). Dans cette hypothèse, le bénéfice imposable est calculé automatiquement après application d'un abattement forfaitaire représentatif de frais de 34 %, qui ne peut être inférieur à 305 €. Afin d'alléger le poids des prélèvements sociaux pesant sur les aidants familiaux, l'article 8 de la loi no 2017-1836 du 30 décembre 2017 de financement de la sécurité sociale pour 2018 prévoit qu'à compter de 2017, les dédommagements perçus par les aidants familiaux ne sont plus soumis aux prélèvements sociaux sur les revenus du patrimoine au taux de 17,2 %, mais assujettis aux cotisations sociales (contribution sociale généralisée et contribution pour le remboursement de la dette sociale) sur les revenus d'activité au taux de 9,2 % (8° de l'article L. 136-2 du code de la sécurité sociale). Cette évolution du statut des aidants familiaux paraît de nature à répondre aux préoccupations exprimées (Question du député Francis VERCAMER- Question n°2101-réponse publiée au JO du 20/04/2018).

¹⁹¹ Plafond 2019 établi à 1205,11€.

Le fait qu'actuellement ces revenus soient pris en compte dans la base ressources du revenu de solidarité active et par conséquent dans celle pour le calcul des aides au logement expliquent que certaines familles n'entament pas de demande de PCH par crainte de voir le dédommagement parental de la PCH venir s'imputer sur le RSA, la prime d'activité ou diminuer les allocations logement.

Il existe un consensus des fédérations et des associations représentatives pour demander que le dédommagement ne fasse plus l'objet d'une fiscalisation mais surtout qu'elle ne soit plus intégrée dans la base ressources du RSA, de la prime d'activité et des allocations logements. Il s'appuie, en cela, sur une décision du conseil d'Etat n°395536 du 10 février 2017 qui rappelle bien le principe de non inclusion dans la base ressources du RSA du montant de la PCH versée aux bénéficiaires. Cette jurisprudence a été reprise dans 2 décisions ultérieures par le Tribunal administratif de Grenoble (27/04/2017) et de Rennes (19/12/2018). Certains présidents de Conseil départementaux ont d'ailleurs donné des consignes pour que le dédommagement soit « neutralisé » dans la base ressources pour le calcul du RSA dans leur département au risque de susciter de renforcement des inégalités de traitement.

Les solutions proposées par la mission sont de nature à clarification la qualification de la rémunération de l'aidant familial en proposant la défiscalisation (ajout à la liste des prestations non fiscalisées dans l'article 81 du CGI) mais surtout neutralisation du « dédommagement » dans la base ressource du RSA, de la prime d'activité et des allocations logements.

2.3 L'accès à des droits connexes

L'affiliation possible à l'assurance vieillesse des parents au foyer (APVF) ne saurait *en théorie* constituer un des arguments en faveur ou contre l'exercice du droit d'option. Ouverte sous conditions de ressources, à destination de la personne et pour un couple, l'un ou l'autre de ses membres, ayant la charge d'un enfant en situation de handicap qui n'est pas admis dans un internat, dont le taux d'incapacité est au minimum au moins égal à 80 % et qui n'a pas atteint la limite d'âge limite d'attribution de l'AEEH¹⁹². Pourtant, il est certain que le mécanisme d'affiliation s'appliquerait davantage dans le cadre de l'AEEH, cette prestation étant gérée comme l'APVF par la Branche famille alors que l'option pour la PCH rend l'affiliation plus aléatoire.

Certains parents et plus spécifiquement des mères de famille s'interroge sur leur devenir professionnel à moyen terme et souhaiterait que des droits à la formation professionnelle soit attachés soit à la présence parentale ou au rôle de l'aidant familial. Les aidants familiaux pouvant s'inscrire dans des cycles de formation ou de reconnaissance des acquis de l'expérience (VAE). D'autres familles ont évoqué l'ouverture des droits au chômage.

¹⁹² Art. L.381 du CSS.

2.4 Faut-il conclure qu'il existe « un profil de famille » plus AEEH que PCH ?

Il n'existe pas à ce stade de système d'information permettant de suivre les motifs de recours à l'AEEH et à la PCH ni permettant de décrire les profils de bénéficiaires. En l'absence d'informations sur le profil des familles et les motifs du choix d'opter ou pas¹⁹³, la mission n'est pas en mesure de dessiner un « profil type » exerçant le droit d'option. L'étude CRP/CNSA menée en 2009 aurait eu avantage à être poursuivie sur un anel ou une cohorte de bénéficiaires.

Cependant le rapport du Haut conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge¹⁹⁴ indique, à partir de l'exploitation de la DREES de l'enquête « Revenus fiscaux et sociaux » de 2014 et 2015, certaines tendances, qu'il ne s'agit pourtant pas de systématiser.

Les familles bénéficiaires de l'AEEH sont plus souvent en situation de monoparentalité que le reste des ménages (25 % des ménages percevant l'AEEH sont des familles monoparentales, contre 21 % des ménages avec un enfant de 20 ans ou moins). 38 % des familles avec un enfant bénéficiant de l'AEEH sont monoparentales contre 28 % des autres familles avec un enfant.

La situation vis-à-vis de l'activité professionnelle et de l'employabilité n'est pas indifférente pour expliquer la position des familles dans le choix des prestations. Les mères des enfants en situation de handicap sont plus souvent inactives que les autres : 28 % des mères dont l'enfant présente un trouble du spectre autistique arrête leur activité et 30 % passe à temps partiel. 36 % des mères dont l'enfant présente un trouble viscéral ont arrêté leur activité et 26 % sont passées à temps partiel. 39 % des ménages bénéficiaires de l'AEEH sont des couples où les deux parents sont en emploi, comparés à 52 % des autres ménages.

Deux préoccupations ont guidées à partir de ces constats les travaux de la mission :

Considérer que la situation d'isolement doit continuer de se traduire dans l'architecture de la nouvelle prestation de la branche famille en se rattachant à l'APPP/PH. Les échanges avec les membres du groupe de concertation ont amené la mission à évoluer : la majoration pour parent isolé ne sera pas rattachée au complément familial handicap (CFH).

Considérer que le nouveau dispositif ne devait pas aggraver « la trappe à inactivité » pour les mères, souvent dans des situations de monoparentalité et ayant cessé leur activité professionnelle préférant arbitrer pour des revenus moindres mais leur permettant de remplir un rôle de case manager pour leur enfant.

L'évaluation de la cessation ou de la réduction de l'activité professionnelle en raison de l'état de santé de l'enfant ne suit pas partout les mêmes règles dans les MDPH. Il est vrai que les règles posées laissent une marge d'appréciation pour les équipes pluridisciplinaires et les CDAPH. La cessation d'activité est-elle la conséquence de l'état de l'enfant, était-elle constitutive d'un choix de vie ou d'un choix imposé par le marché du travail ? La plupart des MDPH rencontrées cherchent à estimer le niveau de réduction d'activité raisonnable et acceptable, conséquence de l'état de santé de l'enfant. La situation de cessation complète d'activité pose un réel problème d'équité au sein même des bénéficiaires de l'AEEH et de la PCH au regard de la possibilité de cumul entre des compléments de l'AEEH et notamment le complément 6 (1 % des bénéficiaires de l'AEEH) et le revenu de solidarité active.

¹⁹³ Le prolongement de l'étude CRP CNSA de 2009 au fur et à mesure de la montée en charge de la PCH enfant aurait pu fournir une idée assez précise sur l'évolution des choix des familles et de leurs déterminants.

¹⁹⁴ Rapport « Accueillir et scolariser les enfants en situation de handicap de la naissance à six ans et accompagner la famille » (2018).

3 L'AJPP, UNE ALLOCATION CONFIDENTIELLE QUI A ENCORE DU MAL A TROUVER SA PLACE DANS LA COMPENSATION

3.1 Une prestation simple compatible pour certains avec une activité professionnelle

A la différence du congé proche aidant qui n'est pas rémunéré sauf dispositions conventionnelles le prévoyant, l'allocation de présence parentale déclenche la perception d'une allocation de présence parentale.

Son versement est déclenché par l'obtention d'un congé de présence parentale tel que prévu au L.122-28-9 du code du travail à partir d'une demande adressée à l'employeur quinze jours au moins avant le début du congé. Sont éligibles les personnes qui assume la charge d'un enfant atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité rendant indispensables une présence soutenue et des soins contraignants. Le salarié dispose de 310 jours non fractionnables sur trois ans avec un maximum de 22 jours par mois. Avant la loi du 8 mars 2019, les cas de renouvellement étaient limités à « des cas de rechute et de récurrence de la pathologie pour lequel le congé et le versement de l'AJPP avait été ouvert ». Il suffit de prévenir l'employeur 48 heures à l'avance pour prendre un jour de congé. Le taux journalier de l'AJPP est fixé à 43,70 € (10,63 % de la base mensuelle du calcul des allocations familiales) pour un parent vivant en couple et de 43,70 € (12,63 % de la base mensuelle du calcul des allocations familiales) pour une personne isolée. La prestation est sécable si les deux parents choisissent de partager le congé de présence parentale.

Lorsque la maladie, le handicap ou l'accident de l'enfant occasionnent directement des dépenses mensuelles supérieures ou égales à un montant fixé à 27,19 % de la base mensuelle de calcul des allocations familiales, un complément forfaitaire mensuel pour frais actuellement de 111,78 € est attribué. Ce complément est une prestation forfaitaire en espèce censé les charges supplémentaires occasionnées par l'état de santé de l'enfant et qui ne sont pas remboursés par la sécurité sociale et les mutuelles.

Certains parents ont signalé cependant la difficulté d'être marqué « parent » d'enfant en situation de handicap, certains choisissant de se taire pour préserver la possibilité d'une carrière. La protection particulière de l'employé « parent d'un enfant en situation de handicap » par le médecin du travail a été une solution évoquée lors des ateliers de créativité. La question du parcours de carrière d'un parent et plus particulièrement d'une mère d'un enfant en situation de handicap reste posée, car du fait de son inclusion réelle dans la vie de l'entreprise dépend la promotion de cette prestation.

3.2 Une nouvelle actualité pour l'AJPP permettant de l'insérer davantage dans la présence parentale et dans la compensation

Comme vu dans le résumé, il existe des possibilités de cumul entre AEEH de base, AJPP et PCH. Les récits de parcours dans les groupes focus n'a pas permis d'identifier ce type de situation. Est-ce à dire que cette combinaison de cumul est peu usitée ?

La loi du 8 mars 2019¹⁹⁵ a redonné une actualité certaine à une prestation « en recherche de son public » (- de l'ordre de 10 000 bénéficiaires en 2018) dont on a du mal en l'absence de suivi des motifs par le service médicale de l'Assurance-maladie de dire ce qui relève de la maladie, d'un handicap ou des conséquences d'un accident d'une exceptionnelle gravité dont l'enfant est victime.

¹⁹⁵ Loi n° 2019-180 du 8 mars 2019 visant à renforcer la prise en charge des cancers pédiatriques par la recherche

En plus d'actualiser les conditions d'ancienneté pour l'obtention du congé de présence parentale¹⁹⁶, le législateur a voulu donner la possibilité au parent d'accompagner l'enfant au-delà de la période initiale de traitement en prolongeant sous certaine condition la possibilité de versement de la prestation à deux conditions¹⁹⁷ :

1° En cas de rechute ou de récurrence de la pathologie de l'enfant au titre de laquelle le droit à l'allocation journalière de présence parentale avait été ouvert ;

2° Lorsque la gravité de la pathologie de l'enfant au titre de laquelle le droit à l'allocation journalière de présence parentale avait été ouvert nécessite toujours une présence soutenue et des soins contraignants.

On verra comment la question de la situation de handicap sera traitée dans le cadre des prochains renouvellements. Mais c'est une orientation sur laquelle la mission souhaite s'appuyer pour permettre une présence parentale non déconnectée de l'activité professionnelle. Là aussi, certains parents ont fait valoir que certains employeurs jouent le jeu mais d'autres se sont vues proposer des ruptures conventionnelles de contrat au vu des absences répétées pendant la période de congé de présence parentale.

Il a tenu aussi à faire coïncider la durée de l'allocation avec la durée prévisible du traitement en prévoyant un réexamen de cette durée au bout de six mois maximum et de un an minimum¹⁹⁸. Cette durée étant retenue quand le certificat la fixe comme « durée prévisible ». Les familles bénéficiaires de l'AJPP ont exprimé le souhait de voir, comme pour c'est le cas désormais, pour l'AEEH de voir établir la durée de versement de l'allocation pour la durée maximum prévue dans le cas spécifique où la situation de handicap n'est pas susceptible d'évoluer.

Afin d'insérer l'AJPP dans le dispositif de compensation, l'organisme débiteur des prestations familiales est désormais tenu d'informer le demandeur ou le bénéficiaire de l'allocation journalière de présence parentale, des critères et conditions d'attribution, ainsi que des modalités de la demande d'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) et de prestation de compensation du handicap (PCH)¹⁹⁹.

Le recueil des documents d'information fournis par les MDPH et les questions posées par la mission révèlent que l'AJPP n'est pas perçu comme un outil ou un levier pouvant s'insérer dans le parcours du handicap. Peu de parents connaissent cette prestation, et ceux qui en sont actuellement les bénéficiaires se posent la question de la continuité de cette solution dans le temps.

¹⁹⁶ Article L.1225-62 du Code du travail.

¹⁹⁷ Article L. 544-2 et L. 544-3 du CSS.

¹⁹⁸ Article L.544-2 alinéa 2 du CSS.

¹⁹⁹ Nouvel article L. 544.10 du code de la sécurité sociale.

Les bénéficiaires de l'AJPP ne connaissent que peu les possibilités de cumul possibles entre AJPP, PCH et AEEH qui sont complexes à mettre en place. Dans l'architecture actuelle, l'AJPP n'est pas cumulable pour un même bénéficiaire, avec un des compléments et la majoration pour parent isolé de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé perçus pour le même enfant, ni avec « l'élément de la prestation de compensation mentionné au 1° de l'article L 245-3 du code de l'action sociale et des familles²⁰⁰ c'est-à-dire l'élément « aides humaines de la PCH ». Pour l'accès aux autres éléments, l'enfant doit avoir un droit potentiel à un complément de l'AEEH pour prétendre être éligible à la PCH. A contrario, l'AJPP est cumulable avec l'AEEH de base et les prestations familiales. Comme l'AEEH, l'AJPP n'est pas imposable et n'est pas intégrée dans la base ressources du RSA.

La mission insistera dans le cadre de son rapport sur la nécessité d'instaurer une procédure d'information sur l'AJPP pour les familles, qui se voient refuser le bénéfice de l'actuelle AEEH en raison d'un taux d'incapacité inférieur à 50 %. Sa proposition de reprendre l'AJPP dans le dispositif a été grandement motivée par la possibilité d'en allonger la durée pour la même pathologie.

3.3 Une prestation adaptée à la période de pré-diagnostic ou aux différentes phases du parcours de handicap

Le rapport sur l'évaluation de l'AEEH de 2016 a ouvert la voie de l'intégration de l'AJPP dans une AEEH forfaitisée et mensuel liée à un congé parental qui permettrait à des parents de poursuivre leur activité professionnelle (p 64 du rapport « option 2 »).

C'est dans ce contexte nouveau que la mission a réfléchi sur les avantages qu'il y aurait à concilier l'activité professionnelle avec l'accompagnement d'un proche ou d'un enfant dans la perspective de « la proposition de directive du parlement européen et du conseil concernant l'équilibre entre vie professionnelle et vie privée des parents et aidants » et notamment son article 6. Ainsi, le déclenchement d'une prestation de présence parentale lors de la prise d'un congé de présence parentale (22 jours maximum par mois/310 jours sur trois ans) ou la solvabilisation éventuelle du congé proche aidant par voie conventionnelle, serait de nature à fournir une réponse adaptée à la période de diagnostic, d'annonce du handicap ou de situations aiguës connues par des familles et enfin à ceux dont les enfants ne sont pas éligibles dans le cadre actuel à l'AEEH.

On peut d'ailleurs se demander si une des solutions serait de pouvoir fractionner en ½ journée d'absence. Le choix du forfait journalier (AJ) avec son alternative l'indemnité journalière (IJ) pourrait servir de modèle pour la construction d'une allocation de présence parentale permettant de gommer les effets de seuils des planchers de réductions d'activité prévues dans le dispositif actuel (20 %, 50 % ou 100 %)-(proposition du rapport IGAS sur l'évaluation de l'AEEH (2016). Ainsi la présence parentale pourrait être assurée par une allocation de présence parentale « moyen terme » selon la logique de l'AJPP (liée au congé de présence parentale voire dans sa phase initiale au congé de proche aidant) puis par une allocation de présence parentale intégrant une réduction ou cessation d'activité de nature pérenne.

²⁰⁰ Art. L.544-9 du CSS.

4 BAREMES DE L'AEEH ET DE LA PCH :

Conditions d'attribution des compléments de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (1^{er} avril 2019 au 31 mars 2020) (source : direction de la sécurité sociale).

AEEH de base : 132,21 euros - 32 % BMAF


Catégorie de complément	Critères	Montants*	MPI**
Complément 1	Enfant dont le handicap entraîne par sa nature ou sa gravité des dépenses mensuelles d'au moins 56 % de la BMAF soit 231,37 €	99,16 € 24 % BMAF	
Complément 2	Enfant dont le handicap : ⇒ Soit oblige l'un des parents à exercer une activité réduite d'au moins 20 % par rapport à un temps plein ; ⇒ Soit nécessite l'embauche d'une tierce personne au moins 8 h / semaine ; ⇒ Soit entraînent des dépenses mensuelles d'au moins 97 % de la BMAF soit 400,77 €	268,55 € -65 % BMAF	53,71 €-13 %BMAF
Complément 3	Enfant dont le handicap : ⇒ Soit oblige l'un des parents à exercer une activité réduite d'au moins 20 % par rapport à un temps plein et entraîne des dépenses mensuelles d'au moins 59 % de la BMAF soit 243,76 € ; ⇒ Soit nécessite l'embauche d'une tierce personne au moins 8 h / semaine et entraîne des dépenses mensuelles d'au moins 59 % de la BMAF soit 243,76 € ; ⇒ Soit oblige l'un des parents à exercer une activité réduite d'au moins 50 % par rapport à un temps plein ; ⇒ Soit nécessite l'embauche d'une tierce personne au moins 20 h / semaine ; ⇒ Soit entraînent des dépenses mensuelles d'au moins 124 % de la BMAF soit 512,32 €	380,11 € -92 % BMAF	74,37 €-18 % BMAF
Complément 4	Enfant dont le handicap : ⇒ Soit oblige l'un des parents à exercer une activité réduite d'au moins 50 % par rapport à un temps plein et entraîne des dépenses mensuelles d'au moins 82,57 % de la BMAF 341,15 € ; ⇒ Soit nécessite l'embauche d'une tierce personne au moins 20 h / semaine et entraîne des dépenses mensuelles d'au moins 82,57 % de la BMAF soit 341,15 € ; ⇒ Soit oblige l'un des parents à exercer une activité réduite d'au moins 20 % par rapport à un temps plein et entraîne des dépenses mensuelles d'au moins 109,57 % de la BMAF soit 452,70 € ; ⇒ Soit nécessite l'embauche d'une tierce personne au moins 8 h / semaine et entraîne des dépenses mensuelles d'au moins 109,57 % de la BMAF soit 452,70 € ; ⇒ Soit oblige l'un des parents à cesser son activité professionnelle ; ⇒ Soit nécessite l'embauche d'une tierce personne rémunérée à temps plein ; ⇒ Soit entraînent des dépenses mensuelles d'au moins 174,57 % de la BMAF soit 721,25 €	589,04 €-142,57 % BMAF	235,50 €-57 % BMAF

<p>Complément 5</p>	<p>Enfant dont le handicap :</p> <ul style="list-style-type: none"> ⇒ Soit oblige l'un des parents à cesser son activité professionnelle et entraîne des dépenses mensuelles d'au moins 71,64 % de la BMAF soit 295,99 € ; ⇒ Soit nécessite l'embauche d'une tierce personne rémunérée à temps plein et entraîne des dépenses mensuelles d'au moins 71,64 % de la BMAF soit 295,99 € 	<p>752,82 €- 182,21 % de la BMAF</p>	<p>301,61 €-73 % BMAF</p>
<p>Complément 6</p>	<ul style="list-style-type: none"> ⇒ Enfant dont le handicap oblige l'un des parents à cesser son activité professionnelle et dont l'état impose des contraintes permanentes de surveillance et de soins à la charge de la famille ; ⇒ Enfant dont le handicap nécessite l'embauche d'une tierce personne rémunérée à temps plein et dont l'état impose des contraintes permanentes de surveillance et de soins à la charge de la famille. 	<p>1 121,92 €</p> <p>MTP ²⁰¹</p>	<p>442,08 € - 107 % BMAF</p>

Tarifs et montants applicables aux différents éléments de la prestation de compensation (PCH) à compter du 1^{er} janvier 2019 (source info-handicap) et document d'information de la Direction générale de la cohésion sociale prenant en compte l'avenant relatif aux salaires de la convention collective nationale des salariées du particulier employeur entré en vigueur le 1^{er} aout 2018 et le SMIC au 1^{er} janvier 2019.

²⁰¹ Majoration pour tierce personne.

Tableau 5 : Tarifs et montants applicables aux différents éléments de la prestation de compensation (PCH) à compter du 1er janvier 2019 source info handicap et document d'information de la DGCS

Modalité de l'aide humaine		Tarif PCH	Modalité de calcul
Emploi direct	principe général	13,78 €/h	130% du salaire horaire brut « assistant(e) de vie C
	Si réalisation de gestes liés à des soins ou aspirations endo-trachéales	14,46 €/h	130% du salaire horaire brut « assistant(e) de vie D
Service mandataire	principe général	15,16 €/h	Majoration de 10% du tarif emploi direct
	Si réalisation de gestes liés à des soins ou aspirations endo-trachéales	15,90 €/h	Majoration de 10% du tarif emploi direct
Service prestataire		Tarif du service ou 17,77 €/h	En cas de service autorisé (art. L.314-1 et 313-2 du CASF) - Soit le prix prévue entre dans la convention le PCD et le service - Soit 170% du salaire horaire brut d'auxiliaire de vie ayant moins d'un an d'ancienneté
Aidant familial dédommagé		3,90 €/h	50% du SMIC horaire net applicable aux emplois familiaux
	Si celui-ci renonce partiellement ou totalement à une activité professionnelle	5,84 €/h	75% du SMIC horaire net applicable aux emplois familiaux

Source : DGCS

Tableau 6 : Montant mensuel maximum de dédommagement de chaque aidant familial

Montant mensuel maximum	1004,26 €/mois	85 % du SMIC mensuel net, calculé sur la base de 35h/semaine applicables aux emplois familiaux
Montant mensuel maximum majoré (arrêté du 25/05/2008)	1205,11 €/mois	Majoration de 20 % du montant mentionné à la ligne précédente.

Source : DGCS

Tableau 7 : Montant des forfaits

Dispositions	Montant	Modalité de calcul
Forfait cécité	663,50 €/mois	50 heures sur la base du tarif emploi direct
Forfait surdité	398,10 €/mois	30 heures sur la base du tarif emploi direct

Source : DGCS

Tableau 8 : Montants maximums, durées d'attribution et tarifs des éléments 2, 3, 4 et 5 de la PCH

Eléments de la PCH		Montant maximal attribuable	Durée maximale	Montant mensuel maximum	TARIFS	
2ème élément : Aides Techniques	Règles générales	3 960,00 €	3 ans	110,00 €	Selon les Aides Techniques : tarif détaillé ou 75 % du prix dans la limite du montant attribuable	
	Si Aide Technique (AT), et le cas échéant ses accessoires, ont un tarif PCH =ou>3000€	3960 € + le montant du tarif PCH de l'AT et de ses accessoires après déduction du tarif LPP (1)				
3ème élément	Aménagement Logement	10 000,00 €	10 ans	83,33 €	Tranche de 0 à 1500 €	100 % du coût
					Tranche > 1500€	50 %** du coût
					Déménagement	3 000,00 €
	Aménagement véhicule, Surcoût lié aux transports	5 000,00 € ou 12 000 € sous conditions ***	5 ans	83,33 € ou 200,00 €	Véhicule : tranche de 0 à 1500 €	100 % du coût
Véhicule : tranche > 1500 €					75 %** du coût	
Transport					75 %** ou 0,5€ le Km	
4ème élément	Charges Spécifiques	100 € par mois	10 ans	100,00 €	Selon les produits : tarif détaillé ou 75 % du prix dans la limite du montant attribuable	
	Charges Exceptionnelles	1 800,00 €	3 ans	50,00 €	75 % du prix dans la limite du montant attribuable	
5ème élément : Aide animalière	Règles générales	3 000,00 €	5 ans	50,00 €	Si versement mensuel	50 € par mois

* Durée maximale d'attribution de l'élément.** Dans la limite du montant attribuable.*** Pour les trajets domicile et lieu de travail ou établissement médico-social: soit en cas de transport par un tiers, soit déplacements AR supérieurs à 5.

Source : DGCS

4.1 CHIFFRES REPERES

Tableau 9 : PCH à destination des enfants et des adolescents

PCH enfants	2014	2015	2016	2017
bénéficiaires en droits ouverts au 31/12	16 181	19 097	20 145	20 972
Nombre moyen de bénéficiaires	15 761	17 639	19 621	20 559
bénéficiaires payés au cours d'un exercice	ND	ND	ND	ND
Dépenses annuelles pour la PCH enfants	179 910 000 €	190 554 000 €	201 571 000 €	213 530 000 €
Dépenses moyennes annuelles de la PCH enfants (en droits ouverts).	11400	10800	10300	10400
Dépenses moyennes annuelles de la PCH enfants (en paiement effectivement réalisé)		ND	11 500 €	11 700 €
bénéficiaires de la PCH totale	251 063	271 028	284 086	298 449 €
montant de la PCH totale	1 626 919 000 €	1 724 371 000 €	1 835 770 000 €	1 931 015 000 €
% des PCH enfants sur PCH adultes	6,4%	7,0%	7,1%	7,0%
% du montant de la PCH enfant dans la PCH totale	11,1%	11,1%	11,0%	11,1%

Source : DREES

Tableau 10 : AEEH, compléments de l'AEEH et majoration pour parents isolés (régime général)

Montants annuels d'AEEH (en M euros) - retraitement de l'AEEH de base

		2015	2016	2017	2018
AEEH Sans complément (base uniquement versée)		388,8	427,3	457,4	468,9
Avec complément	1ère catégorie	8,0	11,7	12,3	12,4
	2ème catégorie	95,7	103,4	108,1	109,1
	3ème catégorie	54,0	59,9	62,8	64,6
	4ème catégorie	61,6	69,6	71,1	73,4
	5ème catégorie	11,4	13,1	13,7	14,1
	6ème catégorie	23,2	23,9	23,8	23,1
	avec majoration de parent isolé	2ème catégorie	28,6	38,7	41,9
3ème catégorie		16,2	22,3	24,0	26,0
4ème catégorie		19,2	31,1	34,3	36,0
5ème catégorie		3,9	6,5	6,9	7,2
6ème catégorie		7,2	10,3	10,3	10,3
Cas mixtes		17,4	25,3	28,9	61,8
Maintien		0,5	0,4	0,6	0,3
Total Familles		735,7	843,5	896,2	950,7

Source : CNAF - DSER

Source : cnaf

Tableau 11 : Retraitement des montants AEEH de base, compléments et majoration pour parent isolé (régime général)

AEEH régime général	2015	2016	2017	2018
AEEH				
AEEH de base régime général	379 431 570,00 €	430 458 068,00 €	460 921 709,00 €	493 566 123,00 €
Compléments régime général	333 930 181,00 €	387 358 233,00 €	407 765 855,00 €	427 755 350,00 €
MPI régime général	21 702 322,00 €	24 414 723,00 €	26 414 503,00 €	28 040 977,00 €
AEEH totale régime général	735 064 073,00 €	842 231 024,00 €	895 102 067,00 €	949 362 450,00 €

Source : CNAF (retraitement des données précédentes pour isoler AEEH de base, complément et majoration pour parents isolés)

Tableau 12 : Montants AEEH de base, compléments et majoration pour parent isolé (régime agricole) sans retraitement par type d'agrégat AEEH de base seule, compléments, MPI

	2015	2016	2017	2018
AEEH				
AEEH de base régime agricole	11 964 314,00 €	12 608 708,00 €	13 441 513,00 €	14 224 917,00 €
Compléments régime agricole	9 596 598,00 €	9 904 822,00 €	10 545 066,00 €	10 830 488,00 €
MPI régime agricole (avec complément)	211 621,00 €	211 696,00 €	190 207,00 €	224 593,00 €
AEEH totale régime agricole	21 772 533,00 €	22 725 226,00 €	24 176 786,00 €	25 279 998,00 €

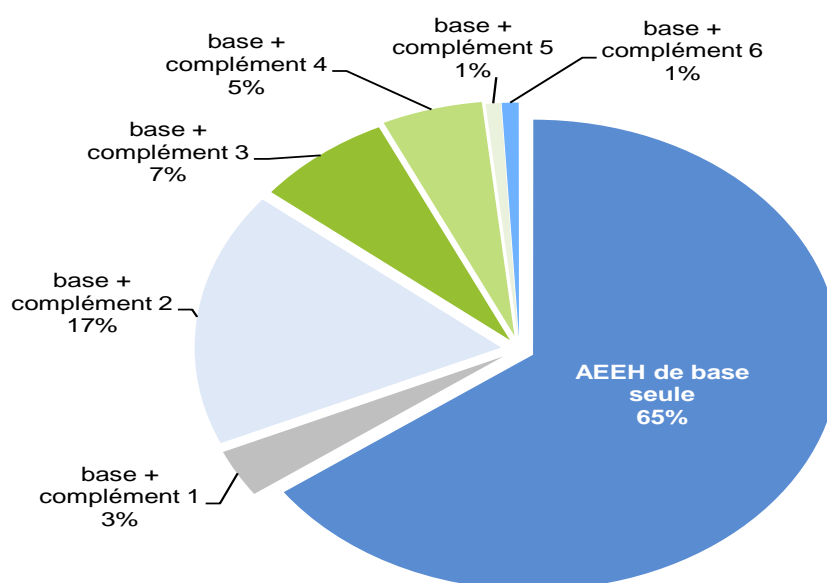
Source : direction budgétaire de la CCMSA

Tableau 13 : Evolution des bénéficiaires. AEEH de base, compléments et majoration pour parent isolé (tous régimes)- (les nombres de bénéficiaires du régime général à partir du PQE PLFSS 2019- chiffres du régime agricole fournis par la direction des statistiques de la CCMSA)

AEEH bénéficiaires	2015	2016	2017	2018
Evolution des composants de l'AEEH				
AEEH de base régime général	161 580	171381	183640	NC
AEEH de base régime agricole	4729	4998	5398	5743
Compléments régime général	72250	74290	78263	NC
Compléments régime agricole	2340	2183	2307	2403
MPI régime général (avec complément)	17 420	18636	20299	NC
MPI régime agricole (avec complément)	98	114	126	125
AEEH totale régime général nombre de bénéficiaires	251250	264307	282202	NC
AEEH totale régime agricole nombre de bénéficiaires	7027	7295	7831	8271
AEEH totale tous régimes	258277	271602	290033	NC
AEEH titulaires de compléments tous régimes	92 108	95 223	100 995	
AEEH régime général nombre de familles				
Bénéficiaires/familles	236090	248155	264503	

Source : données CNAF (données au 31 décembre 2017, chiffres arrondis). Champ : France entière

Graphique 1 : Structure du nombre d'enfants bénéficiaires de l'AEEH par type d'allocation perçue en 2017 (pour le seul régime général)



Source : Données CNAF (données au 31 décembre 2017, chiffres arrondis). Champ : France entière. Extrait du PQE PLFSS 2019.

Tableau 14 : Chiffres AJPP régime général et régime agricole

AJPP	2014	2015	2016	2017	2018
AJPP régime général					
bénéficiaires	5975	6166	7785	8705	9393
montant	66 228 000 €	69 840 000 €	74 072 000 €	79 097 000 €	89 305 000 €
AJPP régime agricole					
bénéficiaires	131	169	164	210	182
montant	1 331 003 €	1 491 695 €	1 722 107,00 €	2 052 275,00 €	1 983 199,00 €
AJPP totale					
bénéficiaires	6106	6335	7949	8915	9575
montant	67 559 003	71 331 695	75 794 107	81 149 275	91 288 199
dont complément AJPP régime général (montant)	3 134 000,00 €	3 306 000,00 €	3 560 000,00 €	3 923 000,00 €	4 427 000,00 €
dont complément AJPP (montant) régime agricole	ND	ND	ND	ND	ND

Source : CNAF pour l'AJPP régime général/source direction budgétaire de la CCMSA pour le régime agricole.
NB la série 2018 s'arrête en octobre 2018 pour le régime

BIBLIOGRAPHIE

Textes juridiques de référence.

Convention relative aux droits de l'enfant (CIDE), adoptée par l'Assemblée générale des Nations unies le 20 novembre 1989 et signée par la France le 26 janvier 1990. La ratification qui est intervenue le 7 août 1990. Celle-ci est entrée en application en France le 6 septembre 1990.

Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif - adoptée par la soixante et unième session de l'Assemblée générale de l'Organisation des Nations Unies, à New-York, le 13 décembre 2006 applicable en 2008. Ratification par la France.

Stratégie du conseil de l'Europe sur le handicap 2017-2023 « une réalité pour tous ». Droits de l'homme (Conseil de l'Europe).

Loi du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

Loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

Loi du 21 juillet 2004 portant réforme de l'hôpital et des relations des patients à la santé et aux territoires.

La [loi n°2005-102 du 11 février 2005](#) pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Rapports

« Plus simple la vie » - 113 propositions pour améliorer le quotidien des personnes en situation de handicap- rapport d'Adrien Taquet, député et Jean-François Serres, membre du CESE. Mai 2018.

RAPPORT D'INFORMATION au nom de la commission sénatoriale pour le contrôle de l'application des lois (1) sur l'application de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées par Mmes Claire-Lise CAMPION et Isabelle DEBRÉ (2011-2012).

Rapport du gouvernement au Parlement sur la politique nationale en des directions des personnes handicapées (2013-2015).

« Repenser le financement du handicap pour accompagner la société inclusive » – Rapport d'information fait au nom de la commission des affaires sociales du Sénat- groupe de travail sur le financement de l'accompagnement des personnes handicapées (Ph. MOUILLER, sénateur) - octobre 2018.

Démarche prospective du conseil de la CNSA : chapitre 1: pour une société inclusive ouverte à tous - (juillet 2018).

« Préserver nos aidants, une responsabilité » - Rapport de Dominique GILLOT, présidente du conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH). Juin 2018.

« Zéro sans solution » - le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et leurs proches (Denis Piveteau, conseiller d'Etat et alii). Juin 2014.

Rapport mondial sur le handicap de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et de la Banque mondiale (2011).

Un droit citoyen pour la personne handicapée : un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement- Pascal Jacob et alii – Avril 2013.

Professionnaliser les accompagnants pour la réussite des enfants et adolescents en situation de handicap- rapport du groupe de travail – Pénélope Komitès – Juin 2013.

Evaluation de la prestation de compensation (PCH) – rapport IGAS- Août 2011.

Evaluation de la prise en charge des aides techniques pour les personnes âgées dépendantes et les personnes handicapées- rapport IGAS - Avril 2013.

Evaluation de l'allocation de l'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)- rapport IGAS- juillet 2016 (2015-164 R).

Evolution de la prestation de compensation du handicap (PCH)- rapport IGAS- novembre 2016 (2016-046R).

Evaluation de l'aide humaine pour les élèves en situation de handicap. Rapport IGAS, IGEN, IGAEN- 2018.

L'évaluation de l'état d'invalidité en France : réaffirmer les concepts, homogénéiser les pratiques et refondre le pilotage du risque- rapport IGAS- mai 2012.

Accueillir et scolariser les enfants en situation de handicap de la naissance à 6 ans et accompagner leur famille – rapport du haut conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge- conseil de l'enfance et de l'adolescence (5 juillet 2018).

L'accès aux droits et aux soins des personnes en situation de handicap et des personnes en situation de handicap et des personnes en situation de précarité –Ph. Denormandie et M. Cornu-Pauchet – juillet 2018.

“Un droit pour tous, une place pour chacun”- Rapport de la mission nationale Accueils de loisirs et Handicap - décembre 2018

Etudes thématiques et techniques.

Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH)- INVS- numéro thématique : handicaps de l'enfant- Mai 2010. N°16-17.

Le droit à la santé des personnes handicapées mentales et psychiques sous la direction de Gérard Zribi et Raymond Ceccotto, presses de l'EHESP.

Accueil des enfants en situation de handicap dans les structures collectives de la petite enfance

Rapport final de recherche- Université Toulouse 2 Jean Jaurès UMR Lisst-CERS, « Appel à recherche 2011 « programme handicap et perte d'autonomie- financement de la MIRE/DREES et de la CNSA.

Rapport CNSA-CRP consulting : « étude sur les besoins de compensation des jeunes en situation de handicap de 0 à 20 ans à travers l'AEEH et la PCH » (2009).

Rapport ANESM- l'accompagnement des enfants ayant des difficultés psychologiques perturbant gravement les processus de socialisation. Octobre 2017.

Ouvrages

Colette Bauby, Maryse Bonnefoy, Yvette Gautier-Coiffard, “Jeunes enfants en situation de handicap. Les accompagner dans les soins, l'éducation, la vie sociale”, Eres, 2017

Kristelle Chassang « Ethan ira-t-il à l'école ? », Autrement, 2019

Charles Gardou (dir), “Handicap, une encyclopédie des savoirs. Des obscurantismes à de Nouvelles Lumières”, Eres, 2014

Olivier Giraud, Jean-Luc Outin, Barbara Rist (coord.) : "La place des aidants profanes dans les politiques sociales, entre libre choix, enrôlements et revendications", RFAS janvier-mars 2019, La documentation française.

Claude Hamonnet « Les personnes en situation de handicap », PUF (Que sais-je ?) , 2016

Pascal Jacob « Liberté, Egalité, Autonomie », Dunod, 2018

Yara Makdessi, Jean-Luc Houtin (coord.) "Handicap, âge, dépendance : quelles populations ?", RFAS, octobre -décembre 2016, La documentation française.

Martha Nussbaum, « Capabilités, comment créer les conditions d'un monde plus juste ? » Flammarion (Climats), 2012

Amartya Sen, Un nouveau modèle économique. Développement, justice, liberté- Odile Jacob. (2003)

Henri-Jacques Stiker, José Puig, Olivier Huet "Handicap et accompagnement", Dunod, 2009.

Gérard Zribi, Raymond Ceccotto (dir.) "Le droit à la santé des personnes handicapées mentales et psychiques", Presses de l'EHESP, 2016.

Gérard Zribi, Dominique Poupée-Fontaine "Le dictionnaire du handicap", Presse de l'EHESP, 2015.

Articles

Eléments d'information sur la législation en faveur des personnes handicapées en France : de la loi de 1975 à celle de 2005- Philippe Didier-Courbin, Pascale Gilbert – la Documentation Française- Revue française des affaires sociales.

« L'impact du handicap sur le processus de parentalité »- Simone Korff-Sausse- Reliance/ERES (2007/2).

« L'annonce du handicap : le début d'une histoire « pour que le blé puisse croître, il faut d'abord cultiver le champ ». Elisabeth Zinschitz, Approche centrée sur la personne (2007/2).

Données de cadrage.

L'aide et l'action sociale en France- panorama de la DREES- éditions 2017, 2018.

Programme de qualité et d'efficience CNSA- handicap, dépenses éditions 2017, 2018.

Repères statistiques sur l'activité des MDPH- CNSA.

Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie 2018- CNSA.

Chiffres clés des prestations légales 2018 – direction des statistiques, des études, et de la recherche, département statistiques, système d'information et big Data, pôle de production statistiques et méthode - Caisse nationale des allocations familiales (CNAF).

Guides techniques.

Guides d'appui aux pratiques des maisons départementales des personnes handicapées, CNSA.

- Guide pour l'éligibilité à la PCH, appui à la cotation des capacités fonctionnelles (juin 2011).
- Guide des éligibilités pour les décisions prises par les maisons départementales des personnes handicapées (mai 2013).
- L'éligibilité à la PCH, ce qu'il faut savoir sur la cotation des capacités fonctionnelles (octobre 2013).
- Accès à l'aide humaine : élément 1 de la prestation de compensation du handicap (janvier 2017)
- Accès aux aides techniques : élément 2 de la prestation de compensation (avril 2017).

- Guide d'amélioration des pratiques professionnelles : Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap- Haute Autorité de santé (HAS)- Juin 2017.

SIGLES UTILISES

Liste des principaux sigles employés.

AAH : Allocation adulte handicapé.

ADF: Association des départements de France.

AEEH: Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé.

AES : Allocation d'éducation spéciale

AJPP: Allocation Journalière de Présence Parentale.

ALSH: Accueil de Loisir sans hébergement (centre de loisir, centre aéré).

AMP: Aide Médico-Psychologique

APP: Allocation de présence parentale.

APP/PH: (nouveau) allocation de présence prolongée pour handicap.

ANDASS: Association nationale des directeurs de l'action sociale et des familles

Caf : caisse d'allocations familiales.

CAMSP: Centre d'Action Médico-social Précoce.

CCMSA : Caisse centrale de la mutualité sociale agricole.

CDAPH : commission départementale pour l'autonomie des personnes handicapées.

CDES: commission départementale d'éducation spéciale.

CFH (nouveau) Complément familial handicap.

CMG : Complément de libre choix du mode de garde.

Cif : Congé individuel de formation.

CIH : Comité Interministériel du handicap.

CIH: Classification Internationale des Handicaps et de la santé mentale.

CIF: Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé

CIM : Classification Internationale des Maladies (CIM 11).

CMPP : Centre Médico-Psycho-Pédagogique.

CNCPH : Conseil National Consultatif des personnes handicapées.

CNAF : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.

CNAM: Caisse Nationale de l'Assurance-Maladie. :

CNSA: Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie.

CPAM: Caisse primaire d'assurance-maladie.

COTOREP : Commission technique de reclassement et d'orientation professionnelle.

CPTS : communautés professionnelles territoriales de santé DMP: Dossier Médical Partagé

EAJE: Etablissement d'Accueil du jeune enfant

GEVA guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées.

IME: Institut Médico- Educatif.

IMP : Institut médico-pédagogique

ITEP: Institut Thérapeutique Éducatif et Pédagogiques.

PPC: Plan Personnalisé de Compensation.

ONDAM: objectif national des dépenses d'assurance-maladie.

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées.

MPI: majoration parent isolé (AEEH et nouveau dispositif).

MSA: Mutualité Sociale Agricole.

PCH: Prestation de Compensation du Handicap.

PQE: Programme de Qualité et d'Efficienc.

RSA: Revenu de Solidarité active.

SAAAIS : Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration Scolaire, enfants porteurs d'une déficience visuelle ;

SESSAD: Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile.

SSEFIS : Service de Soutien à l'Éducation Familiale et à l'Intégration Scolaire.

SSEFS: Service de Soutien à l'Éducation Familiale et à la Scolarisation) qui s'adresse aux enfants porteurs d'une déficience auditive.

TSA : Troubles du Spectres Autistique

TND : Troubles du Neuro-Développement.