

# DEUX CAS PRATIQUES

Deux enfants qui ont le même syndrome, le même âge. Deux familles qui ont mis des années à obtenir le bon complément d'AAEH. Cherchez l'erreur...

## Il suffisait d'expliquer son syndrome

Isabelle et Philippe Callewaert habitent à Leers, dans le Nord. Ils ont quatre enfants dont Nicolas, 17 ans, atteint du syndrome de Smith-Magenis, qui associe des troubles du comportement et un retard mental. Aujourd'hui, ils perçoivent l'AAEH et le cinquième complément. Pourtant, pendant plusieurs années, ils n'ont touché que l'allocation de base. Pas de quoi compenser leurs frais...

Plus de six années se sont écoulées avant que les dépenses liées au handicap de Nicolas soient réellement prises en charge par la CDAPH. À cause d'un certificat médical peut-être pas aussi complet qu'il aurait dû l'être et d'une maladie méconnue des membres de la commission, la famille Callewaert ne percevait que l'AAEH de base. Depuis, heureusement, les choses ont changé.

### Les yeux rivés sur lui

Avec un taux d'incapacité de 80 %, Nicolas a un comportement qui nécessite tous les jours la vigilance de sa maman. Isabelle a arrêté son travail de secrétaire commerciale pour lui. Elle est présente du matin au soir : pendant les douches, les repas, les trajets jusqu'au centre spécialisé, mais aussi pour l'emmener chez l'orthophoniste, l'orthodontiste ou l'ophtalmologue. Nicolas ne peut pas rester seul. Il dérange tout ce qui se trouve sur son passage. « Par exemple, il arrose la salle de bain et vide tous les flacons de shampoing », explique sa maman. Isabelle ne veut pas faire appel à une tierce personne.

### Le minimum!

Après l'annonce du diagnostic, le généticien de l'hôpital de Lille a rempli pour la famille Callewaert



le premier dossier de demande d'AAEH (à l'époque, AES). Il a prévenu Isabelle de cette démarche, mais ne lui a demandé aucune facture, ni justificatifs ou renseignements complémentaires. La CDAPH leur a octroyé l'AAEH de base, reconduite pendant plus de six ans. Pourtant, les Callewaert engagent des frais qui devraient leur permettre de recevoir une allocation plus élevée : vêtements et matériels fréquemment détruits par Nicolas, achat de linge adapté et des couches.

### Une assistante sociale géniale

En 2002, Isabelle rencontre l'assistante sociale de la CDAPH, qui lui explique que l'AAEH per-

çue est insuffisante. Elle veille à ce que les renseignements requis soient complétés et mentionne les nombreuses heures de surveillance dont Nicolas a besoin, ainsi que plusieurs dépenses comme le lavage du linge, les destructions des lunettes, les déplacements... En parallèle, Isabelle demande à l'établissement où Nicolas est pris en charge un courrier qui atteste le besoin constant de surveillance. « La surprise fut de taille ! Nous sommes passés de l'AAEH de base au quatrième complément. » Et comme Isabelle fait trois allers et retours quotidiens pour conduire son fils à son établissement, elle l'a indiqué dans son dernier dossier et a obtenu le cinquième complément.

## Pas de quoi payer une scolarité décente

Marion, 15 ans, est atteinte du syndrome de Smith-Magenis, qui associe troubles du comportement et retard mental.

Ses parents, Sophie et Denis Zimmermann, ont toujours vécu dans les Landes. Mais, depuis la mutation professionnelle du papa l'an dernier, la famille a déménagé provisoirement à Hambourg, en Allemagne. Leur dossier continue d'être suivi par la MDPH de leur département d'origine, car Denis travaille pour le compte d'une société d'aviation française.

Avec de lourdes dépenses liées notamment à la scolarité de Marion, la famille Zimmermann arrive tout juste à joindre les deux bouts. Son AEEH a été pendant longtemps insignifiante. Même le quatrième complément, qu'elle vient de percevoir, ne compense pas toujours les frais auxquels elle est confrontée.

### Une attention permanente

Que ce soit après la douche ou pendant le brossage des dents, Sophie doit être présente pour sa fille. Elle la coiffe, lui prépare à manger et l'accompagne chez Nadine, son professeur, cinq jours par semaine. Caissière puis agent d'entretien dans un camping, Sophie Zimmermann ne travaille plus depuis cinq ans. Depuis 2001, elle n'a trouvé aucun emploi correspondant à ses contraintes.

### Des nuits compliquées

La nuit, Marion se réveille souvent; il lui est arrivé de se lever jusqu'à dix-sept fois. Résultat: sa maman fait des insomnies. En plus, depuis que Marion a ses règles, le linge, la moquette et les draps sont tachés, parce qu'avant de se coucher, elle enlève toujours sa protection. Récemment, son médecin lui a prescrit un traitement non rem-



boursé qui stoppe l'écoulement de sang.

### Un taux variable

« Marion a été diagnostiquée très tard, à l'âge de 6 ans. Au départ, la CDAPH a estimé son taux d'incapacité à 80 % et nous a attribué l'AEEH de base », explique Sophie. Puis l'invalidité de sa fille a été déconsidérée: entre 1999 et 2006, son taux de handicap a baissé à 50 %. « Quand nous avons demandé des explications sur ce changement soudain, aucune réponse sérieuse ne nous a été fournie. »

### Une allocation modique

« Nous avons longtemps perçu l'AEEH de base. En 2001, nous sommes subitement passés au

deuxième complément, mais cela restait insuffisant », reprend Sophie. Quand les Zimmermann décident d'assister à la commission plénière, le quatrième complément leur est accordé. La scolarité coûteuse de Marion a sûrement joué un rôle prépondérant dans cette décision: elle ne peut pas être scolarisée en institut et suit des cours à domicile par l'intermédiaire du CNED. Au prix de 15 € l'heure, ses parents ne peuvent lui offrir que trois heures d'enseignement par jour. Le reste de son éducation scolaire dépend de Sophie, qui joue les professeurs du mieux qu'elle peut. Le nouveau montant de l'allocation ne remplit toujours pas sa mission: la petite scolarité de Marion (quinze heures hebdomadaires) est à peine remboursée de moitié.