

Il y a quelques mois, j'ai pris connaissance de l'Allocation d'Education Spécialisée : Cette allocation est attribuée aux enfants dont le taux d'invalidité atteint 50%. Après quelques recherches, je me suis aperçue qu'un bon nombre d'enfants diabétiques en bénéficiait. J'ai donc fait une demande de dossier à la Caisse d'Allocations Familiales : je pensais que ce n'était que formalité ! Quelle erreur...

Quelques semaines après avoir rendu mon dossier, j'ai été convoquée par la CDES (commission départementale d'éducation spéciale).

Je me suis donc présentée en leur spécifiant les différents frais qu'entraîne un enfant diabétique qui n'est pas pris en compte par la sécurité sociale.

Mais visiblement, ce n'était pas exactement ce qu'ils attendaient. Ils m'ont donc posé quelques questions dont voici l'énoncé.

Tout d'abord, l'âge de Lucille les intéressait. Je leur ai donc dit qu'elle avait six ans et demi et qu'elle venait d'entrer au CP. Ensuite, son équilibre : je leur ai dit que Lucille avait des HBA1C tout a fait correctes et en dessous de 7% mais que ça ne l'empêchait pas d'avoir des glycémies très variables allant de 0.25 à plus de 6mg. Leur intérêt s'est porté également sur les comas hypo ou hyper glycémiques ainsi que sur le nombre d'hospitalisation qu'avait pu avoir Lucille. Ma réponse a été très claire : Lucille n'a jamais été ré hospitalisée depuis la déclaration de son diabète et elle n'a jamais fait de coma.

Ces réponses leur suffisaient et ils m'ont remercié d'être venue. Ils m'enverraient la décision dans quelques jours en me précisant quand même que même si Lucille ne bénéficiait pas de cette allocation, ils reconnaissaient le handicap.

C'est alors sans surprise que j'ai reçu une réponse négative quelques jours plus tard.

Qu'un diabète équilibré ne nécessitait pas de cette allocation...

J'ai naturellement fait appel : il n'est quand même pas juste que selon les départements tels ou tels critères soient retenus !

Voici le courrier que j'ai adressé pour l'appel :

Monsieur,

C'est sans surprise que nous venons de recevoir la réponse négative pour l'obtention de l'Allocation d'Education Spéciale.

Lucille est pourtant bien diabétique insulino dépendante et reçoit des soins de haute technicité ce qui justifient de pouvoir prétendre à cette allocation.

Nous connaissons de nombreux enfants diabétiques de la France entière qui bénéficient de cette allocation, sauf évidemment les enfants de la Marne ; sans doute un micro climat bénéfique aux diabétiques règne dans notre région. Il nous semblait pourtant qu'en France, on naissait tous égaux en droit. Il serait donc normal qu'à maladie égale, reconnaissance égale!

Ou alors ??

Vos critères sont bien différents des autres départements.

Aux vues des questions qui m'ont été posées lors de la commission, vos critères me semblent plus que discutables !

L'un de vos critères semble être l'âge de l'enfant.

Bien sur !!! A partir de 6 ans, les enfants diabétiques sont autonomes !!! Là où tant d'adultes galèrent, un enfant de 6 ans serait meilleur, nous rêvons ! Trouver un équilibre et savoir se gérer ne se limite malheureusement pas à appuyer sur un bouton ou savoir se faire ses injections !

Vos autres critères semblent être liés au non équilibre, aux hypoglycémies sévères avec **coma** et les acidocétoses avec **séjour à l'hôpital de préférence**.

Avec ces critères, rien de plus facile pour bénéficier de votre allocation. Il nous suffirait de supprimer les injections de Lucille pendant 24 ou 48 heures pour la retrouver dans un état lamentable justifiant une hospitalisation. (Il nous semblait qu'au contraire le plus logique était de

prendre en compte les frais non pris en charge par la sécurité sociale qu'engendrait cette maladie). La santé de Lucille est bien plus importante pour nous que l'obtention de votre allocation. Quoique vous puissiez penser, Lucille est bien diabétique. Sans traitement, sa vie se limiterait à une huitaine de jours...

Vous ne semblez pas vraiment savoir ce qu'est le diabète alors nous allons tenter de vous éclairer en quelques lignes.

Lucille doit porter en permanence une pompe à insuline. En permanence, cela veut dire 24h/24 et 7j/7. Lucille doit se faire un minimum de 6 glycémies par jour et nous devons veiller à son bon équilibre alimentaire. Nous ne vous parlons pas non plus des cathéters à poser et changer tous les trois jours, à la surveillance du bon fonctionnement de la pompe...

Mais avec de nombreux efforts, Lucille est correctement équilibrée, c'est à dire qu'elle n'a jamais eu depuis la déclaration de son diabète une HbA1C au dessus de 7,5 % : et nous en sommes très fiers.

Pourtant un diabète équilibré ne veut pas dire un diabète stable, il faut se remettre en cause en permanence. Sur une quarantaine de glycémies par semaine, Lucille a en moyenne : 20 glycémies comprise entre 0.60g et 2g (seules une dizaine sont comprises dans la plage normale de glycémies d'une personne non diabétique), 5 glycémies correspondant à des hypoglycémies et une quinzaine de glycémies correspondant à des hyperglycémies. Nous essayons d'être le plus réactifs possible pour ne pas laisser durer une mauvaise glycémie qui pourrait conduire à un malaise hypo ou hyper glycémique. Il en va de l'avenir de notre fille qui pourrait être confrontée à de nombreuses complications : rétinopathie pouvant conduire à une cécité, insuffisance rénale, neuropathie pouvant conduire à une amputation (le diabète est la première cause d'amputation en France), complications cardio-vasculaires, ...

Pour éviter des frais supplémentaires à la sécurité sociale, nous veillons aussi à l'équilibre psychologique de Lucille, très important chez un malade. Pour ça, nous lui avons fait rencontrer de nombreux enfants et adultes diabétiques de France afin de dédramatiser sa situation et qu'elle puisse voir qu'elle n'est pas seule.

Pour son équilibre glycémique, Lucille est inscrite dans un club sportif qui permet une meilleure régulation de ses glycémies. Toutes ces activités ne sont pas prises en charge dans le cadre de l'ALD. Ce ne sont pas les seuls frais : crèmes spéciales pour la peau fragile de Lucille, produits complémentaires pour les soins, une alimentation équilibrée.

De plus comme je l'ai signalé à la commission, je suis actuellement à la recherche d'un emploi compatible avec la surveillance qu'impose le diabète de Lucille.

Nous vous informons que nous avons mené une petite enquête via Internet, dont voici les témoignages les plus importants :

- "Selon le Code de Sécurité Sociale Article L541.1" toute personne qui assume la charge d'un enfant handicapé a droit à une allocation d'éducation spéciale si l'incapacité permanente de l'enfant est au moins égale à un taux déterminé." Les enfants diabétiques sont reconnus handicapés à 50 %. Il faut bien préciser dans le dossier médical à fournir que votre enfant et vous même devez suivre -un enseignement médical, - des examens sanguins, - des examens urinaires, - des injections d'insuline - adaptation des doses d'insuline et une vie au quotidien à surveiller, une prise en charge par un service biologique et un service spécialisé"....
- "Tachou bénéficie de l'AES depuis 3 ans. Elle n'a pourtant plus 6 ans. Nous n'avons été à aucune commission. Un jour, découvrant cette allocation, j'ai demandé un dossier à la CAF. J'ai rempli la partie nous concernant. J'ai donné la partie médicale à remplir à la diabétologue qui m'a simplement mise en garde en me disant "méfiez-vous qu'on assimile pas le diabète de votre fille à un handicap" ... Je n'ai pas vu ce qu'elle avait rempli car cela reste confidentiel et elle avait collé sa partie. J'ai envoyé le tout à la CAF qui a transmis à la CDES. Et j'ai reçu une réponse favorable pour deux ans renouvelable. Dans l'Isère visiblement cette allocation est versée automatiquement que l'enfant ai 1 ou 17 ans,

qu'il soit équilibré ou non ...

C'est vraiment dégue... ce qui se passe dans la Marne et que ce ne soit pas équitable pour tout le monde à l'échelon national! "

- "Je suis la maman d'une petite fille de 5 ans qui a déclaré son DID à l'âge de 27 mois. J'ai du arrêter de travailler devant l'annonce brutale de la maladie. J'ai fais ma demande d'AES à la CDES de la Manche (50) qui m'a été refusée. Après en avoir parlé avec les parents d'enfants diabétiques de l'association à laquelle nous adhérons, ils nous ont répondu que dans le Calvados (14), tous les parents qui demandaient l'AES, avaient cette allocation avec la 6ème catégorie. Il faut savoir que la Manche et le Calvados sont des départements voisins donc qui font parti de la même région (La Basse-Normandie).J'ai donc refais une nouvelle demande, là j'ai été convoquée par la CDES avec des gens qui ne connaissent rien à la vie d'un enfant diabétique et à celle de sa famille, à leurs yeux on passait pour des "gens qui voulaient de l'argent" ni plus, ni moins. Nous n'avons pas baissé les bras, nous avons fait paraître un article dans notre journal local sur l'incompétence de la CDES et nous avons expliqué la vie de notre petite fille et la nôtre.(article qui n'a pas plu à la CDES, évidemment).Devant le refus de la CDES de nous accorder cette allocation, nous avons saisi le Tribunal d'Instance pour un recours sur cette décision, qui nous a accordé l'allocation de base. Quand il a fallu refaire le renouvellement de l'AES, à notre grande surprise nous avons le droit à l'allocation avec la 3ème catégorie plus un rappel d'allocation. (ce n'est la 6ème catégorie comme dans le Calvados (14) mais tout de même les choses avaient avancé). Depuis ce jour tous les parents d'enfant diabétiques de la Manche qui demandent l'AES ont la 3ème catégorie.

Il en a fallu pousser des portes !!! "

- Pour finir, voici le email que nous avons envoyé à l'A.F.D. et voici leurs réponses :

"Je suis maman d'une petite fille diabétique de 6 ans qui a une pompe a insuline depuis trois ans et demi.

Je viens de faire une demande d'AES. Celle ci m'a été refusée parce que Lucille aurait 6 ans (et serait donc trop vieille pour y prétendre).

De plus, elle est équilibrée et n'a jamais fait ni coma hyper ni coma hypoglycémique!

Voici apparemment les critères sur la reconnaissance du handicap selon le département de la Marne!

J'ai seulement un mois pour faire appel de cette décision! Que puis-je faire? ..."

Réponse :

"...Si vous le souhaitez, vous pouvez nous envoyer le dossier médical de votre fille, qui nous transmettrons à notre médecin expert qui pourra évaluer le taux d'incapacité de votre fille.

Surtout n'oubliez pas de faire votre recours avant un mois, par lettre recommandée avec accusé de réception.

Le service social de l'AFD. "

Je vais évidemment leur envoyer le dossier médical de Lucille afin de voir si votre refus est fondé ou non. J'espère simplement que ce courrier vous fera au moins réfléchir pour les prochains dossiers que vous aurez à étudier.

Copie jointe à : Madame l'inspecteur de l'Académie et à Monsieur de Recteur d'Académie

Conseil Général et au Conseil Régional

Ministère de l'Education Nationale et au Ministère de la Santé

Après quelques semaines, j'ai à nouveau reçu une lettre de convocation par la commission de l'AES.

Je n'étais pas très fière en allant les voir : quelle avait pu être leur réaction face a mon courrier !

Ils m'ont très bien accueillie : ouf !

Ils étaient très étonnés que dans d'autres départements, les critères ne semblaient pas être les mêmes qu'eux. En effet, voici l'énoncé du décret en vigueur :

« Décret n° 93-1216 du 4 novembre 1993 relatif au guide-barème applicable pour l'attribution de diverses prestations aux personnes handicapées et modifiant le code de la famille et de l'aide sociale, le code de la sécurité sociale (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat) et le décret n° 77-1549 du 31 décembre 1977

...3. Diabète insulino-dépendant équilibré (taux : 25 à 35p. 100).

4. Diabète insulino-dépendant instable avec incidents hypoglycémiques et/ou céto-acidosiques fréquents ou graves et/ou avec hospitalisations répétées, difficile à équilibrer avec comas fréquents (taux : 50 à 75 p. 100). »

Donc, dans notre département, ils appliquent le décret. Néanmoins Cette commission a reconnu l'illogisme de ce décret et m'ont vivement encourager à me battre pour changer ce décret ! Ils font donc remonter mon courrier aux différentes instances concernées...

Evidemment, ils ont reconnu que seule, je n'obtiendrai rien et qu'il fallait que j'en informe l'AJD, que je puisse regrouper un maximum de personnes si je voulais faire changer les choses.

C'est donc pour cette raison que j'ai besoin du plus grand nombres de témoignages, d'impressions, etc.... pour essayer de mobiliser les gouvernants.

J'attends pour l'instant de la décision de l'appel : en principe rien ne devrait changer...

De toute façon, quelque soit leur réponse, il faudra continuer pour changer les choses d'un point de vue nationale.

La semaine dernière, j'ai reçu un coup de téléphone du chef de cabinet du conseil régional qui était atterré par ce décret. Elle m'a donc encouragé à envoyer a nouveau un courrier au député de ma circonscription ainsi qu'un courrier au maire de notre village qui est par ailleurs sénateur.

Elle reste à ma disposition pour d'éventuelles aides dans mes démarches.

Fin décembre, nous avons eu la surprise de voir que nos courriers et démarches pour obtenir l'AES pour lulu n'auront pas été vains.

Dorénavant dans la marne, les enfants sous pompe devraient pouvoir en bénéficier : ça valait le coup de se battre ☺