

## LES DISPOSITIFS D'ACCUEIL ET DE PRISE EN CHARGE DES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP

*Sandra Fabreguette , Assistante Sociale, Hôpital des Enfants , Toulouse*

### Préambule

La loi du 11 février 2005 "*pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*" apporte des évolutions fondamentales pour répondre aux besoins des personnes handicapées et concrétise des principes forts.

- elle **définit** le handicap dans toute sa diversité stipulant que: « constitue un handicap 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 de plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou trouble de santé invalidant ».
- elle pose le principe du **droit à "compensation"** des conséquences du handicap et pour cela elle prend en compte les besoins, les attentes et les choix de vie des personnes handicapées en proposant après évaluation des besoins, des mesures diverses :
  - **prestations** et aides adaptées et personnalisées
  - **orientation** en établissement ou service médico-social
- elle favorise l'intégration des élèves handicapés en **milieu scolaire ordinaire** en précisant que « tout enfant ou adolescent porteur d'un handicap doit pouvoir être scolarisé dans l'école ou l'établissement scolaire le plus proche de son domicile ».
- elle réaffirme l'obligation d'**emploi** des travailleurs handicapés dans les entreprises.
- elle crée l'obligation de mise en **accessibilité** des bâtiments et des transports,
- elle simplifie l'accès aux droits en mettant en place un guichet unique en créant les **maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)** qui « exercent dans chaque département une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement, de conseil d'attribution des droits et de sensibilisation de tous les citoyens au handicap ».

### LA MDPH

Service incontournable dans le dispositif de prise en charge des personnes handicapées constitué de deux pôles :

- le pôle enfant (0 à 20 ans ; ex CDES)
- le pôle adulte (ex COTOREP)

Les MDPH sont des groupements d'intérêt public (GIP)

Elles associent le conseil général, l'état, les représentants des organismes locaux d'assurance maladie et des caisses d'allocations familiales. Des représentants des associations de personnes handicapées sont associés à son fonctionnement.

La MDPH a **8** missions principales :

- 1) Elle **informe et accompagne les personnes handicapées et leur famille** dès l'annonce du diagnostic et tout au long de son évolution,
- 2) Elle **met en place et organise l'équipe pluridisciplinaire qui évalue les besoins de la personne** sur la base du projet de vie et propose un plan personnalisé de compensation du handicap,
- 3) Elle **assure l'organisation de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH)** et le suivi de la mise en œuvre de ses décisions, ainsi que la gestion du fonds départemental de compensation du handicap,

- 4) Elle **reçoit toutes les demandes de droits ou prestations** qui relèvent de la compétence de la CDAPH,
- 5) Elle **organise une mission de conciliation** par des personnes qualifiées,
- 6) Elle **assure le suivi de la mise en œuvre des décisions prises**,
- 7) Elle **organise des actions de coordination avec les dispositifs sanitaires et médico-sociaux**,
- 8) Elle **met en place un numéro téléphonique pour les appels d'urgence et une équipe de veille pour les soins infirmiers**.

Parmi les **instances** qui la compose on retiendra :

- **l'équipe pluridisciplinaire**, constituée de médecins, ergothérapeutes, psychologues, assistant socio éducatif, spécialistes de l'accueil scolaire ... elle est chargée, au sein de la MDPH, de *l'instruction* des demandes et de *l'évaluation* des besoins de compensation de l'enfant handicapé sur la base de son *projet de vie* en proposant un «plan personnalisé de compensation» (PPC) qui tente d'apporter les réponse adéquates.

- **la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH)**. C'est la pièce maîtresse du dispositif. C'est elle qui prend les décisions relatives aux prestations et à l'orientation des enfants handicapés. Elle *valide* et *notifie* les propositions et les demandes proposées par l'équipe pluridisciplinaire. Sous la présidence du Président du Conseil Général, elle est composée de représentants du département, de l'état, des organismes d'assurance maladie et de prestations familiales, des associations de personnes handicapées...Elle se réunit plusieurs fois par mois.

## **I. LA SCOLARITE DES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP**

Une des principales évolutions de la loi handicap est de reconnaître à tout enfant ou adolescent porteur d'un handicap le droit d'être inscrit en **milieu ordinaire** dans l'école la plus proche de son domicile.

Afin d'assurer la cohérence et la continuité du parcours scolaire, l'équipe pluridisciplinaire élabore pour chaque élève, un **projet personnalisé de scolarisation (PPS)** en fonction de ses souhaits (ou ceux de ses parents), de ses compétences ou de ses besoins. Le PPS organise la scolarité de l'élève handicapé. Il définit les modalités de déroulement de la scolarité, les accompagnements et les aides nécessaires et permet de coordonner l'ensemble des actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales ou paramédicales.

Le PPS fait partie intégrante du plan de compensation.

Il peut être à l'initiative de la famille ou de l'équipe éducative.

Ce projet sert ensuite de base à la décision d'orientation de l'élève prise par la CDAPH qui favorise lorsque cela est possible l'enseignement en milieu ordinaire.

Les parents sont étroitement associés à l'élaboration du PPS ainsi qu'à la décision d'orientation.

Dans le cadre d'une **scolarité individualisée** le PPS peut proposer :

- un accompagnement thérapeutique ou rééducatif
  - un aménagement d'horaires
  - l'attribution de temps supplémentaire pour les contrôles
  - du matériel pédagogique adapté (informatique ...)
  - des aides techniques
  - l'attribution d'un **Auxiliaire de vie scolaire** : interventions en classe pour aide à l'écriture, à la manipulation de matériel, aux gestes techniques...et en dehors de la classe (sorties, récréations, interclasse...). Leur présence facilite l'accueil et l'intégration des élèves handicapés.
- Les AVS sont recrutés par l'inspection académique

Pour faciliter l'intégration des élèves handicapés des équipes dédiées à cette mission et formées sont mises en place :

**L'équipe de suivi de scolarisation** qui comprend toutes les personnes concourant à la mise en place du PPS (familles, enseignants ayant la charge de l'enfant, directeur d'établissement, enseignant référent, médecin scolaire, rééducateurs, psychologues ...).

Elle assure le suivi des décisions prises par la CDAPH. Elle facilite et met en œuvre le PPS qu'elle évalue au moins une fois par an. Elle propose des aménagements si nécessaires.

### **Le référent de scolarité**

Fonction instaurée par la loi handicap, le référent de scolarité est un enseignant spécialisé chargé de réunir l'équipe de suivi de la scolarisation pour chaque enfant dont il suit le parcours.

Il assure la permanence des relations entre les personnes intervenant dans le parcours de formation de l'élève et la famille.

Il a également un rôle d'accueil, de relais et d'évaluation.

Outre les aménagements spécifiques du temps scolaire des dispositifs d'enseignement spécialisé permettent, dans certains cas, de faciliter l'intégration d'élèves handicapés en milieu scolaire ordinaire dans le cadre d'une **scolarisation au sein d'un dispositif collectif** :

- **Les Classes d'Intégration Scolaires (CLIS)** dans les écoles élémentaires et maternelles (exceptionnel).

Ces classes accueillent des élèves porteur d'un handicap mental (CLIS 1), auditif (CLIS 2), visuel (CLIS 3), ou moteur (CLIS 4).

La CLIS est une classe ouverte et chaque élève doit pouvoir bénéficier de temps d'intégration dans des classes ordinaires

Malgré des difficultés cognitives reconnues ces élèves doivent être capables d'assumer les contraintes et les exigences minimales qu'implique la vie à l'école

Composées d'une dizaine d'élèves par classe, elles accueillent des élèves qui ne peuvent pas être admis dans une classe ordinaire sans pour autant relever d'une orientation en établissement spécialisé.

- **les Unités Pédagogiques d'Intégration (UPI)** dans le second degré s'adressent à des élèves âgés de 12 à 16 ans porteurs d'un handicap mental pour lesquels les exigences d'une scolarité individuelle sont trop grandes et que l'admission dans un établissement spécialisé peut être différé. Encadrés par un enseignant spécialisé ils reçoivent un enseignement spécifique

L'admission en CLIS ou en UPI nécessite l'accord de la CDAPH.

Ce n'est pas forcément le cas pour les dispositifs d'enseignement adapté pour les élèves en difficultés tel que les **EREA** (Etablissements régionaux d'Enseignement Adapté) qui s'adressent à des élèves en *grande difficultés scolaire et sociale* ou les **SEGPA** (Section d'Enseignement général et professionnel Adapté) pour des élèves qui présentent des *difficultés scolaires graves et durables*.

Ces orientations sont validées par la **CDOAE** (commission Départementale d'Orientation vers les Enseignements Adaptés) présidée par l'inspecteur d'académie et qui fait partie du dispositif propre à l'Education Nationale.

Ces prises en charge peuvent être parfois complétées d'un **PAI** (protocole d'accueil individualisé) destiné aux élèves qui présentent un trouble de la santé, une maladie chronique (*cf intervention du 20/10/07*)

## **II LA PRISE EN CHARGE MEDICO SOCIALE**

*En complément* de la scolarité en milieu ordinaire l'équipe de suivi de scolarisation peut proposer après accord de la CDAPH que le travail effectué dans le cadre du dispositif de scolarisation soit soutenu par l'action d'un établissement ou d'un service sanitaire ou médico-social permettant un accompagnement éducatif, rééducatif, thérapeutique individuel.

- **les Services d'Education Spéciale et de Soins à domicile (SESSAD)**. Ils sont constitués d'équipes pluridisciplinaires (psycho, médecins, rééducateurs...) dont l'action vise à apporter un soutien spécialisé aux enfants et aux adolescents handicapés jusqu'à 20 ans. Ces services interviennent non seulement au domicile de l'enfant mais aussi sur ses lieux de vie ( école, centre de loisirs, crèches, haltes garderies ...) et propose une prise en charge globale pluridisciplinaire (soin, rééducation, guidance parentale afin de favoriser l'intégration scolaire et/ou l'autonomie. Ces équipes « mobiles » sont en général rattachées à un établissement spécialisé et leur intervention impose l'accord de la CDAPH.

Même si la priorité est donnée à la scolarisation en milieu ordinaire, la CDAPH peut en fonction des besoins et des capacités de l'enfant l'orienter dans un **établissement spécialisé**.

En outre, en cas de handicap grave, d'association de handicaps, de déficiences ou d'incapacités il est souvent nécessaire de faire appel à des structures permettant une prise en charge pluridisciplinaire afin d'améliorer le quotidien de l'enfant.

Ces établissements médico-sociaux proposent une prise en charge au long cours de la totalité des besoins de l'enfant handicapé (éducatifs, scolaires, rééducatifs).

Ces structures peuvent avoir des agréments variés qui prennent en compte l'âge des enfants ,la pathologie, les types de soins et de rééducation, les types d'hébergement...*L'admission dans ces établissement nécessite l'accord préalable de la CDAPH et s'inscrit dans le plan de compensation du handicap.*

#### - **les Instituts Médico-Educatifs (IME)**

accueillent des enfants à partir de 6 ans qui présentent un déficit intellectuel.

On distingue les IME pour déficients moyens/légers et les IME pour déficients moyen/profond. Ils comprennent :

.les Instituts Médico-Pédagogiques (IMP) pour les 6 à 12/14 ans.

.les Instituts Médico-Professionnels (IMPRO) qui dispensent une initiation professionnelle.

- **les jardins d'enfant spécialisés** accueillent des enfants entre 3 et 7ans qui présentent un retard global de développement avec ou sans trouble associé et selon leur agrément des enfants atteints d'une déficience mentale légère ou moyenne.

#### - **les Instituts Thérapeutiques, Educatifs et Pédagogiques (ITEP)**

accueillent des jeunes qui présentent des troubles du caractère et du comportement avec des capacités intellectuelles normales ou quasi normales mais dont les troubles perturbent gravement la socialisation et l'accès aux apprentissages et nécessitent des moyens médico-éducatif spécialisés.

#### - **les Instituts d'Education Motrice (IEM)**

s'adressent à des enfants qui présentent une déficience motrice sévère entraînant une restriction importante de leur autonomie.

#### - **les Centres pour Polyhandicapés**

pour des enfants associant une déficience mentale grave et motrice importante entraînant une restriction extrême de leur autonomie

#### - **les Etablissements d'Education Sensorielle pour les enfants Déficients Visuels et Auditifs**

#### - **les Instituts d'Education Sensorielle pour les Sourds et Aveugles**

Ces établissements fonctionnent en internat ou en semi-internat et disposent dans la plupart des cas d'un SESSAD

Ils sont souvent gérés par des groupements ou des associations agréées par l'Etat et essentiellement financés par l'Assurance Maladie

Toutes ces structures, n'assurent pas les soins aigus ou complexes.

Lorsque l'état de santé de l'enfant le nécessite une orientation vers un **établissement sanitaire** est indiqué.

*Dans ce cas, l'orientation ne relève pas de la compétence de la MDPH. Si l'enfant relève «du soin» et non «du médico-social» l'admission s'envisage directement auprès de l'établissement d'accueil ou peut dans certains cas nécessiter l'avis du contrôle médical ((cf entente préalable )*

### **III La prise en charge sanitaire**

*. Avec possibilité d'hébergement,*

- **les Services de Rééducation Fonctionnelle et de Réadaptation.**

Ils fonctionnent en soins externes, soins de jour, ou hospitalisation de semaine ou complète.

L'entrée se fait directement sans accord préalable de la Sécurité sociale.

Ils proposent un médical, rééducatif, psychologique, scolaire et parental.

- **les Unités d'hospitalisation** (pédiatrie ou secteur de psychiatrie infanto-juvénile)

- **les pouponnières médicalisées** accueillent des enfants âgés de 0 à 3 ans (parfois plus sur dérogation de la DDASS) qui présentent des handicaps lourds et nécessitent une prise en charge sanitaire, pédagogique et éducative

- **les Maisons d'Enfant à Caractère Sanitaire (MECS)** accueillent des enfants âgés de 4 à 17 ans atteints généralement d'affections chroniques pour lesquels il est nécessaire d'envisager une prise en charge médicale rapprochée tout en adaptant la prise en charge psycho-éducative et scolaire.

*.sans possibilité d'hébergement*

- **les Centres d'Action Médico Sociale Précoce (CAMSP)**

Ils peuvent être polyvalents (toute origine déficitaire) ou spécialisé (sensoriel, moteur, psychologique).

Ils s'adressent à des enfants de moins de 6 ans

Il n'y a pas de scolarité. Ils fonctionnent en soins externes.

Pas de nécessité d'accord préalable.

Remboursement des consultations et de la rééducation par la sécurité sociale.

- **les services de psychiatrie infanto-juvénile**

*- Les centres Médico-psycho-pédagogique (CMPP et CMP)*

s'adressent à des enfants et des adolescents qui présentent des troubles psychiques nécessitant une prise en charge spécifique psychothérapeutique, psycho-éducative. Composé de psychiatres, psychologues, psychomotricien, orthophoniste, éducateurs, assistante sociale).

Pour les enfants à partir de 6 ans.

*- Les Hôpitaux de jour*

Assurent des soins complexes et intensifs pour des enfants atteints de troubles graves de la personnalité (psychose, autisme etc ...)

*- les CATTP (centre d'accueil et de traitement à temps partiel)*

Proposent des prises en charge individuelles et/ou collectives avec des actions de soutien plus spécifiques selon la population accueillie (adolescents, nourrissons)

### **IV LES AIDES SOCIALES ET LES PRESTATIONS relevant de la compétence de la MDPH**

#### **La prestation de compensation**

La loi Handicap met en œuvre le principe nouveau du **droit à compensation des conséquences du handicap**, quels que soient l'origine et la nature de la déficience, l'âge ou le mode de vie de la personne.

Le plan personnalisé de compensation élaboré avec l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH est défini à partir du **Projet de vie** et comprend parmi les mesures diverses (scolarisation, orientation ...) la **prestation de compensation**.

Cette prestation permet de prendre en compte l'ensemble des besoins de la personne handicapée et finance 5 types d'aides :

- 1) des aides humaines
- 2) des aides techniques
- 3) des aides spécifiques et exceptionnelles non couvertes par ailleurs
- 4) des aides pour l'aménagement du logement et du véhicule
- 5) des aides animalières.

Les parents d'*enfants* handicapés peuvent solliciter la Prestation de compensation uniquement pour l'aménagement du domicile et du véhicule.

La prestation, pour les enfants, qui permet de prendre en compte les dépenses liées à des *aides humaines, techniques et spécifiques* est l'*AEEH*

### **L'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH)**

Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2006, l'AES (Allocation d'Education Spéciale) a pris le nom d'AEEH (Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé).

Les principes d'attribution restent les mêmes.

L'AEEH est une prestation familiale destinée à aider les parents qui assument la prise en charge d'un enfant handicapé jusqu'à l'âge de 20 ans.

L'AEEH est constituée d'une allocation de base qui peut être accompagnée d'un complément (au nombre de 6).

L'AEEH n'est pas due pour les enfants placés en internat qui bénéficient d'une prise en charge intégrale des frais de séjour.

Toutefois, pour les périodes de retour au foyer au cours desquelles les parents assument à nouveau la charge de l'enfant, l'AEEH et ses compléments peut être versé annuellement au titre de ces périodes.

### **La Carte d'Invalidité**

Est attribuée pour une durée déterminée aux enfants bénéficiant d'un taux d'invalidité supérieur ou égal à 80%. Elle permet de bénéficier d'un certain nombre d'avantages relatifs à la fiscalité, aux transports, au stationnement.

**La Carte Européenne de Stationnement (GIC).** Permet d'accéder aux places de stationnement réservées et aménagées. Elle est délivrée pour une période équivalente à la durée de validité de la Carte d'Invalidité

### **Les transports scolaires**

Les enfants qui perçoivent l'AEEH et ne peuvent emprunter les transports scolaires ordinaires en raison de la gravité de leur état de santé ou de la nature de leur handicap, peuvent bénéficier de la prise en charge d'un transport individualisé financé par le Conseil Général.

La demande doit être formulée à la MDPH.