

L'enfant handicapé : orientation et prise en charge

Rédaction : C Aussilloux, A Baghdadli - Actualisation 2008 : JP Raynaud

Objectifs : Connaître

Les principes et les moyens d'évaluation des besoins de l'enfant avec handicap.

Les principes et les moyens de maintien de l'intégration d'un enfant avec handicap dans les structures ordinaires

Les types de structures spécialisées.

Les démarches nécessaires à l'orientation d'un enfant avec handicap.

Généralités

Les choix et décisions d'orientation de l'enfant avec handicap appartiennent à ses parents.

Le rôle des médecins, à différents niveaux en fonction de leur spécialité et exercice, est de les informer sur les capacités de leur enfant dans tous les domaines du développement, de leur décrire les possibilités de prise en charge en fonction de ces capacités et de leur évolution prévisible, de les conseiller et soutenir et de les mettre en relation avec les instances administratives, scolaires et sociales jouant un rôle dans la prise en charge d'un enfant avec handicap et le soutien à sa famille.

1. Principes et moyens d'évaluation des besoins de l'enfant avec handicap

1.1 Principes

L'enfant avec handicap est d'abord un enfant. Il doit bénéficier dans toute la mesure du possible des conditions qui permettent son développement : maintien des liens affectifs avec son milieu familial, éducation et socialisation visant à son intégration.

Il a des besoins supplémentaires, qui sont fonction des caractéristiques propres de son handicap qu'il faut évaluer à partir de ses 3 composantes, selon la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) de l'OMS :

- **Les fonctions organiques et des structures anatomiques.** Leur altération, du fait de maladies, d'accidents ou d'anomalies se marque par des **déficiences** par rapport à une norme physiologique ou psychologique en fonction de l'âge de l'enfant, que l'on peut décrire et mesurer.

Ex : la trisomie 21 a pour conséquence une déficience intellectuelle constante, d'intensité variable, que l'on doit constater sur le plan clinique et mesurer grâce à un examen psychométrique. Cette déficience peut être associée à d'autres, sur le plan visuel ou cardiaque par exemple et l'évaluation doit donc être multidimensionnelle.

Les déficiences peuvent être temporaires ou permanentes et dans ce dernier cas se modifier dans le sens du progrès ou de l'aggravation, ou rester stables

- **Les activités.** C'est l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne dans différents domaines spécifiés comme l'apprentissage et l'application des connaissances, la communication, la mobilité, l'entretien personnel, les relations avec autrui... L'aptitude du sujet à effectuer une tâche est exprimée en termes de **capacités**, dont la mesure détermine le niveau de fonctionnement le plus élevé possible d'une personne à un moment donné, dans un environnement optimal, avec et sans une aide technique éventuelle (correction de troubles visuels ou utilisation d'une alternative à la communication verbale par exemple).

Les limitations du sujet sont exprimées en termes d'**incapacités** et mesurées en degrés.

- **La participation.** C'est l'implication de la personne dans une situation de la vie réelle dans les mêmes domaines spécifiés que ceux des activités. On entend par implication le fait de prendre part, d'être accepté, d'avoir accès aux ressources nécessaires pour une activité donnée dans la vie quotidienne. Elle se traduit par les **performances** dans les situations de la vie ordinaire quand le sujet est confronté à la complexité d'un contexte et aux exigences sociales.

- L'écart entre performances et capacités, en faveur de ces dernières, indique les possibilités de progression du sujet par la meilleure adéquation de l'environnement. La limitation des performances du sujet par rapport à une norme est exprimée en termes de **désavantage**.

L'ensemble des limitations dans les 3 composantes du fonctionnement (déficiences, incapacités, désavantages) est regroupé sous le terme générique de handicap.

L'évaluation des limites du fonctionnement de l'enfant doit prendre en compte des **facteurs contextuels**, à savoir les facteurs environnementaux (cadre de travail dans l'école, ou lois et habitudes sociales par rapport à l'intégration des enfants avec handicap par ex.) et des **facteurs personnels** (origine sociale, éducation reçue, sexe ...)

Ces facteurs contextuels interagissent avec les 3 composantes constitutives du fonctionnement de l'individu et le handicap observé à un moment donné et pour lequel une orientation est nécessaire, est le résultat d'une interaction entre le problème de santé et les facteurs personnels d'un enfant d'une part et le contexte social dans lequel vit l'enfant.

1.2 Moyens

1.2.1 L'évaluation d'un handicap par le médecin et son équipe

Elle repose sur la recherche et la mesure des déficiences et des incapacités, grâce aux renseignements fournis par les parents, aux examens cliniques et complémentaires (psychologiques, fonctionnels et biologiques)

Elle est rarement réalisable au cours d'une seule consultation et doit avoir recours à l'appoint des spécialistes en fonction des déficiences observées, le médecin généraliste ou pédiatre assumant la cohérence auprès de la famille des démarches ultérieures.

Des structures spécialisées sont organisées pour l'abord multidisciplinaire du handicap chez le jeune enfant de moins de 6 ans : les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP).

Lorsque le handicap apparaît surtout lié à une déficience des fonctions psychiques, on peut avoir recours à des consultations spécialisées pédopsychiatriques réparties sur tout le territoire selon la politique de secteur (Centre Médico-Psychologique ou CMP) ou dans des Centres médico-psycho-pédagogique (CMPP) gérés par des Associations sans but lucratif. Voir Module 1 – Objectif 13.

Dans certaines situations, les consultations, même répétées, ne suffisent pas pour une bonne évaluation des capacités de l'enfant en fonction de différents contextes et une hospitalisation est nécessaire, dans des services de soins somatiques ou psychiatriques, le plus souvent sous forme d'hospitalisation de jour, plus rarement d'hospitalisation à domicile.

1.2.2 L'évaluation d'un handicap en vue de l'orientation de l'enfant ne peut jamais être réalisée seulement par le médecin ou les équipes médicales, dans la mesure où l'importance du handicap est fonction des interactions avec les éléments d'environnement dans lequel vit l'enfant. Il faut apprécier les conditions dans lesquelles il pourra continuer son développement et bénéficier d'éducation et de soins dans un nouveau contexte en fonction de l'orientation. Des avis sont nécessaires, non seulement de la part de la famille, mais aussi de la part des milieux sociaux, scolaires ou de loisirs, normaux ou spécialisés que l'enfant a fréquenté ou dans lesquels il doit éventuellement être admis.

2. Principes et Moyens du maintien de l'intégration de l'enfant dans les milieux ordinaires

2.1 Principes

Priorité à la fréquentation des milieux éducatifs ordinaires chaque fois que c'est possible, pour y bénéficier d'une éducation ordinaire ou spécialisée, cette dernière associant moyens pédagogiques, psychologiques, sociaux, médicaux et paramédicaux (rééducatifs).

Le maintien de l'intégration de l'enfant avec handicap dans les mêmes milieux que les autres est aussi souhaité par la plupart des familles. Il apporte à l'enfant des occasions d'échanges, d'apprentissages, de structuration de son identité et d'appartenance au groupe social qui sont d'une importance majeure.

Le maintien de l'intégration étant la règle, seules les données de l'évaluation du handicap de l'enfant permettent d'y faire exception lorsque l'enfant ne peut bénéficier des effets de l'intégration, sur le plan de la socialisation et sur celui des apprentissages.

La loi de 1975 avait posé juridiquement le principe, jusqu'alors moral, de l'éducabilité en affirmant le droit à une éducation pour tout enfant handicapé.

La loi de 2005 va plus loin, en disposant (article 19) **que tout enfant handicapé est de droit un élève**, acteur de ses apprentissages. En cela, il rejoint la totalité des enfants qui se définissent d'abord, tant sur le plan juridique que personnel, par le fait qu'ils sont obligatoirement scolarisés quand ils ont entre 6 et 16 ans. On peut dire que l'élève handicapé est élève avant d'être handicapé et qu'il est donc un élève comme les autres.

La scolarisation elle-même voit sa définition élargie. La notion d'intégration scolaire reposait sur une conception de la scolarisation d'abord géographique et temporelle, notamment s'agissant des jeunes relevant du champ du handicap mental ou des troubles de la fonction cognitive.

Certes, des objectifs éducatifs existaient le plus souvent dans les projets dont l'ambition majeure était de permettre à l'enfant concerné de prendre pied dans l'école, d'y fréquenter d'autres enfants de son âge, de construire sa sociabilité, voire même de se construire en tant que sujet social. Mais la dimension du savoir, pourtant constitutive à l'évidence de tout projet scolaire pour tout autre élève, n'était pas toujours présente.

Toutefois, pour certains enfants, compte tenu de la lourdeur ou de la complexité de leur handicap, les compétences auxquelles ils pourront accéder devront être choisies parmi les plus élémentaires. C'est là une différence de degré, pas de nature, avec les autres élèves.

2.2. Moyens

Ils sont différents selon les résultats de l'évaluation du handicap de l'enfant. Ils supposent toujours l'assentiment des parents et de l'enfant selon son âge et ses capacités.

2.2.1 L'enfant avec un handicap peut fréquenter normalement une classe ordinaire, les soins ou une pédagogie complémentaire lui étant donnée en dehors des temps scolaires habituels. Il est utile **d'informer le médecin scolaire** et le psychologue scolaire afin qu'ils puissent le cas échéant informer le milieu scolaire et apporter certaines adaptations mineures nécessaires.

2.2.2 L'enfant avec handicap a besoin d'un soutien psychologique ou pédagogique que peuvent lui apporter des personnels de l'Education nationale dans les temps scolaires.

L'information de l'équipe pédagogique est nécessaire sur les caractéristiques particulières de l'élève pouvant avoir une incidence sur la vie scolaire. L'enfant peut bénéficier selon ses besoins d'un soutien psychologique, psychomoteur ou éducatif grâce au personnel spécialisé des **Groupes d'Aide Psycho-Pédagogique** (GAPP), qui n'existent pas dans toutes les écoles.

2.2.3 L'enfant avec un handicap a besoin d'un soutien d'éducation spéciale, de rééducation et de soins qui nécessite des modifications d'emploi du temps, des adaptations particulières ayant des conséquences sur l'ensemble de la classe, mais il peut bénéficier de la scolarité dans une classe ordinaire. Il y a nécessité **d'un contrat individuel d'intégration** entre la famille, l'école et le service de soins. Dans ce cadre une aide individualisée à l'intégration peut être accordée sous la forme d'un **Auxiliaire d'Intégration** à la vie scolaire (AVS), qui passe une partie variable de son temps dans la classe où est intégré l'élève.

2.2.4 Intégration collective :

L'enfant ne peut pas bénéficier d'une scolarisation dans une classe ordinaire, mais peut être intégré dans une classe spécialisée d'intégration scolaire (CLISS).

Ces classes comprennent un nombre d'élèves réduit, 7 à 12, et sont spécialisées selon la déficience à l'origine du handicap, visuelle, auditive, psychique. Elles permettent à leurs élèves d'être intégrés à la vie

sociale et de loisirs de l'école et de participer, en fonction de leurs capacités à des séquences de scolarisation dans les classes ordinaires (déclassement).

Elles peuvent permettre dans les cas d'évolution favorable le passage en intégration individuelle en classe ordinaire.

Dans tous les cas, le choix des formules d'intégration repose sur une évaluation pluridisciplinaire et doit être réévalué périodiquement, aucune formule ne devant être définitive, en incluant la possibilité de mettre un terme à l'intégration scolaire lorsque l'enfant n'en bénéficie pas pour recourir à une Education Spéciale en structure médico-sociale.

Il y a possibilité d'utilisation conjointe dans des temps différents de la semaine d'une intégration scolaire et de séquences en institution médico-sociale ou en services de soins hospitaliers.

3. Les différents types de structures spécialisées.

Il existe deux types de structure spécialisée, sanitaires et médico-sociales.

3.1 Structures Sanitaires

L'enfant avec handicap doit pouvoir être pris en charge pour la pathologie responsable de ses déficiences, somatiques, sensorielles ou psychiques dans des structures hospitalières quand celles-ci sont indispensables pour les soins. La formule la plus légère doit être toujours préférée selon les besoins, pour permettre le maintien des liens de l'enfant avec sa famille et des moments d'intégration sociale et scolaire. La durée de séjour en structure sanitaire est fixée par le seul état de santé de l'enfant, et la sortie peut se faire vers l'école, avec toutes les formules d'intégration, ou avec une structure médico-sociale.

Les formules d'hospitalisation sont diverses :

- Hospitalisation à Domicile qui permet le maintien de l'enfant dans son milieu et l'existence de contrat d'intégration avec l'École
- Hospitalisation de jour, la plus fréquente, surtout pour les handicaps consécutifs à des troubles psychiques. La scolarisation peut être faite à l'intérieur du service hospitalier par un professeur des écoles ou grâce au téléenseignement.

Elle peut aussi être réalisée dans une école pour des séquences précises.

- Hospitalisation à temps plein pendant laquelle des activités de scolarisation et de socialisation doivent être proposées à l'enfant.

3.2 Structures Médico-sociales

Services ou institutions destinées à l'éducation spéciale des enfants avec handicap. La plupart sont gérés par des associations sans but lucratif et les plus nombreuses ont été créées par des Associations de Parents. Leur fonctionnement est assuré par l'Assurance Maladie, l'indication du séjour des enfants est médicale (dans le cadre de la CDAPH, voir infra) et un médecin spécialiste est responsable des soins de l'enfant. Ils sont agréés pour un type de handicap et pour une tranche d'âge.

Les Services de Soins et d'Education Spéciale (SESSAD) assurent les soins, les rééducations et la pédagogie spéciale, l'enfant restant en milieu ordinaire ou en CLISS

Les instituts médico-éducatifs (IME) comprennent des institutions spécialisées pour enfants déficients auditifs, visuels, psychiques ou avec polyhandicap. Pour les enfants avec des déficiences psychiques, les instituts médico-pédagogiques (IMP) accueillent les enfants avec déficience intellectuelle, les instituts thérapeutiques éducatifs et pédagogiques (ITEP) les enfants avec d'autres troubles.

Les IME fonctionnent sur le régime de demi-internat ou d'internat. La scolarité est assurée par du personnel enseignant, à l'intérieur de l'établissement, ou par intégration des enfants selon toutes les modalités citées plus haut. La durée de séjour est liée au type de handicap et à son évolution, avec l'éventualité de possibilités de réintégration dans le milieu de l'Education Nationale. Les renouvellements de séjour sont autorisés par la CDAPH.

3.2.1. Les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)

Constitués d'équipes pluridisciplinaires, leur action consiste à apporter un soutien spécialisé aux enfants et adolescents maintenus dans leur milieu ordinaire de vie et d'éducation.

Ils peuvent intervenir sur tous les lieux de vie de l'enfant et de l'adolescent.

Selon leur spécialité et l'âge des enfants suivis, ces services peuvent porter des noms différents :

SAFEP : service d'accompagnement familial et d'éducation précoce (déficients sensoriels de 0 à 3 ans)

SSEFIS : service de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire (déficients auditifs après 3 ans)

SAAAIS : service d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire (déficients visuels)

SSAD : service de soins et d'aide à domicile (enfants polyhandicapés).

Dans les situations de scolarisation collective (CLIS, UPI) les enfants ou adolescents peuvent être suivis par de tels services de soins.

Pour les situations de scolarisation individuelle, le soutien du SESSAD prend des formes variables selon les besoins de l'enfant. Il peut comprendre des actes médicaux spécialisés, des rééducations dans divers domaines : kinésithérapie, orthophonie, psychomotricité, ergothérapie, intervention d'un éducateur spécialisé, etc.

Comme pour les établissements spécialisés, l'admission dans le SESSAD relève d'une décision de CDAPH et l'ensemble des prestations est financé par l'assurance maladie.

► Les soins et les rééducations peuvent également être dispensés par d'autres moyens : services ou consultations hospitaliers, secteurs de psychiatrie infanto-juvénile (hôpitaux de jour, centres de consultations ambulatoires), CMPP (centre médico-psycho-pédagogique).

Dans certains cas, ils peuvent aussi être assurés par des praticiens libéraux.

3.2.2. Les établissements médico-sociaux

Au cours de son parcours l'enfant handicapé peut être amené à séjourner, à temps plein ou à temps partiel, dans un établissement médico-social.

Ces établissements médico-sociaux, publics ou privés, se caractérisent par des spécificités qui permettent de répondre aux besoins des enfants et adolescents handicapés.

On distingue :

► Les instituts médico-éducatifs (IME) qui accueillent les enfants et les adolescents atteints de déficiences mentales ;

► Les instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP) qui accueillent les jeunes souffrant de troubles de la conduite et du comportement ;

► Les établissements pour polyhandicapés qui s'adressent aux enfants et adolescents présentant des handicaps complexes, à la fois mentaux et sensoriels et/ou moteurs ;

► Les instituts d'éducation sensorielle (handicaps auditifs et visuels) portent des noms variables ;

► Les établissements pour enfants et adolescents présentant un handicap moteur sont souvent appelés IEM (instituts d'éducation motrice).

L'orientation vers ces établissements relève d'une décision de la CDAPH.

Le coût de la prise en charge y est assuré par l'assurance maladie. Ces établissements sont placés sous la tutelle des directions départementales de l'action sanitaire et sociale (DDASS).

Des enseignants spécialisés sont présents dans ces établissements.

Le nombre des enseignants et l'organisation de la scolarité sont variables d'un établissement à un autre. Dans tous les cas, le travail des enseignants s'effectue en référence aux programmes officiels dans le cadre d'une pédagogie adaptée. Leur action s'inscrit dans le projet global de l'établissement en complément des actions éducatives et thérapeutiques qui sont également proposées.

Quelles que soient les modalités de scolarisation et de formation proposées, elles s'inscrivent toujours dans le cadre du projet personnalisé de scolarisation (PPS) de l'élève. Divers dispositifs sont repérables :

> Pour les adolescents, à partir de 14 ans des formations professionnelles sont proposées. Elles sont le plus souvent assurées par des éducateurs techniques spécialisés.

> Dans certains cas, il peut arriver que l'établissement spécialisé propose une scolarisation dans des établissements scolaires de proximité. On trouve ainsi une classe d'un IME (ou d'un autre établissement spécialisé) qui, installée dans une école ordinaire ou dans un collège, recherche un fonctionnement proche de celui d'une CLIS ou d'une UPI.

> Dans d'autres cas, c'est dans le cadre du PPS (projet personnalisé de scolarisation) qu'un enfant ou un adolescent pourra profiter d'une scolarisation partielle dans une classe d'école ou de collège.

Ces dispositifs doivent, avec souplesse et adaptabilité, répondre, dans le cadre de leur PPS, aux besoins spécifiques de chaque enfant ou adolescent handicapé.

3.2.3. Les aides spécifiques pour la petite enfance

La naissance d'un enfant handicapé représente toujours pour une famille un bouleversement difficile à accepter. Souvent il n'est pas possible, dès les premiers mois, d'établir un diagnostic précis et d'apporter

aux parents des réponses satisfaisantes à l'ensemble des questions qu'ils se posent. Il faut concilier cette incertitude avec la nécessité de faire face aux contraintes spécifiques que pose l'arrivée d'un enfant avec des besoins particuliers dans un cadre familial qui n'y était pas préparé. L'inquiétude bien compréhensible des parents et de tous les membres de la famille fait de cette période un moment particulièrement douloureux sur le plan psychologique.

► **Les Centres d'aide médico-sociale précoce (CAMSP)** aident les familles confrontées à cette expérience douloureuse. On les trouve souvent installés dans les locaux des centres hospitaliers ou dans d'autres centres accueillant de jeunes enfants. Les CAMSP peuvent être polyvalents ou spécialisés dans l'accompagnement d'enfants présentant le même type de handicap.

L'aide médico-sociale précoce est destinée à faciliter le dépistage, le diagnostic et la rééducation des enfants âgés de moins de 6 ans. De plus, les CAMSP recherchent en liaison avec les familles les modalités d'adaptation des conditions éducatives du jeune enfant handicapé en le maintenant dans son cadre de vie habituel. Le but est d'apporter à la famille une aide, des conseils pratiques et l'intervention de personnels spécialisés qui pourront se rendre à domicile.

Dans de nombreux cas, l'enfant suivi par l'équipe d'un CAMSP pourra fréquenter l'école maternelle, à temps plein ou à temps partiel. Cette scolarisation précoce très attendue par les parents est une étape importante car elle représente souvent pour l'enfant sa première expérience de socialisation en dehors de la famille ou du service de soins où il a dû séjourner parfois pendant de nombreux mois. Il importe donc de préparer cet événement pour que soit pleinement réussie cette première approche de l'école.

4. Démarches nécessaires à l'orientation d'un enfant avec handicap

Elles doivent succéder à l'évaluation des limites et capacités de l'enfant, à l'information faite à la famille et à l'établissement d'une alliance de soins avec l'enfant et sa famille. Le médecin généraliste ou le pédiatre, à l'initiative de l'évaluation, destinataire de toutes les informations médicales fournies par les spécialistes, doit donner ou confirmer les premières étapes de la démarche et rester au courant du résultat, car il est appelé à assurer la continuité du soutien à la famille dans les différentes étapes de la trajectoire d'un enfant avec handicap.

La loi du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a profondément bouleversé l'ensemble du dispositif de l'action publique en direction des personnes handicapées. On est passé d'une conception selon laquelle le handicap était pensé comme une dimension personnelle découlant d'une déficience ou d'un accident de la vie, à une conception plus sociale, selon laquelle le handicap se définit comme la situation singulière d'une personne handicapée dans son contexte environnemental et social.

C'est de cette modification que découlent les notions d'accessibilité et de compensation qui sont les deux piliers de la loi.

► L'accessibilité

C'est rendre possible "l'accès de tout à tous".

Pour l'Éducation nationale, c'est l'accessibilité au savoir, à la connaissance.

Cela se traduit aujourd'hui d'abord par le droit à l'inscription dans l'établissement scolaire de secteur, qu'on appelle "établissement scolaire de référence".

Cela se concrétise aussi par l'ensemble des mesures collectives ou individuelles qui permettent aux élèves handicapés d'avoir accès autant qu'il est possible à l'ensemble des locaux et des matériels nécessaires pour leur scolarisation.

► La compensation

Se concrétise par le "plan personnalisé de compensation".

C'est le droit, pour une personne handicapée, de bénéficier de toute mesure individuelle qui soit de nature à lui redonner, autant qu'il est possible, l'égalité des droits et des chances.

Cela peut être, par ex, l'accompagnement en milieu scolaire par un auxiliaire de vie scolaire ou la prise en charge d'un enfant, en plus de l'école, par un établissement médico-social.

C'est aussi une carte d'invalidité ou le droit au transport.

4.1. La Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) :

La loi du 11 février 2005 crée la MDPH, destinée à faciliter les démarches des personnes handicapées : elle offre, dans chaque département, un accès unifié aux droits et prestations prévus pour les personnes handicapées.

Lieu unique d'accueil, la MDPH "exerce une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille ainsi que de sensibilisation de tous les citoyens aux handicaps".

4.1.1. Les 8 missions principales de la MDPH :

- Informe et accompagne les personnes handicapées et leur famille dès l'annonce du handicap et tout au long de son évolution.
- 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.
- 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.
- Reçoit toutes les demandes de droits ou prestations qui relèvent de la compétence de la commission des droits et de l'autonomie.
- Organise une mission de conciliation par des personnes qualifiées.
- Assure le suivi de la mise en œuvre des décisions prises.
- Organise des actions de coordination avec les dispositifs sanitaires et médico-sociaux et désigne en son sein un référent pour l'insertion professionnelle.
- Met en place un numéro téléphonique pour les appels d'urgence et une équipe de veille pour les soins infirmiers.

4.1.2. L'équipe pluridisciplinaire

Chargée de l'évaluation des besoins de compensation de la personne dans le cadre d'un dialogue avec elle et ses proches. Peut être constituée de médecins, ergothérapeutes, psychologues, spécialistes du travail social, de l'accueil scolaire...

4.1.3. La commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH)

Prend les décisions relatives à l'ensemble des droits de la personne handicapée sur la base de l'évaluation réalisée par l'équipe pluridisciplinaire et du plan de compensation proposé.

Associe étroitement les parents à la décision d'orientation de leur enfant et à toutes les étapes de la définition de son projet personnalisé de scolarisation.

En cas de désaccord elle propose des procédures de conciliation.

La loi accroît l'obligation pour le service public d'éducation d'assurer la continuité du parcours scolaire en fonction de l'évaluation régulière des besoins de chaque élève par une équipe pluridisciplinaire.

4.2. Les aides :

4.2.1. Allocation d'éducation pour enfant handicapé (AEEH)

Prestation familiale destinée à aider les parents à faire face aux dépenses liées à l'éducation de leur enfant handicapé. Versée mensuellement par la caisse d'allocations familiales sur décision de la CDAPH. Peut être assortie de différents compléments dans le cas de handicaps particulièrement lourds occasionnant des dépenses importantes ou nécessitant la présence d'une tierce personne. Lorsque l'enfant est accueilli en internat dans un établissement médico-social, les frais de séjour sont pris en charge par l'assurance maladie et le versement de l'AEEH se trouve alors limité aux "périodes de retour au foyer".

La demande doit être adressée à la MDPH par la famille de l'enfant, accompagnée d'un certificat médical spécifique. L'attribution de cette allocation par la CDAPH dépend du taux d'incapacité permanente fixé par cette commission qui revoit périodiquement le dossier de l'enfant pour suivre son évolution.

L'allocation peut être versée dès la naissance de l'enfant et jusqu'à l'âge de vingt ans.

4.2.2. Carte d'invalidité

Procure à son bénéficiaire ou, pour les mineurs, à leurs parents ou aux personnes qui en ont la charge, certains avantages financiers ou matériels destinés à compenser les atteintes dues au handicap. Demande par simple lettre à la MDPH.

4.2.3. Transports spécialisés

Pour les élèves handicapés qui présentent un taux d'incapacité égal ou supérieur à 50 %, un transport individuel adapté peut être mis en place pour la durée de l'année scolaire.

C'est la CDAPH qui, au vu du dossier de l'enfant, apprécie l'importance de l'incapacité. Chaque élève handicapé, lorsqu'il remplit ces conditions, bénéficie de la prise en charge des frais de transport liés à la fréquentation d'un établissement scolaire. Si la famille assure le transport, elle peut bénéficier d'une indemnisation par les services du conseil général sous réserve des mêmes conditions.

4.3. La scolarisation

4.3.1. Le projet personnalisé de scolarisation (PPS)

Le parcours scolaire de chaque élève handicapé fait l'objet d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS), élaboré par l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation. Il tient compte des souhaits de l'enfant ou de l'adolescent et de ses parents ainsi que de l'évaluation de ses besoins, notamment en situation scolaire.

C'est sur la base de ce projet personnalisé de scolarisation que la CDAPH se prononce sur l'orientation de l'élève ainsi que sur les éventuelles mesures d'accompagnement.

Les préconisations dont le PPS est porteur se traduisent si besoin par différentes modalités de scolarisation. Le projet personnalisé de scolarisation fait l'objet de révisions régulières. Les ajustements jugés nécessaires peuvent donner lieu à un changement d'orientation.

4.3.2. L'équipe de suivi de la scolarisation

Le PPS est régulièrement suivi par une équipe de suivi de la scolarisation. Composée de toutes les personnes qui concourent directement à la mise en œuvre du projet personnalisé de scolarisation, et au premier chef des parents de l'enfant et des enseignants qui l'ont en charge, elle se réunit au moins une fois par an à l'initiative de l'enseignant référent.

Fonction de veille sur le projet personnalisé de scolarisation afin de s'assurer que toutes les mesures qui y sont prévues sont effectivement réalisées et d'observer les conditions de cette réalisation.

Peut, si elle le juge nécessaire, faire à l'équipe pluridisciplinaire des propositions d'évolution ou de modification du projet personnalisé de scolarisation, notamment de l'orientation de l'élève, qui seront formalisées et transmises par l'enseignant référent.

4.3.3. L'enseignant référent

Un enseignant spécialisé, du 1er ou du 2nd degré, exerce les fonctions d'enseignant référent. Dans un secteur déterminé, il pour mission d'être la cheville ouvrière des projets personnalisés de scolarisation et l'interlocuteur premier de tous les partenaires de la scolarisation des élèves handicapés, en tout premier lieu des parents de ces élèves.

Il réunit et anime les équipes de suivi de la scolarisation des élèves handicapés. Un élève handicapé sera suivi par le même enseignant référent (sauf déménagement) tout au long de sa scolarité, quels que soient le ou les établissements qu'il fréquente.

4.3.4. Les auxiliaires de vie scolaire (AVS) et emplois vie scolaire (EVS)

Des élèves sévèrement handicapés ont besoin pour poursuivre leur parcours scolaire d'être accompagnés pour réaliser certains gestes, certaines tâches de vie quotidienne à l'école, au collège ou au lycée. Depuis la loi n° 2003-400 du 30 avril 2003, si quelques emplois jeunes dans des associations effectuent encore cet accompagnement, ce sont le plus souvent des assistants d'éducation recrutés par l'Éducation nationale qui l'assurent.

4.3.5. Les matériels pédagogiques adaptés

La réussite de la scolarisation des élèves handicapés est parfois conditionnée par l'utilisation de matériels pédagogiques adaptés très onéreux dont l'achat ne peut être laissé à la charge des familles.

Depuis 2001, des crédits inscrits au budget du ministère de l'Education nationale permettent de financer le prêt de ces matériels aux élèves handicapés et d'équiper les CLIS, les UPI et les centres de documentation. Les matériels qui peuvent être mis à disposition sont des matériels pédagogiques adaptés (matériels informatiques, notamment, tels que clavier braille, périphériques adaptés, logiciels spécifiques...). La nécessité pour l'élève de disposer de ce matériel est appréciée par l'équipe pluridisciplinaire de la CDAPH, dans le cadre du projet personnalisé de scolarisation de l'élève (PPS).

4.3.6. Les classes d'intégration scolaire (CLIS)

Dispositifs collectifs de scolarisation permettant l'accueil dans une école primaire ordinaire d'un petit groupe d'enfants (12 au maximum) présentant le même type de handicap.

Il existe 4 catégories de CLIS destinées à accueillir des enfants présentant des troubles importants, des fonctions cognitives (CLIS 1), d'un handicap auditif (CLIS 2), d'un handicap visuel (CLIS 3) ou d'un handicap moteur (CLIS 4).

Accueillent des enfants dont le handicap ne permet pas d'envisager une scolarisation individuelle continue dans une classe ordinaire mais pouvant bénéficier, dans le cadre d'une école, d'une forme ajustée de scolarisation : enseignement adapté au sein de la CLIS, participation aux actions pédagogiques prévues dans le projet de l'école.

Chaque enfant accueilli dans une CLIS bénéficie, selon ses possibilités, de temps de scolarisation dans une classe de l'école où il peut effectuer des apprentissages scolaires à un rythme proche de celui des autres élèves.

C'est la CDAPH qui propose l'orientation en CLIS dans le cadre du projet personnalisé de scolarisation de l'élève.

L'enseignant chargé d'une CLIS est un instituteur ou un professeur des écoles spécialisé qui fait partie de l'équipe pédagogique de l'école et qui organise, en liaison avec les maîtres des différents cycles et les services de soins, la mise en oeuvre du PPS de chaque élève handicapé.

4.3.7. Les unités pédagogiques d'intégration (UPI)

Dispositifs collectifs de scolarisation au collège et au lycée ordinaires, les UPI visent à faciliter la mise en oeuvre des projets personnalisés de scolarisation (PPS) des élèves ne pouvant s'accommoder des contraintes parfois lourdes de la scolarisation individuelle.

Rôle essentiel pour favoriser la continuité des parcours personnalisés de formation.

Modalités de scolarisation plus souples, plus diversifiées sur le plan pédagogique.

Permettent d'apporter plus aisément des soutiens pédagogiques particuliers pour reprendre, si nécessaire, certains apprentissages rendus plus difficiles par la lenteur ou la fatigabilité des élèves. Rendent possible pour les élèves la fréquentation de leur classe de référence, à la mesure de leurs possibilités, ainsi que des temps de regroupement durant lesquels des enseignements leur sont dispensés, en fonction de leurs besoins.

Permettent aussi de faire bénéficier les élèves de meilleures conditions d'accompagnement rééducatif ou thérapeutique, par la signature de conventions entre l'établissement scolaire d'accueil et des établissements ou services spécialisés intervenant, si nécessaire, au sein même de l'établissement scolaire.

Ouvertes dès 1995 en collège pour les élèves présentant des troubles importants des fonctions cognitives, les UPI ont été étendues en 2001 à des élèves présentant des déficiences sensorielles ou motrices. Leur implantation en collège a dans un premier temps été privilégiée, l'urgence étant de remédier aux ruptures de parcours scolaires encore trop fréquentes à l'issue de la scolarité élémentaire. Leur développement en lycée et notamment en lycée professionnel, est actuellement favorisé.

L'orientation en UPI est proposée par la CDAPH dans le cadre du projet personnalisé de scolarisation (PPS).