

L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL DANS LA PRISE EN CHARGE PRECOCE et GLOBALE Des ENFANTS atteints DE MALADIE RARE

Béatrice BOLLAERT, assistante sociale, service de génétique médicale, Hôpital Necker

Nora RAMDANI, assistante sociale, Réseau Vivre avec une Anomalie du Développement en Languedoc Roussillon

PLAN :

INTRODUCTION

- I- Présentation des services
 - Service Génétique médicale du Pr MUNNICH Hôpital Necker
 - Réseau de santé VADLR
- II- Missions générales de l'assistante sociale
- III- Missions spécifiques dans la prise en charge précoce

CONCLUSION

I-PRÉSENTATION DES SERVICES

1/ de Génétique médicale : Béatrice BOLLAERT

Assistante sociale dans le service de génétique médicale du Pr MUNNICH à l'hôpital Necker, je reçois les familles à la demande des médecins, je participe aux consultations lorsque cela s'avère nécessaire. Mon activité s'inscrit notamment au sein des 4 centres de références du service :

- Centre de référence des anomalies du développement
- Centre de référence des maladies osseuses constitutionnelles
- Centre de référence des maladies mitochondriales
- Centre de référence du syndrome de Prader-Willi

Le service est constitué :

- d'un service clinique composé d'une dizaine de médecins, de deux psychologues, des pédopsychiatres vacataires, une assistante sociale, une conseillère en génétique
- de laboratoires de recherche

Le Pr MUNNICH rappelle souvent que l'accompagnement psycho-social devient la plupart du temps l'unique projet thérapeutique pour les familles, dans l'attente des avancées de la recherche. C'est la raison pour laquelle, ma présence dans l'équipe ainsi que celle des psychologues sont très valorisées.

2/ Du réseau VADLR

Le CREAI du Languedoc Roussillon (Carrefour de Ressources et d'Etudes pour l'Autonomie et l'Inclusion) s'est engagé aux côtés de la délégation régionale d'Alliance Maladies Rares dans une étude sur le parcours de vies et de santé, les attentes et besoins des patients et de leur famille.

Cette étude effectuée auprès de plusieurs centaines de personnes porteuses de maladies rares vivant en Languedoc-Roussillon a fait ressortir que :

- Du fait de leur rareté et de leur complexité, les syndromes sont souvent inconnus par les familles et par la plupart des professionnels de santé et les professionnels du domaine social et éducatif.

-Les maladies dites « rares » comportent le plus souvent des handicaps multiples et sont de ce fait très difficiles à prendre en charge notamment dans le cadre de la vie quotidienne.

-L'enquête a fait ressortir qu'une personne sur 3 a eu des difficultés à trouver le professionnel le mieux adapté à la prise en charge de son enfant. Les familles ont du mal à accéder à l'information concernant les droits spécifiques au handicap et enfin les démarches administratives sont complexes et lourdes.

- Les familles se sentent isolées, pas soutenues ni entendues ;
 - Les familles manquent d'informations ;
 - Les familles ont des difficultés à mettre en place les aides et les prestations existantes
- Parmi les nombreux objectifs du réseau, on y retrouve l'accompagnement social.

II- LES MISSIONS GÉNÉRALES

- L'application des droits propres à l'enfance handicapée, à la maladie rare (loi 2005)
- L'intégration de l'enfant dans un circuit éducatif adapté
- Le lien ville-hôpital
- La protection de l'enfance

III- LES MISSIONS SPECIFIQUES DANS LA PRISE EN CHARGE PRECOCE

La prise en charge sociale précoce peut s'articuler autour de cinq points principaux :
(il en existe d'autres)

► Faciliter l'accès aux soins :

L'Affection de longue durée ALD, complémentaires santé, CMU

Faciliter la prise en charge rééducative

Celle-ci est déterminée par les médecins. La rééducation peut se faire dans un centre de rééducation (Institut Saint Pierre à Palavas les Flots), dans un centre d'action médico- sociale précoce (camsp), dans un service d'éducation spéciale et de soins à domicile (sessad) ou encore en libéral...

Rôle de l'assistant de service social: Aider les équipes et les parents à trouver le service le plus adapté ou une solution intermédiaire en cas de liste d'attente.

► Soutenir les parents dans leur organisation professionnelle

Informersur les différents congés possibles quand l'enfant à besoin d'une présence de l'un des parents

► Faciliter l'accès aux droits lorsque les parents doivent faire face à des frais matériels, humains, techniques

Les aides légales : AEEH et ses compléments, la PCH

L'AAEH allocation d'éducation pour l'enfant handicapé.

Elle a pour but de soulager les familles des frais supplémentaires engendrés par l'éducation d'un enfant handicapé.

Attribuée en fonction de certaines conditions (accordée par la CDAPH). Cette prestation s'élève à 126,41 euros (au 4 février 2011)

A cette allocation peut s'y ajouter un complément. Il en existe 6 (le montant s'élève de 94,81 à 1038,36 euros). Ses compléments sont accordées par la CDAPH en fonction de deux facteurs : de l'importance du recours à une tierce personne, qu'il s'agisse d'un des parents qui cesse ou diminue ou son activité professionnelle ou d'une tierce personne rémunérée.

Deuxième facteur : le montant des dépenses ou frais supplémentaires entraînés par la nature ou la gravité de la maladie ou du handicap.

Une majoration pour parents isolés est prévue par la loi, pour les bénéficiaires des compléments 2 à 6.

Elle peut être sollicitée dans le cadre du complément pour la PEC de la psychomotricité ou ergothérapie en libéral (fin de PEC dans un service spécialisé ou si liste d'attente ou si pas de structures adaptés)

La PCH Depuis la loi du 11 février 2005 une nouvelle aide existe : la prestation de compensation du handicap. Est une prestation qui permet de compenser l'aide humaine, l'aménagement du logement, du véhicule ou les surcouts liés au transport, les dépenses spécifiques ou exceptionnelles, l'aide animalière.

Attribuée par la CDAPH MDPH

Les aides extra-légales : soumises à condition de ressource

► **Accompagner les familles afin de prévenir les situations d'isolement et d'épuisement**

► **Faciliter et préparer la scolarisation (Développé par Béatrice BOLLAERT)**

Un exemple :

▪Mère orientée par le médecin généticien du centre de référence du CHRU de Montpellier après annonce du diagnostic

▪**Quels sont les symptômes du syndrome de Prader Willy ?**

...

▪**Difficultés exprimées par la mère dans la vie quotidienne :**

- Suivi médical et paramédical important (CAMSP une fois par semaine pour séance de psychomotricité et orthophoniste, kiné en libéral) qui va lui demander beaucoup de mobilisation et de temps

- Achat de matériels spécifiques : pèse bébé, matelas à mémoire de forme

- Trouver une assistante maternelle formée au handicap

- Organiser sa vie professionnelle après son congé de maternité= demande de congé de présence parentale à temps partiel.

- Méconnaissance des formalités et des aides existantes : demande d'AEEH avec complément

▪**La spécificité de l'Assistante Sociale dans cet exemple :**

- Informer sur les aides existantes, AEEH, AJPP...

-Aider à la constitution du dossier MDPH (rédaction du projet de vie et aide à la formulation du courrier auprès de l'employeur pour la demande de congés de présence parentale)

- Rassurer / interlocuteur

- Connaissance du syndrome

- Faire le lien avec les services de proximité (CAMSP...)

▪**Quel suivi envisagé ?**

- Refaire le point sur l'évolution de l'enfant et des besoins. L'AJPP est limitée.

-Travail de sensibilisation au niveau de la scolarisation

- Préserver la mère et la famille d'un épuisement et d'un isolement

- lieu de répit/ information sur association de malade nationale et locale

- adapter les activités extrascolaires

Débuter un accompagnement social alors que les familles traverse une période douloureuse nous demande une attention particulière. **En effet, il ne s'agit pas d'assommer d'informations les parents mais nous nous devons de respecter le rythme de chaque enfant et de chaque famille.** Il faut en effet informer tôt mais tous les parents ne sont pas prêts à entendre certaines informations puisqu'elle renvoie au « handicap » et nous devons en être particulièrement vigilantes.

Il s'agit bien pour nous de réfléchir à quant et comment accompagner les familles. Les expériences de chaque parent est primordial, elles nous permettent d'améliorer nos interventions et de ne pas trop s'éloigner de la réalité de chaque vécu et de respecter la singularité de chaque enfant et de chaque famille.

Le travail en lien avec les professionnels de santé (médecins, psychologues...) est indispensable dans cet accompagnement.

► Faciliter et préparer la scolarisation

Dans le cadre de la prise en charge précoce, nous abordons également la scolarisation. Lorsque les enfants atteignent l'âge de 2 ans et demi, les parents commencent à réfléchir au futur mode de prise en charge : l'école ? Le jardin d'enfant adapté ? Faut-il parler de la maladie à l'école ? L'enfant aura-t-il besoin d'aide ?

Nous discutons alors le souhait des parents, l'inscription, l'évaluation des aides que seront nécessaires et les démarches liées à ces adaptations.

Avant 6 ans, les jeunes enfants ne sont pas soumis à l'obligation scolaire. « *Les enfants et adolescents handicapés sont tenus de satisfaire à l'obligation scolaire entre 6 et 16 ans. L'Etat est dans l'obligation d'accueillir tout enfant dès l'âge de 3 ans, dans une école maternelle dès lors que la famille en fait la demande* » (art. L. 131-1 et L.113-1 du code de l'éducation)

La loi de 2005, réaffirme la volonté de privilégier la scolarisation en milieu ordinaire, sans toutefois en faire un droit absolu. Mais elle prend une disposition innovante : le principe de l'école de référence : « *tout enfant présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé est inscrit dans l'école ou dans l'établissement scolaire le plus proche de son domicile, qui constitue un établissement de référence.* » (Art. 19-III de la loi du 11/02/2005).

Les parents doivent alors inscrire leur enfant dans l'établissement du quartier. L'école a pour obligation d'accueillir l'enfant dans un premier temps (circulaire du 31/08/2006). S'il s'agit d'une première inscription les parents ont tout intérêt à décrire au directeur ou à l'enseignant référent les difficultés de l'enfant pour anticiper les adaptations qui seront nécessaires. Une réunion de l'équipe de suivi de scolarisation sera proposée pour établir un projet personnalisé de scolarisation.

Si l'établissement pense ne pas pouvoir accueillir l'enfant, les raisons doivent être données. Dans ce cas, il convient de saisir la CDA qui se chargera de trouver une orientation vers un établissement plus spécialisé.

Si l'enfant est jugé apte à recevoir un enseignement dans le milieu scolaire ordinaire, l'intégration scolaire peut être : individuelle ; collective ; partielle (quelques heures par semaine).

- La scolarisation individuelle dans une classe ordinaire sans soutien spécialisé ou avec le soutien spécialisé de :

- structures extérieures : CAMPS, SESSAD, CMPP, CMP avec prise en charge pluridisciplinaire, dont le fonctionnement sera vu ultérieurement.

- d'une auxiliaire de vie scolaire (AVS) qui : facilite l'intégration d'un ou plusieurs enfant (s) en l'aidant dans ses besoins spécifiques, participe à une intégration individuelle ou collective. Son attribution est décidée par le CDA à la demande des parents et de l'équipe de suivi de scolarisation. Il appartient à l'Education Nationale de rechercher d'AVS.

Ces intégrations doivent faire l'objet d'une **convention** signée entre les parents, services académiques, le chef d'établissement, appelé « projet personnalisé de scolarisation » ou « projet d'accueil individualisé » pour les enfants souffrant d'une maladie nécessitant un traitement médical durant les heures de classe, l'aménagement de la scolarité (ex : rééducation pendant les heures de classe).

Le Projet personnalisé de scolarisation (PPS)

Le droit à la scolarité s'intègre dans le projet personnalisé de scolarisation (PPS). Ce projet personnalisé constitue un élément du plan de compensation. Il définit les modalités de déroulement de la scolarité et les actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales répondant aux besoins particuliers des élèves présentant un handicap. Il est élaboré par l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation en tenant compte des souhaits de l'enfant ou de l'adolescent et de ses parents. Ceux-ci disposent d'un délai de 15 jours pour faire part de leurs observations. La CDA prend les décisions sur la base de ce projet et des observations du jeune et des parents.

Le Projet d'Accueil Individualisé (PAI)

Est élaboré par le médecin scolaire ou de PMI, à la demande des parents ou du directeur de l'école lorsque des aménagements sont nécessaires pour la scolarité d'un enfant ayant des troubles invalidant (prise d'un traitement médical durant la journée, régime alimentaire, matériel médical, etc)

L'enseignant référent

Dépend d'un secteur géographique déterminé par l'inspection départementale de l'Education Nationale.

Il a pour mission essentielle d'assurer la meilleure mise en œuvre possible du PPS. Il est l'interlocuteur privilégié des parents et de toutes les parties prenantes du projet. A ce titre, il est chargé de réunir et d'animer l'équipe de suivi de scolarisation. Il rédige les comptes rendus de ces réunions

- scolarisation collective dans des classes d'intégration scolaire (CLIS) accueillent, dans certaines écoles élémentaires, des élèves handicapés physiques, sensoriels, ou mentaux en petit nombre qui peuvent tirer profit, en milieu scolaire ordinaire, d'une scolarité adaptée à leur âge et à leurs capacités, à la nature et à l'importance de leur handicap. L'objectif des CLIS est de permettre à ces élèves de suivre totalement ou partiellement un cursus scolaire ordinaire.

L'effectif de ces classes, confiées à des enseignants spécialisés, est limité à 12 élèves.

Ces classes sont au nombre d'environ 5.000, enseignement public et privé confondu. 93% des élèves fréquentant une CLIS sont en CLIS 1. Il existe quatre types de classes :

- CLIS 1 : pour les enfants atteints d'un handicap cognitif
- CLIS 2 : pour les enfants atteints d'un handicap auditif
- CLIS 3 : pour les enfants atteints d'un handicap visuel
- CLIS 4 : pour les enfants atteints d'un handicap moteur

Des regroupements pédagogiques peuvent être opérés en vue d'une participation progressive, partielle ou totale aux activités scolaires normales des classes de l'établissement.

En tant qu'assistante sociale, nous faisons régulièrement le lien avec l'école ou l'enseignant référent afin de suggérer certaines adaptations. Nous participons aux réunions éducatives lorsque cela nous est possible.

EXEMPLE

Livret d'information sur l'accueil à l'école des enfants atteints d'Ostéogénèse imparfaite

En 2008, je rencontre plusieurs familles qui éprouvent des difficultés dans l'accueil de leurs jeunes enfants atteints d'Ostéogénèse imparfaite à l'école maternelle. En effet, la fragilité osseuse et le nom même de « maladie des os de verre » entraîne une première réaction de peur. Dans les cas rapportés, les directeurs d'école « refusent d'accueillir les enfants si celui-ci n'est pas accompagné d'une AVS à temps plein ». L'académie ne parvient pas à trouver des AVS disponibles et par conséquent, les enfants, sont accueillis très partiellement à l'école. Il a même été demandé à une maman de rester toute la journée en classe avec son fils !

Le lien avec l'école que ce soit par un courrier du médecin référent ou une participation à une réunion éducative permet souvent de dénouer les situations.

Par ailleurs, il paraissait nécessaire d'anticiper les difficultés en rencontrant l'équipe éducative avant la rentrée.

C'est dans ce contexte, que j'ai réalisé :

- Un livret d'information destiné aux familles ainsi qu'à l'équipe éducative. Ce livret est constitué d'informations sur la loi de 2005, sur les dispositifs d'aménagements, les aides financières permettant de faire face à un congé de présence parentale, des exemples concrets de PAI, PPS, fiche SAMU, fiche intégrascoll
- Un protocole d'accueil individualisé (PAI) spécifique aux fragilités osseuses : Quelques aménagements et préconisations ont été ajoutées à la circulaire du 10/11/1999 relative aux PAI
- Ces informations sont remises aux familles en entretien à la suite de la consultation pluridisciplinaire de l'enfant âgé de 2 à 3 an. Elles sont disponibles sur le site du centre de référence.

CONCLUSION

L'évolution induite par le nouvel état d'esprit de la loi de 2005, par les plans maladies rares, les schémas nationaux est visible dans de nombreux domaines, notamment, la prise en charge médicale, l'augmentation significative des enfants scolarisés en milieu ordinaire, l'augmentation des places en établissement médico-sociaux, la prise en compte de la singularité de certains handicaps comme l'autisme.

Malgré cela, la réalité du manque de places tant dans les structures de prise en charge que dans les solutions d'accompagnement reste difficile. Elle réduit souvent les possibilités de choix, crée des listes d'attente avec des délais de plusieurs mois ou années.

Il est donc important d'anticiper toutes les démarches et d'accompagner les familles dans ce parcours.

POUR EN SAVOIR PLUS

le guide Néret pour les handicapés Edition LIAISONS

C'est un ouvrage conçu et réalisé par le Comité Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI), présente les grandes orientations de la politique sociale et réglementaire dans le domaine du handicap.

Service abonnements ASH – guide Néret – 1 av Edouard Belin, BP 78

92503 Rueil-Malmaison Cedex tel : 0 825 825 371

- livre : « droit des personnes en situation de handicap »

- classeur répertoire d'adresses, plus de 13 000 adresses

Le CTNERHI : Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations : : 236 bis, rue de Tolbiac 75014, Paris 01 45 65 59 23

www.ctnerhi.com.fr

idehedition@ctnerhi.com.fr

L'ONISEP : Office National d'Information Sur les Enseignements et les Professions

12 mail Barthélemy Thimonnier BP 86 Lognes, 77432, Marne-la-Vallée Cedex 2

Collection Réadaptation (ONISEP ed.) : *établissements pour. jeunes déficients visuels*

jeunes déficients auditifs, jeunes déficients moteurs

Scolarité et Partenariat : <http://scolaritepartenariat.chez-alice.fr>

Le plan Handiscol' édite chaque année le guide de la scolarisation des enfants handicapés

(www.education.gouv.fr) et met en place une **cellule nationale d'écoute** avec un numéro

Azur **08-10-55-55-01** pour améliorer l'information des parents et des enseignants.

et toutes *les associations de malades* : **Willy Prader, Williams Beuren, Kabuki...**

www.aliancesmaladiesrares.fr rubrique aides et prestations

www.ameli.fr

www.caf.fr

Intégrascol un site encore expérimental et en cours de réalisation

L'information au service de l'intégration scolaire des enfants malades ou handicapés