

L'AVIS PSY : LA FRATRIE DE L'ENFANT HANDICAPE ©

*«Je préférerais avoir le SED, être en fauteuil roulant comme ma sœur pour que ma mère s'occupe de moi ».
Comment éviter ce désespoir ?*

La prise en compte et les recherches sur le lien fraternel ont été négligées jusqu'à récemment. Les frères et sœurs sont soumis à des contraintes psychiques pour s'adapter à la situation anxiogène dans laquelle la famille est plongée.

Avoir un enfant malade :

Après le choc, le « séisme » de l'annonce de la maladie, les parents doivent réagir une fois les phases de doute, d'incrédulité, de révolte passées. Il faut confirmer le diagnostic, puis organiser la prise en charge.

Le plus souvent, un parent accompagne l'enfant : consultations, ergothérapie, kinésithérapie, fabrication et essayage d'orthèses, de vêtements de contention. La mère arrête parfois son travail pour se consacrer à l'enfant handicapé.

Pour l'organisation matérielle, les autres enfants se voient confier des responsabilités : garder les petits pendant l'absence de la mère, rester seuls. Les aînés se voient octroyer une fonction de soignant. C'est plus difficile encore lorsque c'est un cadet non malade qui assume ce rôle.

Sur le plan psychanalytique, le frère ou la sœur est oublié par la mère au sens où il n'a pas de place dans son espace mental.

Pour les aînés, le traumatisme de la naissance de l'enfant malade peut faire comme si il y avait un effacement des souvenirs relatifs à leurs premières années, alors que les souvenirs de l'annonce, des hospitalisations, des étapes de la prise en charge sont des marques indélébiles.

Pour l'enfant qui naît après, ce peut être un non-investissement, toute l'énergie disponible des parents ayant été happée par l'enfant handicapé.

Réactions des autres enfants :

Les autres enfants peuvent se sentir, à raison, délaissés. Tout le souci des parents va à l'enfant malade.

Les parents sont heureux d'avoir un enfant bien portant. Il ne pose pas de problème et ne doit pas en poser. L'enfant en bonne santé peut se sentir culpabilisé d'avoir des soucis, n'ose pas en parler. C'est si peu au regard de la maladie. L'enfant est parfois troublé par le désarroi de ses parents.

Des sentiments de jalousie peuvent alors naître vis-à-vis de l'enfant malade, sentiments d'agressivité non autorisés à s'exprimer, des sentiments d'angoisse de mort, de culpabilité, d'abandon s'entremêlent dans la solitude.

Les enfants de la fratrie peuvent avoir tendance à se dévaloriser, à refuser d'inviter des copains à la maison. Ils élaborent des stratégies de défense contre l'angoisse par le silence, l'isolement ou l'occupationnel ou la fuite, le rejet des parents.

L'idéalisation de l'enfant malade oblige l'enfant non malade à rester dans son ombre, à ralentir son évolution. Il peut exister des troubles psychosomatiques : allergie, eczéma, asthme, troubles du sommeil, agitation, baisse du rendement scolaire jusqu'à une tentative de suicide.

Il peut, parfois, y avoir une démarche de réparation qui pourra se prolonger par des projets professionnels : devenir infirmière, éducateur...

Des difficultés à avoir ultérieurement des enfants peuvent être possibles.

Conseils aux parents :

Comment prévenir, être attentif ou réparer ?

Les parents en toute bonne foi n'ont pas conscience de l'« oubli » de l'enfant sain.

Les parents doivent être vigilants mais aussi l'entourage, les grands-parents, le médecin, l'école : repli de l'enfant non malade, baisse scolaire, agitation, agressivité avant des signes graves de dépression.

Il faut pouvoir garder un moment, même court, seul avec l'enfant : un jeu de société, un sport avec le papa, une histoire le soir, une sortie pour avoir l'occasion d'échanges.

Pour être à l'écoute, les parents ne doivent pas être trop mal eux-mêmes.

Traiter la dépression parentale ne change pas la maladie de l'enfant malade, mais améliore l'ambiance familiale, la manière d'espérer ou pas.

Il faut pouvoir « dire », en famille, voire dans le cadre d'une psychothérapie individuelle ou familiale. Les enfants non malades de la famille ont besoin d'avoir une vraie place, d'être aussi des enfants insouciant.

Dr Marie-Noëlle Gaveau

Centre National de Référence des Maladies Vasculaires Rares

pour les

Syndrome d'Ehlers-Danlos

de type vasculaire

Département de Génétique

Service de Médecine Vasculaire

Hôpital Européen Georges Pompidou

7° étage, Pôle B - 20/40, rue Leblanc

75908 Paris Cedex 15

Comment prendre un rendez-vous de consultation ?

• Le mode de prise de rendez-vous suit un protocole précis afin de **hiérarchiser l'urgence** des consultations.

1 - Le (la) patient(e) doit d'abord rédiger une demande de consultation courte en précisant le motif de la consultation, son degré d'urgence et surtout les coordonnées détaillées auxquelles il (elle) est joignable.

2 - Il (elle) doit ensuite demander à son médecin référent un courrier bref reprenant les principaux éléments du dossier médical, le motif de consultation ou la question posée ainsi que le degré d'urgence estimé.

Ces deux documents doivent être :

- Ou faxés au 01 56 09 20 40
- Ou mailés à contact@maladiesvasculairesrares.com
- Ou postés à :

Centre National de Référence des Maladies Vasculaires Rares

• La secrétaire du **Centre de référence** rappelle ensuite le (la) patient(e) pour lui proposer un rendez-vous.

Comment poser une simple question ? Soit par lettre, soit par email :
contact@maladiesvasculairesrares.com

Comment contacter la secrétaire du Centre de référence S.E.D vasculaire :

Par téléphone : 01 56 09 37 15

Site : www.maladiesvasculairesgraves.com

INFORMATIONS SOCIALES

La loi du 11 février 2005 fait obligation :

- d'assurer à l'élève, en priorité, une **scolarisation en milieu ordinaire au plus près de son domicile** mais elle permet également une scolarisation au sein d'établissements spécialisés dans des unités pédagogiques
- **d'associer 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 (P.P.S.) ;
- de **garantir la continuité d'un parcours scolaire**, adapté aux compétences et aux besoins de l'élève
- de **garantir l'égalité des chances entre les candidats handicapés et les autres candidats** en donnant une base légale à l'aménagement des conditions d'examen.

Evaluation des besoins des élèves

L'évaluation des besoins, à laquelle tout enfant handicapé a droit en application de la loi, est réalisée par une équipe pluridisciplinaire d'évaluation placée auprès de la **Commission des droits et de l'autonomie** (C.D.A.) de la **Maison départementale des personnes handicapées** de chaque département (M.D.P.H.). La CDA remplace la Commission Départementale d'Education

Spéciale (CDES).

En cas de désaccord avec les décisions de la CDA, il est possible de faire un recours auprès de la MDPH ou demander à être entendu par la commission.

Scolarisation des élèves handicapés

Dès l'âge de 3 ans, si leur famille en fait la demande, les enfants handicapés peuvent être scolarisés à *l'école maternelle*. Chaque école a vocation à accueillir les enfants relevant de son secteur de recrutement. Pour répondre aux besoins particuliers des élèves handicapés, un projet personnalisé de scolarisation organise la scolarité de l'élève, assortie des mesures d'accompagnement décidées par la Commission des droits et de l'autonomie (C.D.A.). C'est désormais la famille et non plus l'école qui saisit les commissions adoc de la MDPH pour envisager les modalités de la scolarisation.

Il existe des CLIS (**CLasses d'Intégration Scolaire**) maternelles pour les troubles du développement de la personnalité (TDP).

A partir de *l'école élémentaire*, la scolarisation peut être individualisée ou collective.

⊙ **Scolarisation individualisée**

Elle consiste à scolariser un ou des élèves handicapés dans une classe ordinaire.

A tous les niveaux d'enseignement, la scolarisation individuelle est **recherchée prioritairement**. Qu'elle soit réalisée à temps plein ou partiel, elle passe par une adaptation des conditions d'accueil dans le cadre du projet personnalisé de scolarisation (ou PPS, qui fait partie intégrante du plan personnalisé de compensation) permettant de prendre en compte les besoins éducatifs particuliers de chaque élève handicapé.

Les élèves peuvent être accompagnés par un **auxiliaire de vie scolaire (AVS)**, qui constitue une des mesures de compensation décidées par la Commission des droits et de l'autonomie (C.D.A.).

En complément de la scolarité, l'équipe spécialisée d'un **service d'éducation et de soins spécialisés à domicile (S.E.S.S.A.D)** peut intervenir. Par domicile, on entend la maison ou l'école.

⊙ **Scolarisation au sein d'un dispositif collectif**

Elle consiste à inclure dans un établissement scolaire ordinaire une classe accueillant un nombre restreint (en général 10 à 12) d'élèves handicapés.

Dans les écoles élémentaires, les **classes d'intégration scolaire (CLIS)** accueillent des enfants présentant un handicap mental, auditif, visuel ou moteur, pouvant tirer profit d'une intégration en milieu scolaire ordinaire. Les élèves reçoivent un enseignement adapté au sein de la CLIS, et partagent certaines activités avec les autres écoliers. Dans le secondaire, lorsque les exigences d'une scolarisation individuelle sont trop grandes, les élèves présentant un handicap peuvent être scolarisés dans les **unités pédagogiques d'intégration (U.P.I.)**. Encadrés par un enseignant spécialisé, ils peuvent recevoir un enseignement adapté qui met en œuvre les objectifs prévus par le projet personnalisé de scolarisation, incluant autant qu'il est possible des plages de participation aux activités de la classe de référence de l'enfant.

⊙ **Etablissements spécialisés**

Dans tous les cas où la situation de l'enfant ou de l'adolescent l'exige, c'est l'orientation vers un **établissement médico-social** qui permet de lui offrir une prise en charge scolaire, éducative et thérapeutique équilibrée.

⊙ **Enseignement à distance**

Le **centre national d'enseignement à distance (CNED)** est un établissement public qui s'efforce de proposer une formation scolaire et professionnelle à tous les élèves qui ne peuvent fréquenter un établissement d'enseignement. Le dispositif **APAD** (assistance pédagogique à domicile) existe pour les élèves hospitalisés ou chez eux (se renseigner auprès de votre inspection académique).

Le parcours de scolarisation

Art 19, III de la loi : « Il est proposé à chaque enfant, adolescent ou adulte handicapé, ainsi qu'à sa famille, un parcours de formation qui fait l'objet d'un projet personnalisé de scolarisation assorti des ajustements nécessaires en favorisant, chaque fois que possible, la formation en milieu scolaire ordinaire ».

Lorsque la scolarisation d'un enfant handicapé demande des adaptations spécifiques, ou pose problème, le directeur de l'école ou le chef d'établissement peuvent demander à la famille qu'elle saisisse la maison départementale des personnes handicapées pour qu'un projet de personnalisé de scolarisation soit élaboré.

Les parents doivent alors s'adresser à l'enseignant référent qui les informera sur la démarche à suivre et dont les coordonnées leur seront données par le directeur de l'école ou le chef d'établissement ou par la maison départementale des personnes handicapées.

Le projet personnalisé de scolarisation (PPS) ou le Projet d'Accueil Individualisé (PAI) est élaboré par l'équipe éducative de l'établissement scolaire et les parents de l'enfant en situation de handicap

Le PPS organise la scolarité de l'élève handicapé. Il assure la cohérence et la qualité des accompagnements et des aides nécessaires à partir d'une évaluation globale de la situation et des besoins de l'élève : accompagnement thérapeutique ou rééducatif, attribution d'un auxiliaire de vie scolaire (AVS) ou de matériels pédagogiques adaptés, aide aux équipes pédagogiques par un emploi vie scolaire (EVS). □ Chaque parcours de formation doit faire l'objet d'un suivi attentif particulièrement les transitions entre les niveaux d'enseignement : maternelle, élémentaire, collège, lycée et lycée professionnel ; de même, les conditions d'accès au post bac et l'amorce des parcours vers le supérieur. □

Dans ce cadre, du matériel à usage pédagogique adapté (matériels informatiques, périphériques adaptés, logiciels spécifiques par ex) peut être à disposition de l'élève qui en conserve l'usage durant toute sa scolarité, même s'il change d'école. Ce matériel dont l'Etat reste propriétaire est mis à disposition dans le cadre de convention de prêt. La spécificité de cette action est dans la possibilité qu'auront les élèves de ramener le matériel à leur domicile. S'adresser à la MDPH.

Des enseignants référents

A partir de la rentrée 2006, tout élève handicapé est désormais doté d'un enseignant-référent qui va le suivre tout au long de son parcours scolaire. □ Tous les acteurs de la scolarisation (parents, enseignants, partenaires divers) doivent être en mesure d'identifier clairement l'enseignant référent et de disposer des moyens de prendre contact avec lui. □ Cette information doit être transmise par écrit à tous les parents d'élèves de l'établissement scolaire, sans exception, dès le jour de la rentrée ou, au plus tard, dans la semaine qui suit.

L'enseignant référent est au sein de l'éducation nationale, l'acteur central des actions conduites en direction des élèves handicapés (Arrêté du 17 août 2006, art 2).

Il exerce ses missions en applications des décisions de la CDA en vue de favoriser leur réalisation. Il veille à la continuité et à la cohérence de la mise en œuvre du PPS et il est l'interlocuteur principal de toutes les parties prenantes de ce projet, en particulier des parents ou des représentants légaux de chaque élève handicapé. Il est chargé de réunir l'Equipe de Suivi de la Scolarisation pour chacun des élèves dont il est le référent.

Dans chaque école, doivent être mis en place des enseignants relais qui sont chargés d'informer leurs collègues sur les dispositifs visant à prendre en charge les enfants handicapés. Ces enseignants doivent intervenir aussi bien dans les écoles primaires que dans les écoles maternelles.

Une équipe de suivi de la scolarisation (ESS) qui

comprend tous les intervenants concernés ainsi que les parents d'élèves a désormais l'obligation de se réunir au moins une fois par an pour faire le point sur le parcours de chaque élève.

Cette évaluation peut être réalisée à la demande des parents ou de l'équipe éducative de l'établissement scolaire, ou à la demande du directeur de l'établissement scolaire, de santé ou médico-sociales si des régulations s'avèrent indispensables en cours d'année scolaire.

Dispositifs "Auxiliaires et autres personnels de vie scolaire"

La CDA peut décider soit d'attribuer un temps d'accompagnement pour la vie scolaire de l'élève handicapé. la CDA **notifie** l'AVS (auxiliaire à la vie scolaire), l'inspection académique décide **l'affectation** d'une AVS (plus spécialement réservée à l'élémentaire et au secondaire) ou d'une EVS (emploi de vie scolaire).

- Les interventions des AVS peuvent être dans le temps d'enseignement ou en dehors (en lien avec l'enseignant).

Des participations aux sorties occasionnelles ou régulières de la classe

- L'accomplissement de gestes techniques ne requérant pas la qualification médicale ou paramédicale particulière (hygiène ou certaines manipulations)

Une collaboration au suivi du PPS

Les AVS sont affectés à un élève (en cas de changement d'école, l'AVS suit l'élève), les EVS à un établissement scolaire (en cas de changement d'école, l'EVS reste dans l'école d'origine)

Pour assurer les fonctions d'aide à l'accueil et à la scolarisation des élèves handicapés (A.S.E.H.) continuent d'être mobilisés, de préférence en école maternelle, pour faciliter la tâche des équipes pédagogiques accueillant de jeunes enfants handicapés.

Aménagements pour les examens et contrôles

organisés par le ministère de l'éducation nationale. Il peut s'agir de l'aide d'une tierce personne, de l'augmentation d'un tiers du temps des épreuves, ou d'utilisation de matériel spécialisé.

De plus les candidats handicapés peuvent être autorisés à conserver pendant 5 ans les notes des épreuves ou des unités obtenues aux examens, ou à étaler sur plusieurs sessions les épreuves d'un examen. Ils peuvent également demander à bénéficier d'adaptations d'épreuves ou de dispenses d'épreuves selon les possibilités offertes par le règlement de chaque examen. Il faut s'adresser à l'un des médecins désignés par la CDA qui au vu de la situation particulière du candidat, rend un avis dans lequel il propose des aménagements.

Pour les évaluations et contrôles ordinaires, des assouplissements des règles habituellement suivies seront recherchés avec les enseignants, le chef d'établissement en lien avec le PPS de l'élève.

Se renseigner dès le début de l'année scolaire auprès de l'enseignant référent.

Aides aux familles :

Allocation d'éducation pour enfant handicapé (A.E.E.H.)

L'allocation d'éducation pour enfant handicapé (A.E.E.H.) est une prestation familiale destinée à aider les parents à faire face aux dépenses liées à l'éducation d'un enfant handicapé. Elle est versée mensuellement par la caisse d'allocations familiales sur décision de la C.D.A. Elle peut être associée d'un complément (il y en a 6) dans le cas de handicaps particulièrement lourds occasionnant des dépenses importantes (trajets, rééducations non prises en charge, aides techniques...) ou lorsque la présence d'une tierce personne est indispensable auprès de l'enfant ou que l'un des parents diminue son temps de travail au profit de l'enfant handicapé. 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'A.E.E.H. se trouve alors limité aux "périodes de retour au foyer".

La demande doit être adressée à la Maison départementale des personnes handicapées (M.D.P.H.) par la famille de l'enfant et doit être accompagnée d'un certificat médical spécifique (les imprimés sont à demander à la M.D.P.H.). L'attribution de cette allocation par la C.D.A. dépend du taux d'incapacité permanente fixé par cette Commission (elle est attribuée d'office si le taux est supérieur à 80% ou, si le taux est entre 50 et 80% et qu'il y a besoin d'éducation spéciale et/ou soin)

Majoration spécifique pour parent isolé d'enfant handicapé

Cette majoration est attribuée si le parent est contraint de renoncer ou d'arrêter une activité professionnelle, ou à l'exercer à temps partiel, ou à avoir recours à une tierce personne rémunérée. Cette majoration est due pour chacun des enfants handicapés remplissant ces conditions.

Carte d'invalidité

La 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 désavantages dus au handicap. En particulier, la carte d'invalidité permet à son titulaire de bénéficier d'une demi-part supplémentaire pour le calcul de l'impôt sur le revenu. □ La demande de carte d'invalidité doit être adressée par simple lettre à la Maison départementale des personnes handicapées (M.D.P.H)

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 C.D.A. 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, de préférence, transport en commun avec accompagnateur si la durée de trajet et/ou nombre de changements sont acceptables, sinon taxi. Le taxi est également pris en charge pour un enfant très peu autonome ou plus lourdement handicapé.

Synthèse réalisée par Marie-Hélène Boucand

En pratique :

- N'hésitez pas à prendre directement avec le MDPH de votre département
- Renseignez-vous sur l'enseignant référent attribué à l'établissement de votre enfant, discutez de vos problèmes concernant les conditions de scolarité avec lui.
- **L'établissement du PPS est en faveur de votre enfant et vous pouvez en discuter.**

Sites :

<http://www.education.gouv.fr>

<http://media.education.gouv.fr>

<http://www.apf.asso.fr/documents/operations/SCOLARITE.pdf>

Cellule d'écoute Handiscol ☐ Le numéro azur : ☐ **0 810 55 55 01** est un service destiné aux familles et aux enseignants, pour répondre à toutes les questions concernant la scolarisation des enfants et adolescents handicapés. L'appel est facturé au tarif d'un appel local.

Témoignage

« La maladie »

Les avantages:

*je rate plein d'école et j'ai donc beaucoup de temps pour lire et cela, j'adore!
c'est ma passion!*

*Je me fais plein d'amis et ils sont plus sympas, ils m'aident quand j'en ai besoin.
Au centre Paul D., je participe à toutes les animations!*

Les désavantages:

*j'ai parfois besoin d'un fauteuil et je ne peux pas rentrer quand il y a des
escaliers, j'ai plein d'attelles et des contraintes... mais je prends ça avec le
sourire et maintenant que j'ai le fauteuil à l'école, j'ose jouer dans la cour et il y
a des amis avec moi, je fais plein de choses avec eux.*

*J'aimerais écrire beaucoup et longtemps, j'aimerais écrire des histoires et des
livres mais je n'y arrive pas, je ne peux pas..., mais je suis sûre que ce n'est qu'un
nuage et que le soleil reviendra bientôt.*

Je dis tout le temps: "quand je serai guérie..."

Paloma 11 ans

Sa maman parle du PPS ...

...ce qui s'est passé chez nous, rencontre en PPs avec enseignant, médecin scolaire, recherche des objectifs à atteindre, étude des moyens à mettre en place, puis relais pris par la MDPH... En conclusion, ce PPS est intéressant car les enseignants ciblent des difficultés autres que celles rencontrées au domicile qui peuvent paraître mineures aux parents. Le fait que l'enseignant soit présent permet de partir d'une situation réelle et objective; les parents ne sont plus les seuls demandeurs, ils se sentent soutenus et deviennent complémentaires.

Nous avons remarqué qu'en tant que parents, nous avons tendance à minimiser soit par peur de trop en faire, soit parce que nous ne sommes pas sur place et nous ignorons la réalité des faits, et aussi parce que c'est une manière inconsciente, je pense, de se dire que tout est normal!

Après la demande du PPS, nous avons dans un premier temps reçu en prêt un ordinateur portable et une imprimante, puis l'attribution d'une AVS sur les heures de présence à l'école. Dans le primaire, le mobilier adapté a été financé par la municipalité. Malgré cela, des difficultés sont apparues pour l'utilisation du portable et le rôle de l'AVS, le dialogue étant impossible, nous avons fait manquer Paloma 2 semaines, le temps que l'enseignant reprenne la situation en main et que la reprise se fasse dans de meilleures conditions. Cependant, l'ASEI, au courant par Paloma de ces problèmes, nous a proposé de la faire passer en SESSAD, cela ne changeait absolument rien pour Paloma qui continue à aller dans une école et un collège ordinaire, mais pour nous, cela change pour les intervenants si problème il y a. Ainsi, en Sessad, un enseignant et l'ergo de l'ASEI assistent au PPS, ils font un rapport de leurs constatations médicales et interviennent dans l'établissement du PPS; ce ne sont plus les parents qui demandent, mais l'équipe médicale. La différence est de poids, car ce qui ne semblait pas important pour la directrice de l'école devient important quand ce sont de professionnels qui s'expriment et plus la famille. C'est ainsi

que les enseignants ont accepté l'ordi et l'AVS, c'était une demande médicale et plus parentale, elle avait davantage de poids.

Depuis que Paloma est en SESSAD, pour elle rien n'est différent mais pour nous si. Quand un problème apparaît, nous en faisons part au SESSAD qui prend l'affaire en main.

De plus, du fait de leur expérience, ils savent mieux proposer, ainsi, ils peuvent suggérer des logiciels, des astuces comme l'antidérapant sous les outils de géométrie, des classeurs à leviers etc...

Comme dans tous les domaines du SED, l'ergo a une importance capitale dans les possibilités offertes pour aider à rendre la scolarité la plus facile.

Geneviève, Toulouse

HT.)