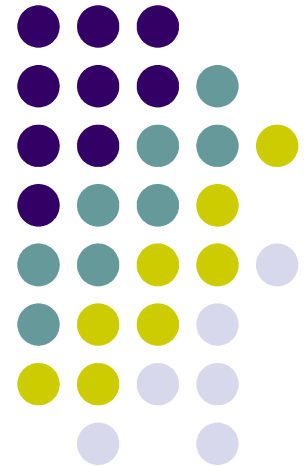


Rassemblement des parents d'enfants sourds avec déficience associée

Gradignan, mars 2006





1. Quelques définitions

La loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées parle relativement peu des polyhandicaps ou handicaps associés.

Il en est question à l'article 90 : « Toute personne atteinte du handicap résultant du syndrome autistique et des troubles qui lui sont apparentés bénéficie, quel que soit son âge, d'une prise en charge pluridisciplinaire qui tient compte de ses besoins et difficultés spécifiques. Adaptée à l'état et à l'âge de la personne, cette prise en charge peut être d'ordre éducatif, pédagogique, thérapeutique et social. *Il en est de même des personnes atteintes de polyhandicap.* » (Code de l'action sociale)



1. Quelques définitions

- Et il en est question à l'article 2 qui propose une définition du handicap : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, 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 plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »



1. Quelques définitions

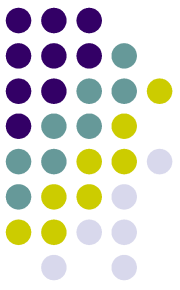
Trois définitions :

- plurihandicap : association de déficiences intellectuelle et/ou sensorielle et/ou motrice de même degré (ce qui ne permet pas d'en déclarer une plutôt que l'autre en déficience principale)
- polyhandicap : atteinte grave associant une déficience intellectuelle et une déficience motrice sévères, avec éventuellement d'autres déficiences surajoutées, réalisant un tableau de restriction extrême de l'autonomie.
- surhandicap : association de déficiences intellectuelle et psychique de même degré (ce qui ne permet pas d'en déclarer une plutôt que l'autre en déficience principale)



1. Quelques définitions

- Les situations qui nous rassemblent aujourd'hui sont très diverses. Certains enfants peuvent davantage relever d'un plurihandicap, d'autres présentent une déficience principale associée avec une ou plusieurs déficiences secondaires...



1. Quelques définitions

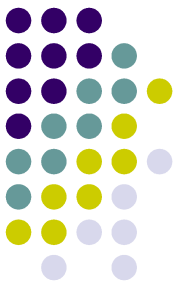
Parmi les déficiences auditives avec handicap associé, le BIAP (Bureau international d'audiophonologie – recommandation 21/03) distingue :

- les sourds-aveugles
- les handicaps moteurs avec atteinte de l'audition
- les surdités avec troubles graves de la personnalité
- les enfants sourds dysphasiques
- les surdités avec troubles somatiques chroniques
- les surdités avec déficiences mentales



1. Quelques définitions

Certaines associations de personnes handicapées regrettent que d'autres définitions du handicap n'aient pas été retenues. Depuis des années, l'Organisation mondiale des personnes handicapées se bat pour faire évoluer ces définitions – et par delà les définitions, faire évoluer les mentalités. Ainsi, l'O.M.P.H. critique la notion même de 'personne handicapée', lui préférant la notion de 'personne en situation de handicap' : lorsque l'on parle de 'personne handicapée', le regard est porté d'abord, voire uniquement, sur la personne en question. C'est elle qu'il faut aider, 'réparer', opérer, doter d'aides techniques, etc. Lorsque le regard est porté sur les situations de handicaps, ce n'est plus la personne qui porte le poids de tout ce qu'il faut faire pour elle, mais la situation qu'il faut adapter. Au niveau de l'O.N.U., un débat similaire a lieu : l'O.N.U. prépare une « Convention internationale pour la protection et la promotion des droits et de la dignité des personnes handicapées », qui doit être publiée en août prochain à New-York.



1. Quelques définitions

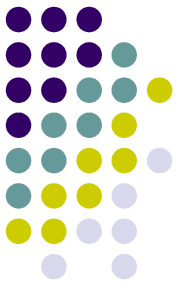
Ce débat a eu lieu en France, lors de la préparation de la loi du 11 février 2005. Et les députés et sénateurs n'ont pas voulu retenir l'expression 'personne en situation de handicap', car ils ont craint que cela n'entraîne un trop grand nombre de demandes de compensation. Ainsi, pour prendre un exemple un peu extrême, une personne entendante au milieu d'un groupe de sourds signants est elle-même en situation de 'handicap' !



1. Quelques définitions

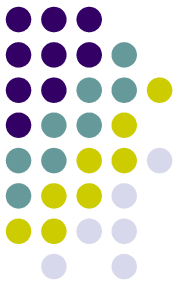
Pour schématiser, il y a quatre types de regards portés sur les personnes en situation de handicap. Lorsque l'on demande à tout public pourquoi, par exemple, une personne en fauteuil roulant ne peut pas accéder à tel bâtiment, quatre types de réponses sont données :

- parce que cette personne est paraplégique (par exemple)
- parce que cette personne ne peut pas marcher
- parce qu'il n'y a pas de rampe d'accès
- parce que la loi n'a pas prévu d'obligation de rampe d'accès



1. Quelques définitions

- Le premier point de vue est de type médical : la personne a telle maladie ou déficience – et les solutions proposées seront alors tournées vers la ‘réparation’ de cette personne (soins, opérations, prothèses...).



1. Quelques définitions

- Le deuxième point de vue est de type orthopédique ou orthophonique : c'est telle fonction qui est atteinte chez cette personne – et les solutions proposées seront alors de type rééducatif.



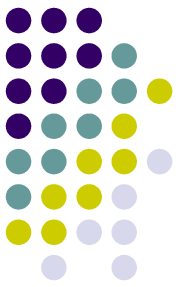
1. Quelques définitions

- Le troisième point de vue est de type environnemental : c'est l'environnement qui est inadapté et qu'il faut transformer.



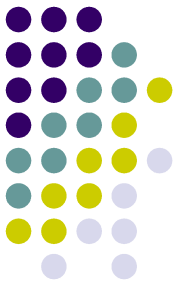
1. Quelques définitions

- Le quatrième point de vue est de type législatif : c'est la loi qui est inadaptée, et qu'il faut modifier pour que les situations de handicaps disparaissent – ou tout au moins que des adaptations soient disponibles.



1. Quelques définitions

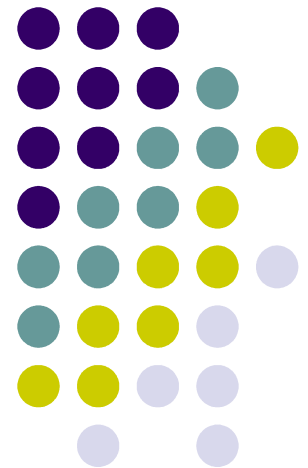
- On peut ajouter un cinquième type de regard : le regard affectif – celui des parents qui se battent au milieu de tous les ‘spécialistes’ pour que les mots et discours trouvent des applications concrètes...



1. Quelques définitions

- Bref, le regard que l'on pose sur une personne ou un groupe de personnes, notamment au niveau social – et donc législatif – est primordial, car les réponses qui seront apportées en dépendent...

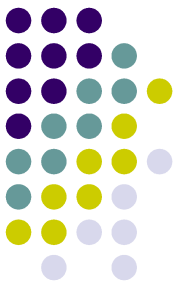
2. Quelques chiffres





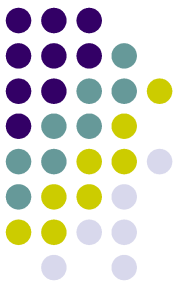
2. Quelques chiffres

- Parmi les nombreuses manières de présenter, ou tout du moins de donner une image de cette réalité complexe, on peut utiliser les statistiques. La DREES (direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques), par exemple, a publié une enquête sur les déficiences et handicaps des enfants passés par les CDES.



2. Quelques chiffres

- Cette enquête montre que les enfants présentant une déficience de l'audition représentent 5 % des enfants passant en CDES ; les enfants plurihandicapés : 6 % ; les enfants polyhandicapés : 5 % ; les enfants surhandicapés : 8 %.
- Parmi les enfants plurihandicapés, 87 % présentent une déficience intellectuelle, 86 % une déficience motrice, 85 % une déficience du langage, 33 % une déficience visuelle, 19 % une déficience auditive.



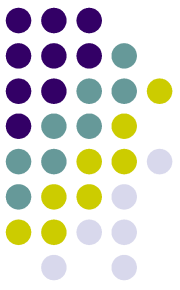
2. Quelques chiffres

- Parmi les enfants classés ‘déficients intellectuels’, 73 % ont des difficultés du langage et de la parole, 50 % ont une déficience psychique, 16 % ont une déficience visuelle, 4 % ont une déficience auditive.
- 69 % des enfants polyhandicapés et 11 % des enfants plurihandicapés ne peuvent communiquer.



2. Quelques chiffres

- Au total, plus de 37 % des enfants associent une déficience psychique et intellectuelle. Parmi eux, 23 % sont surhandicapés, 8 % sont plurihandicapés, 8 % polyhandicapés, 29 % présentent une déficience intellectuelle à titre principal, 28 % une déficience psychique, et les 4 % restants présentent une déficience physique à titre principal (sensorielle ou motrice) et à titre associé des déficiences intellectuelle et psychique.



2. Quelques chiffres

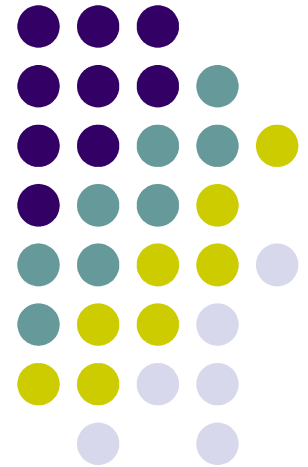
- Concernant les enfants déficients auditifs, la principale déficience relevée, évidemment, est la difficulté de communication : 31 % communiquent peu, et 4 % ne communiquent pas du tout. Mais ce ne sont pas les seuls à être confrontés à des difficultés de communication : 34 % des enfants surhandicapés communiquent de façon limitée et 18 % ne peuvent pas communiquer.
- Toutefois, cette enquête montre que les classifications ne sont pas toujours évidentes : si des liens existent bien sûr entre diagnostics et déficiences, on observe toutefois, pour une même pathologie, plusieurs implications différentes en termes de déficience ; et, à l'inverse, une déficience peut être liée à plusieurs pathologies.

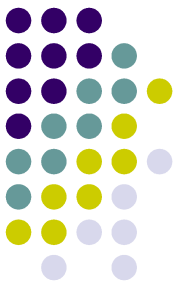


2. Quelques chiffres

- Cette diversité des situations et des besoins est, dans la loi du 11 février, clairement affirmée : chaque enfant handicapé doit bénéficier d'un projet personnalisé, notamment quant à sa scolarisation.

3. La loi du 11 février 2005





3. La loi du 11 février 2005

- Cette loi réforme celle de 1975. Beaucoup de domaines vont connaître des évolutions – bien sûr soumises d’une part aux décrets et arrêtés qui préciseront les intentions ‘généreuses’ de la loi, et d’autre part aux contraintes budgétaires et administratives. Ces évolutions dépendront aussi de l’implication des associations de personnes handicapées, et de leurs familles...



3. La loi du 11 février 2005

Thèmes traités dans la loi





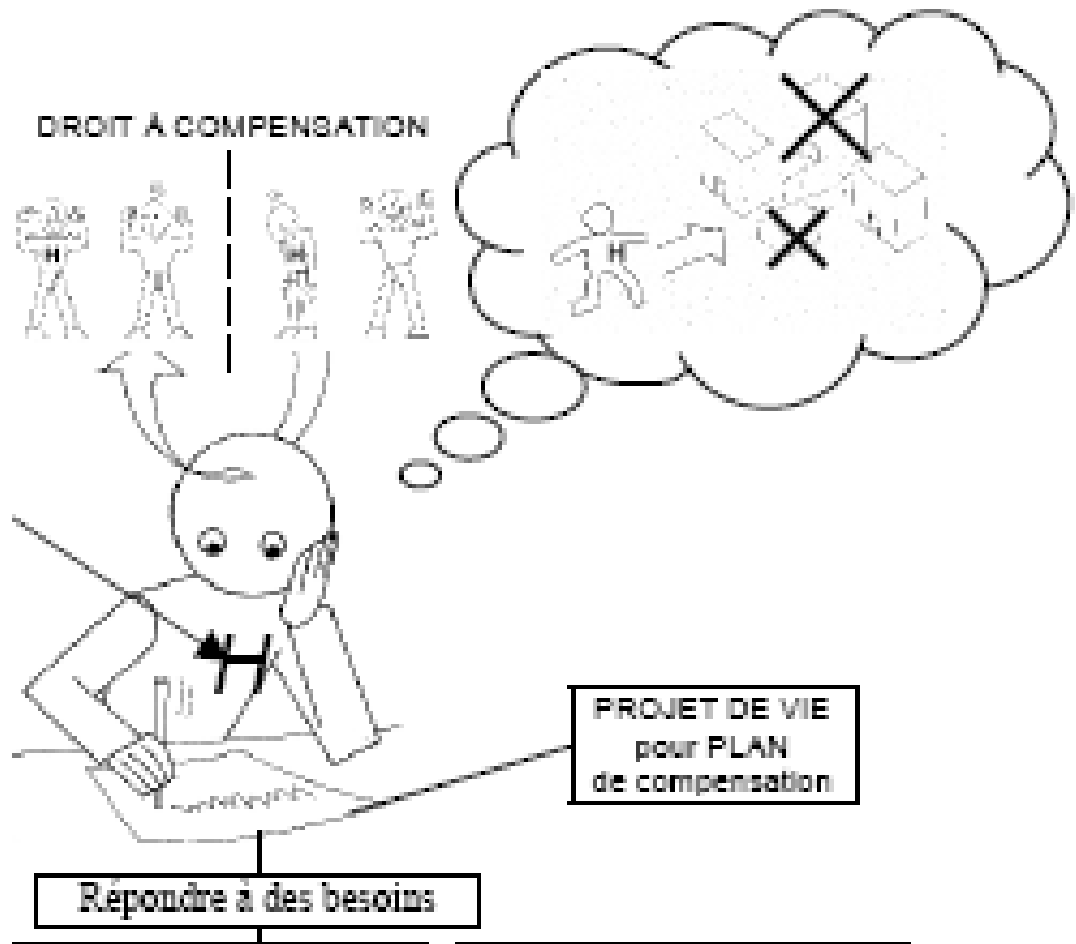
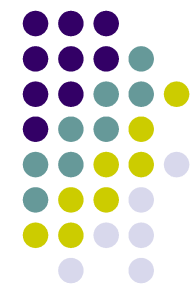
3. La loi du 11 février 2005

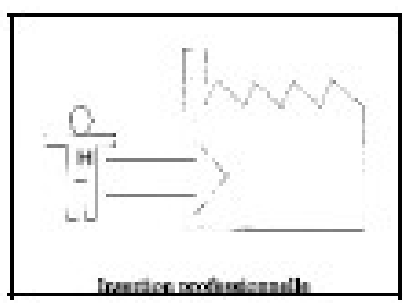
- Quelques traits principaux de cette loi...



3. La loi du 11 février 2005

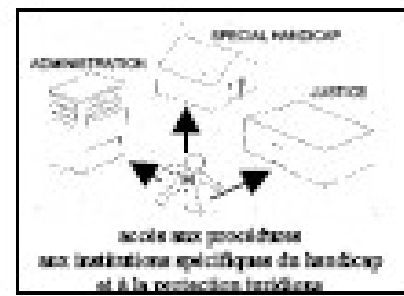
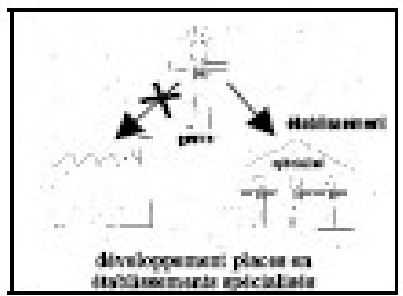
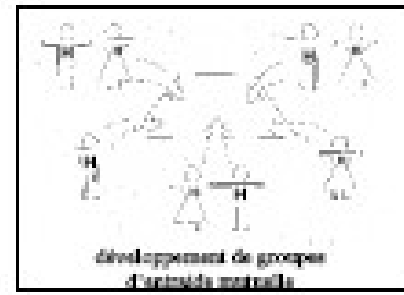
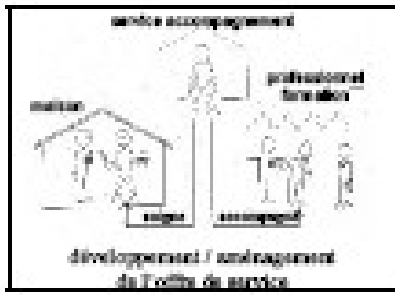
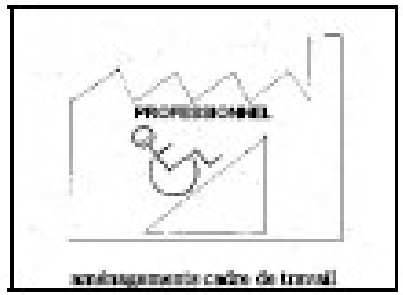
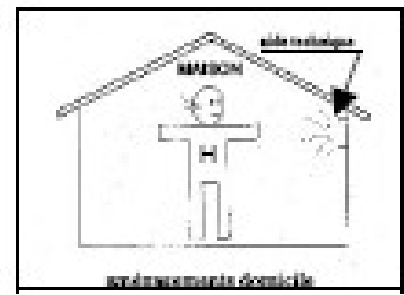
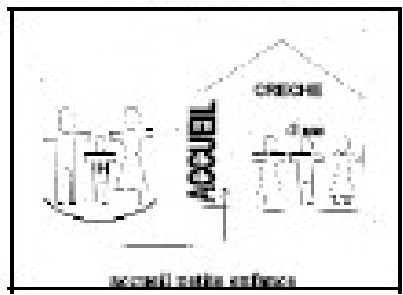
- La personne handicapée est au centre de toute décision qui la concerne : « Les besoins de compensation sont définis en prenant en considération les besoins et les aspirations, tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie par la personne elle-même ou à défaut avec ou pour elle, par son représentant légal. » On passe d'une aide forfaitaire à une aide individualisée.

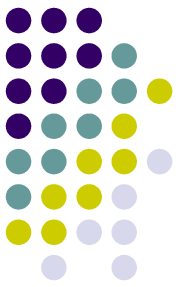




PROJET DE VIE
pour PLAN
de compensation

Répondre à des besoins





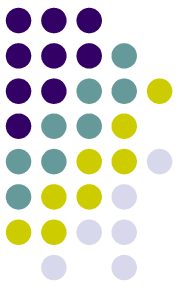
3. La loi du 11 février 2005

Le droit à compensation.

- « La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie. »

Ce droit à compensation concerne :

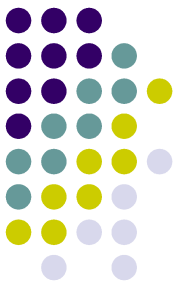
- l'accueil de la petite enfance à la scolarité
- l'enseignement et l'éducation
- l'insertion professionnelle
- les aménagements du domicile ou du cadre de travail
- tout ce qui concerne le plein exercice de la citoyenneté et la capacité d'autonomie
- le développement ou l'aménagement de l'offre de services



3. La loi du 11 février 2005

La suppression de la barrière d'âge.

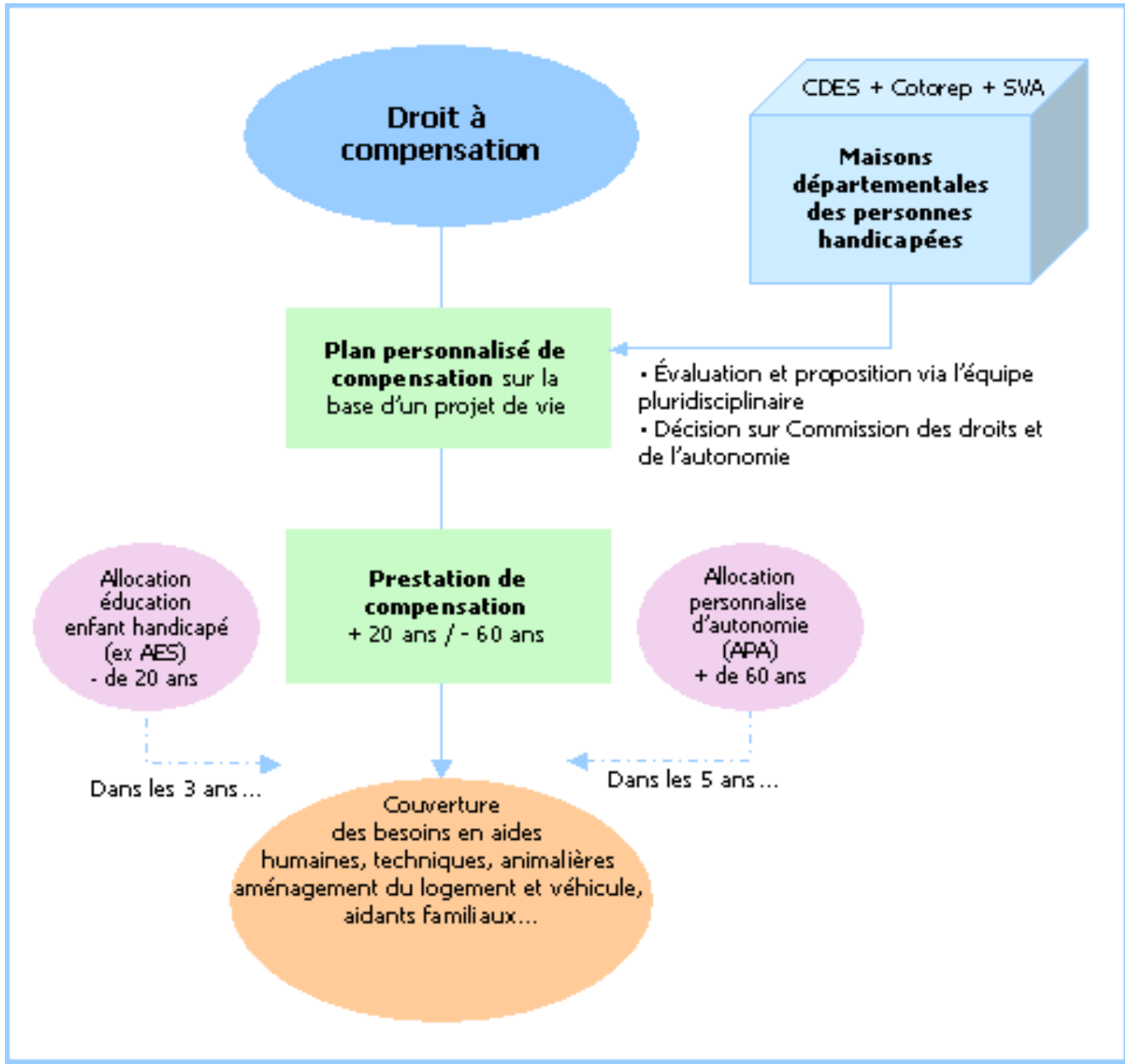
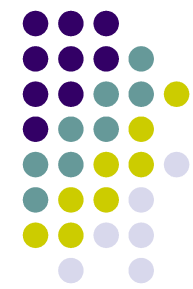
- La loi prévoit de supprimer les différences de traitement et de prise en charge :
 - - pour les enfants : « ...dans les trois ans, l'harmonisation des dispositions applicables aux enfants et adultes handicapés... »
 - - pour les personnes âgées : « ...dans les cinq ans, toutes les dispositions de la loi opérant une distinction entre les personnes handicapées en fonction de critères d'âge seront supprimées. »

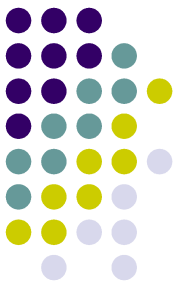


3. La loi du 11 février 2005

La prestation de compensation

- « Toute personne handicapée a droit à une prestation de compensation prenant notamment en compte l'âge, mais aussi la nature et l'importance des besoins de compensation au regard de son projet de vie.
- La prestation de compensation peut comprendre cinq formes d'aides : aides humaines, aides techniques, aménagement du logement ou du véhicule, aides animalières, aides particulières non couvertes par ailleurs.

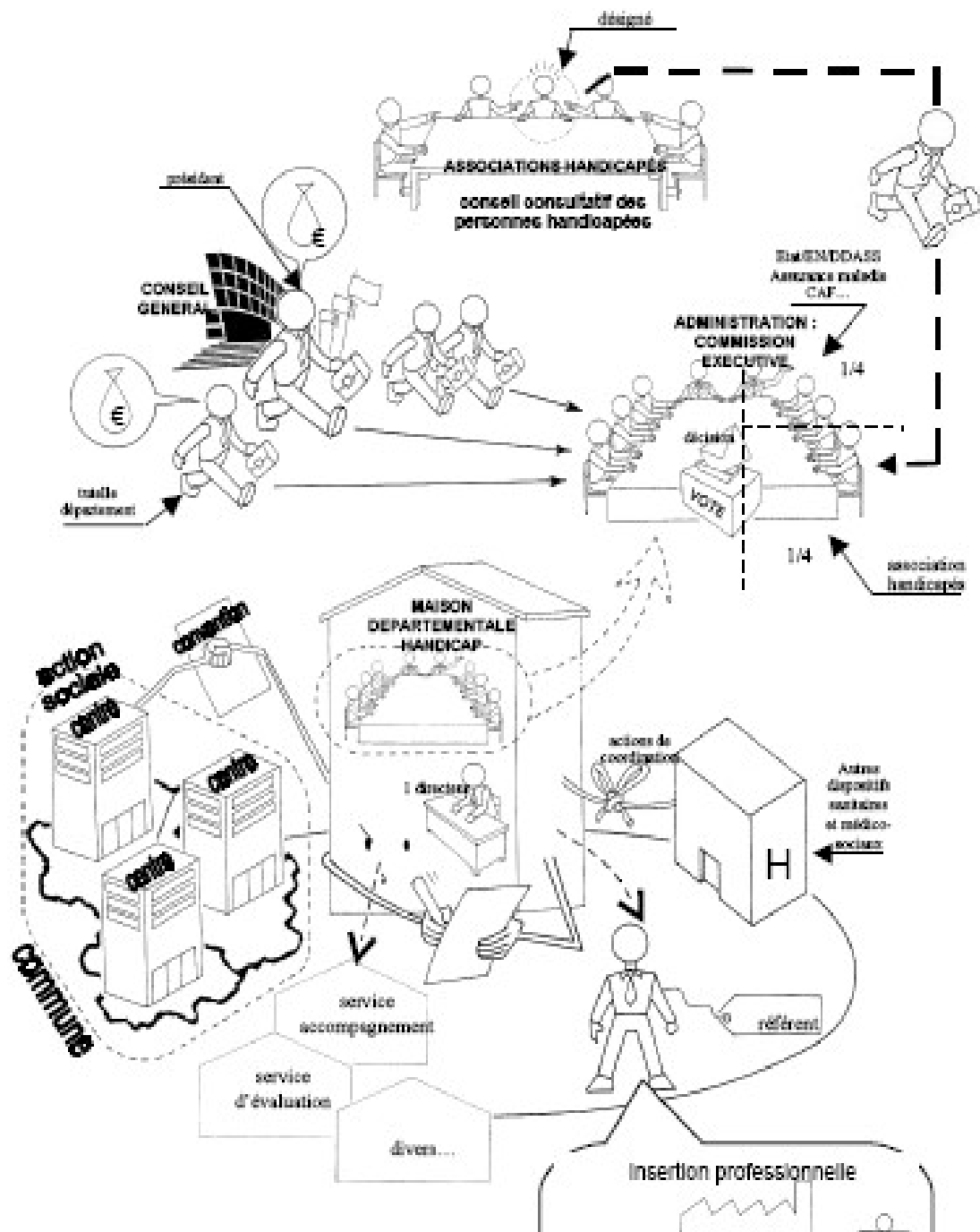
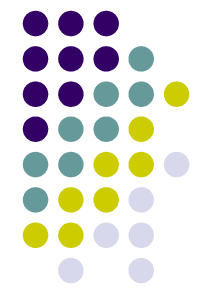




3. La loi du 11 février 2005

La Maison départementale des personnes handicapées

- A partir de janvier 2006 sont créés dans tous les départements une Maison départementale des personnes handicapées : lieu unique d'information, d'orientation, d'aide à la formalisation des demandes pour les personnes handicapées et leurs familles – et lieu de décision via la Commission des droits et de l'autonomie.



Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)
Convention d'objectifs avec l'Etat
Loi n°2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées
Contribution au financement de l'accompagnement de la perte d'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées, à domicile et en établissement
Autres missions :
→ expertise sur les référentiels d'évaluation, les formations sociales, les programmes inter-départementaux
→ réseau des Maisons départementales
→ participation à la recherche et à l'analyse statistique

Statistiques sur les financements et les caractéristiques des usagers

MAISON DEPARTEMENTALE DES PERSONNES HANDICAPÉES
Groupement d'intérêt public sous la tutelle administrative et financière du Département
Commission exécutive
Présidence : Président du Conseil général
50% représentants du département ; 25% représentants des associations, désignés par le CDCPH ; 25% représentants de l'Etat, des organismes locaux d'assurance maladie et d'allocations familiales du RGSS voire des autres membres du GIP
Décisions à la majorité des voix, avec prépondérance de celle du Président en cas d'égalité
Gestion du Fonds départemental de compensation du handicap
Contributeurs membres du Comité de gestion (Département, Etat, autres collectivités territoriales, assurance maladie, caisses d'allocations familiales, mutuelles, Fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées du secteur public (à créer) et du secteur privé (AGEFIPH)...))

« L'Etat est garant de l'égalité de traitement des personnes handicapées sur l'ensemble du territoire et définit des objectifs pluriannuels d'actions » Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

ENVIRONNEMENT LEGISLATIF (décrets à venir pour la Loi du 11 février 2005)

CCAS, CLIC, Organismes de placement spécialisé...

Liste des personnes qualifiées pour proposer des mesures de conciliation sur une décision, à la demande de la personne handicapée

Equipe pluridisciplinaire
↓
Plan personnalisé de compensation du handicap
Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
Membres : Département, Etat, organismes de protection sociale, organisations syndicales, associations de parents d'élèves et pour au moins 1/3, des représentants des personnes handicapées et de leur famille et un membre du CDCPH
Voix consultative de représentants des organismes gestionnaires de structures

Travail en milieu ordinaire

- Entreprise ordinaire
- Entreprise adaptée : aucun agrément nécessaire pour la création, mais contrat d'objectifs triennal avec l'Etat ; subvention DRTEFP ; aide au poste forfaitaire (Aide Sociale Etat)

Prestations aux personnes handicapées
Allocation d'éducation de l'enfant handicapé
Majoration spécifique pour parent isolé d'enfant handicapé (CNSA → CNAF)
Allocation aux adultes handicapés (AAH)
Garantie de ressources
Majoration pour une vie autonome
Prestation de compensation

Décision

Décision

CRP	
Tutelle	Financement
Etat (DRTEFP)	Assurance maladie

Travail en milieu protégé

CAT	
Tutelle	Financement
Etat (DDASS)	Aide sociale état

PERSONNE HANDICAPÉE

D é c i s i o n

Etablissements et services pour enfants et adolescents handicapés (ITEP, IME, IEM, Ets polyH., IES, SESSAD)	
Annexes XXIV (décrets n°89-798 du 27 octobre 1989 et n°88-423 du 22 avril 1988)	
Tutelle	Financement
Etat (DDASS)	Assurance maladie
Jeunes adultes maintenus au titre de l'amendement Creton dans le secteur enfants : Financement : Conseil général du département d'origine	

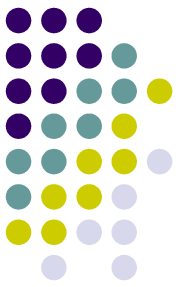
Etablissements et services pour adultes handicapés					
FH, FO, SAVS		MAS		FAM, SAMSAH	
Tutelle et Financement	Tutelle	Financement	Hébergement / accompagnement		Soins
Conseil général (Aide Sociale)	Etat (DDASS)	Assurance maladie	Tutelle et financement	Tutelle	Financement
			Conseil général (Aide Sociale)	Etat (DDASS)	Assurance maladie

Education nationale

CCPE / CCSD

Dispositifs spécialisés : CLIS, UPI

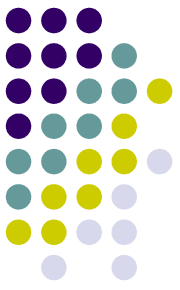
Services ambulatoires pour enfants et adolescents			
CAMSP		CMPP	
Annexe XXXII bis du décret n°76.389 du 15.04.76		Annexe XXXII du Décret n° 63-146 du 18 février 1963	
Tutelle	Financement	Tutelle	Financement
Etat (DDASS)	Sécurité sociale : 80% Conseil général (PMI) : 20%	Etat (DDASS)	Sécurité sociale



3. La loi du 11 février 2005

L'accessibilité

- Que ce soit à l'école, dans la vie professionnelle, dans les bâtiments ou les transports, ou encore quant à la communication, l'accessibilité est la règle.



3. La loi du 11 février 2005

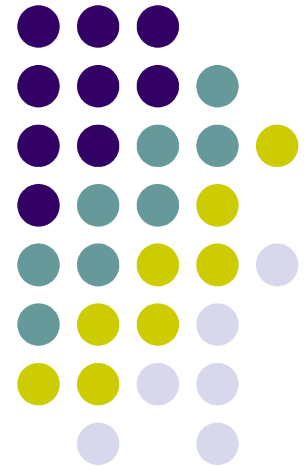
- Pour la vie professionnelle, la loi donne la priorité au travail en milieu ordinaire avec la mobilisation des partenaires sociaux, en misant sur l'incitation et si nécessaire la sanction : durcissement des sanctions financières, élargissement des sanctions aux établissements publics. La loi confirme l'utilité du travail en milieu protégé, mais assouplit les liens avec le milieu ordinaire.
- Les bâtiments recevant du public doivent être rendus accessibles dans les dix ans. Une personne handicapée doit pouvoir se déplacer de manière continue, sans rupture de la « chaîne de déplacement » : aménagement de voiries, accès aux gares, transports en commun...
- L'ensemble des programmes télévisés doivent être sous-titrés dans les cinq ans ; les sites internet publics doivent être accessibles dans les trois ans ; l'accueil dans les services publics doit être adapté...



3. La loi du 11 février 2005

- Dans le détail, toutes ces mesures comportent des limites. Par exemple, l'aménagement de l'accessibilité des bâtiments est assoupli concernant les bâtiments historiques ; ou encore le sous-titrage des programmes télévisés n'est pas obligatoire pour les programmes faisant moins de 2,5 % d'audience.

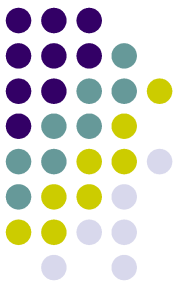
4. Un exemple : la scolarisation





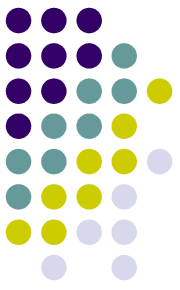
4. Un exemple : la scolarisation

La loi du 11 février introduit une certaine 'révolution' des structures et des pratiques concernant les enfants handicapés : vous savez que la plupart de ces enfants relevaient jusqu'à présent du secteur médico-social, organisé de manière autonome par rapport à l'Education nationale – y compris dans les diplômes des professionnels enseignants. Au contraire, depuis cette année, les enfants handicapés relèvent en premier lieu de la responsabilité de l'Education nationale : « Tout enfant, tout adolescent présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé est inscrit dans l'école ou dans l'un des établissements mentionnés à l'art. L 351-1 le plus proche de son domicile, qui constitue son établissement de référence. » (art. 19)



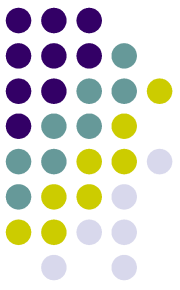
4. Un exemple : la scolarisation

Bien sûr, nous savons que l'Education nationale n'est pas encore prête à prendre en charge totalement les enfants handicapés – notamment ceux qui sont plus lourdement handicapés. Le rapport Guy Geoffroy, de septembre 2005, sur la scolarisation des enfants handicapés, note : « Il faut être clair : l'Education nationale, malgré ses atouts, malgré sa légitimité incontestable, ne saurait à elle seule garantir les conditions optimales d'un parcours scolaire parfaitement adapté, parce que réellement personnalisé. Les institutions médico-sociales, bien fédérées par un tissu associatif performant, ont quelques raisons d'affirmer leur compétence et leur expertise acquises au fil des expériences, souvent menées, dans les débuts, sans le concours d'une Education nationale considérant que les enfants handicapés ne relevaient pas d'une approche ordinaire de la scolarité. »



4. Un exemple : la scolarisation

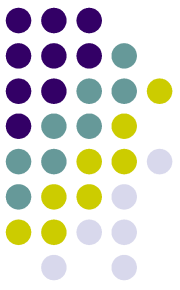
Toutefois, un certain nombre de situations évoluent – et notamment les associations de parents d'enfants handicapés ont une place importante à tenir pour orienter ces évolutions. Un exemple : une classe bilingue français-langue des signes est ouverte par l'Education nationale à l'école des Pins francs (Gradignan), depuis septembre 2005. Cette ouverture est due, notamment, aux pressions d'une association de parents. Ainsi, le fait que l'on ne puisse refuser l'inscription d'un enfant handicapé à l'Education nationale donne aux parents un certain pouvoir 'provocateur', pouvoir d'interpellation du système de prise en charge de l'enfant – là où, pendant longtemps, les parents étaient souvent relégués à un rôle passif face aux autorités 'compétentes'.



4. Un exemple : la scolarisation

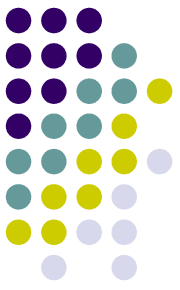
Concernant les enfants sourds avec déficience associée, le BIAP note, dans la recommandation 21/03 :

- « L'objectif primordial de l'éducation précoce et de la guidance parentale pour ces enfants sera de limiter les conséquences des troubles du développement dans toutes ses dimensions : communication et langage, relations et interactions sociales et affectives, apprentissages. Dans la plupart des cas, il apparaît nécessaire d'approcher les difficultés de l'enfant avec un abord neuropsychologique de manière à cerner les mécanismes perturbés sur le plan cognitif, affectif et social et adapter les thérapies et les techniques éducatives et pédagogiques. Cela montre bien la nécessité d'une approche multidimensionnelle rigoureuse par l'intervention d'une équipe véritablement multidisciplinaire. »



4. Un exemple : la scolarisation

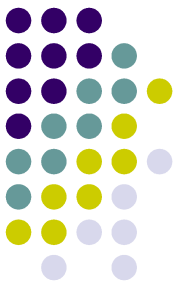
- Cette organisation d'équipes pluridisciplinaires n'est pas encore tout à fait dans la culture de l'Education nationale – où le modèle est le professeur, seul maître à bord de sa classe.
- Les liens entre l'Education nationale, les services spécialisés, les demandes des parents... sont encore à construire selon les nouvelles données de la loi du 11 février...



4. Un exemple : la scolarisation

Cela peut être lourd, pour des parents, de devoir sans cesse se battre pour que la société – et l'école notamment – prennent en compte la diversité des situations et des besoins. Le rapport Geoffroy note de même :

« Il n'en reste pas moins que chaque demande devra obtenir réponse et que l'enfant et sa famille se voient désormais replacés au centre d'un ensemble de mesures et de moyens sur lesquelles la loi leur reconnaît une véritable capacité à intervenir. [...]



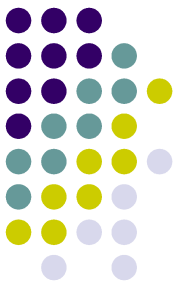
4. Un exemple : la scolarisation

- [...] C'était bien nécessaire, car si les familles, dans leur ensemble, se disent satisfaites d'une telle évolution, beaucoup de parents, individuellement, ne cachent pas leur scepticisme, nourri pour l'essentiel par le sentiment tiré de leur expérience, laquelle incline encore trop souvent au constat épuisant d'un véritable « parcours du combattant » toujours à reprendre et dont l'issue est ressentie en permanence comme incertaine.
- Tout le monde en convient : la loi représente un progrès majeur mais le risque est grand que la complexité accompagne l'enchevêtrement des responsabilités et que, faute de pouvoir simplifier et clarifier, la loi débouche, dans son application quotidienne, sur une nouvelle « usine à gaz » dont le fonctionnement, par son opacité, découragerait encore davantage. [...]



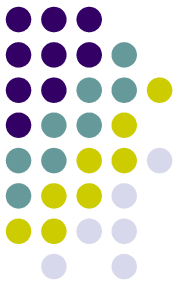
4. Un exemple : la scolarisation

- [...] C'est dire l'importance que revêt, au-delà des textes déjà publiés ou encore en préparation, la capacité des partenariats locaux à se nouer, l'aptitude de chacun à trouver sa place dans un ensemble totalement « reconfiguré » où l'exigence peut succéder à l'amère passivité et où chaque institution aura à coeur de voir respecté son travail passé et son rôle futur.
- C'est un formidable challenge lancé à l'ensemble des acteurs concernés, au premier rang desquels se trouve l'éducation nationale. »



Conclusion

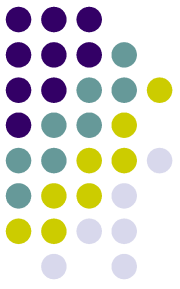
- Pour conclure, ce que je souhaiterais faire passer comme message est le point suivant : la loi du 11 février marque une nette avancée dans la reconnaissance des droits des personnes handicapées, et de nouvelles possibilités d'intervention pour les acteurs concernés – et notamment les familles.
- Mais il ne faut pas attendre d'une loi qu'elle apporte d'elle-même la réponse à toutes les situations et à tous les besoins.



Conclusion

C'est en fonction de la mobilisation et de l'implication des personnes handicapées et de leurs familles que de nouvelles possibilités seront offertes – ou non – pour les enfants concernés.

Conclusion



Juste une suggestion pour terminer : concernant la situation des enfants sourds avec handicaps associés, le plus important, à mon avis, est la collaboration des différents partenaires – Education nationale, services spécialisés, Maison départementale des personnes handicapées, diverses administrations, CNEFEI, divers spécialistes (psychologues, ergothérapeutes, fabricants de matériels adaptés...), universitaires, etc. Cela nécessite d’abord de faire évoluer les mentalités quant aux querelles de clochers, aux intérêts particuliers des diverses structures – ce qui n’est pas une mince affaire ! Mais, justement, la place des parents, libre par rapport à ces intérêts privés, est importante pour faire bouger les choses – et il ne faut pas sous-estimer le pouvoir des parents d’enfants handicapés : selon la nouvelle loi, ils ont – vous avez – une place primordiale...

