VIE PRATIQUE

L'intégration en collectivité : de la crèche aux études supérieures

Hémophilie A, Hémophilie B
et autres maladies hémorragiques

Association française des hémophiles

En préalable, il est important de rappeler que l'information sur la nature de la maladie dont souffre l'enfant reste à la seule discrétion des parents et de l'enfant. Aucune pression ne peut s'exercer sur eux à ce sujet. S'il est important que l'enseignant puisse connaître et comprendre les conséquences de la maladie ou du handicap sur les apprentissages ou la vie en collectivité, l'exposé du diagnostic n'est pas toujours nécessaire. La parole de l'enfant ou de l'adolescent doit être respectée en ce qui concerne l'étendue de l'information qu'il souhaite partager avec son entourage. Cette information doit prendre en compte la spécificité de la maladie et ses conséquences dans la vie en collectivité.

LES MODES D'ACCUEIL COLLECTIFS POUR UN ENFANT DE MOINS DE 3 ANS

Différentes structures proposent un accueil régulier, occasionnel ou encore un « multi-accueil » pour les enfants de moins de trois ans. La mairie du domicile ou du lieu de travail informe quant aux structures disponibles à proximité. Le comité d'entreprise (CE) ou le service RH de l'entreprise renseigne sur les règles d'accueil de l'éventuelle crèche d'entreprise ou sur les accords noués avec certaines crèches partenaires.

L'entrée en crèche est subordonnée à la présentation d'un dossier. Chaque structure détermine ses priorités : parents qui travaillent, demandeurs d'emploi, familles monoparentales, parents malades... Il n'existe pas de garantie d'acceptation même pour un enfant sans problème de santé. Le nombre de berceaux dans ces structures est malheureusement inférieur aux demandes. En cas de refus, les parents doivent s'adresser à une assistante maternelle agréée ou trouver une autre solution.

Les structures d'accueil régulier

Crèche collective, crèche de personnel, crèche familiale, crèche municipale, crèche parentale, jardin d'enfants, micro-crèche, mini crèche : elles offrent un accueil sur une base régulière qui est déterminée par contrat.

Les structures d'accueil occasionnel

Halte-garderie, halte-garderie itinérante, halte-garderie parentale : elles offrent un accueil en fonction des besoins des parents et de leurs propres disponibilités.

Les structures « multi-accueil » régulier et occasionnel

Le « multi-accueil », le « multi-accueil parental » : elles offrent à la fois des accueils réguliers et ponctuels.

LES DIFFÉRENTS DISPOSITIFS ÉDUCATIFS FAVORISANT L'INTÉGRATION SCOLAIRE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT

1. Le Projet d'Accueil Individualisé - PAI

Un projet d'accueil individualisé (PAI) est mis en place lorsque la scolarité d'un élève, notamment en raison d'un trouble de santé invalidant (pathologies chroniques, intolérances alimentaires, allergies), nécessite un aménagement spécifique tel que le suivi d'un traitement médical ou d'un protocole en cas d'urgence.

Il s'agit d'un document écrit prenant en compte l'ensemble des lieux de scolarité et récapitulant les aménagements mis en place dans l'intérêt de l'enfant. Il est important de préciser qu'en dehors des aménagements prévus, la scolarité s'effectue dans des conditions ordinaires.

L'initiative de la demande revient à la famille ou au chef d'établissement avec l'accord de la famille.

Ensuite, le médecin scolaire ou traitant détermine les aménagements susceptibles d'être mis en place après avoir rencontré l'élève et sa famille. Le chef d'établissement est chargé de la rédaction du PAI dans le respect des règles déontologiques qui protègent le secret médical. Aucun diagnostic médical ne peut donc figurer dans le document. Cependant les symptômes visibles, les mesures à prendre pour assurer la sécurité de l'élève, et la liste des médecins à joindre en cas de nécessité doivent y figurer.

Le projet peut prévoir une assistance pédagogique à domicile si besoin.

La diffusion des informations s'effectue uniquement au sein de la communauté éducative en charge de l'élève. La divulgation de certains aspects médicaux, parfois nécessaire, nécessite l'agrément des parents.

Le devoir de confidentialité s'applique strictement aux membres de la communauté éducative.

Pour en savoir plus : www.service-public.fr ; www.eduscol.education.fr

2. Le projet Personnalisé de Scolarisation - PPS (pour l'enfant reconnu avec handicap)

Le projet personnalisé de scolarisation, élaboré par l'équipe pluridisciplinaire de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), a pour objectif de favoriser la scolarisation des enfants en milieu ordinaire au plus près de leur domicile. Le PPS est établi pour une année scolaire. Il est renouvelable chaque année. Le PPS précise les points suivants :

- le type et la nature des accompagnements nécessaires, notamment thérapeutiques ou rééducatifs ;

- les activités de la personne chargée de l'aide humaine ;
- l'utilisation d'un matériel pédagogique adapté ;
- les aménagements pédagogiques.

Une équipe de suivi de la scolarisation (ESS), menée par l'enseignant référent, s'assure de la bonne marche du PPS qui est constamment évalué et réajusté selon les besoins de l'enfant ou de l'adolescent.

Pour en savoir plus : www.service-public.fr ; www.eduscol.education.fr

QUELLE SCOLARISATION POUR L'ENFANT ATTEINT D'UNE MALADIE HÉMORRAGIQUE RARE ?

La loi du 11 février 2005 renforce les actions en faveur de la scolarisation des élèves en situation de handicap ou non, en organisant un parcours scolaire au plus près du domicile. Les parents sont étroitement associés à la mise en œuvre du projet personnalisé de scolarisation (PPS) de leur enfant, élément du plan de compensation du handicap.

1. L'enfant atteint peut-il être accueilli à l'école maternelle de son quartier ?

L'article L.113-1 du Code de l'Education énonce que *« tout enfant doit pouvoir être accueilli, à l'âge de trois ans, dans une école maternelle ou une classe enfantine le plus près possible de son domicile, si sa famille en fait la demande »*. L'école du quartier constitue, par principe, l'école de *« référence »*, sauf si un plan prévoit une scolarisation dans un établissement scolaire plus adapté.

2. L'accord parental est-il nécessaire pour inscrire un enfant atteint dans un établissement autre que l'établissement de référence ?

L'accord des parents, en tant que représentants légaux, est nécessaire pour l'inscription de l'enfant dans une école ou un établissement scolaire autre que l'établissement de référence. Cela implique que l'enfant ait besoin d'un dispositif qui n'existe pas dans cet établissement.

3. Est-il possible d'inscrire simultanément l'enfant dans un établissement scolaire de référence et dans un établissement spécialisé ?

La loi reconnaît aux enfants qui bénéficient d'une prise en charge dans un établissement du secteur médico-social le droit à une inscription simultanée dans un établissement scolaire de référence. Cette demande oblige la collectivité nationale à fournir une réponse puisque l'inscription à l'école impose à l'Education Nationale d'accompagner la recherche de solutions adaptées, inscrites dans le PPS.

4. Quels sont les dispositifs de suivi au sein des établissements scolaires de référence ?

Un certain nombre de dispositifs de suivi existent pour favoriser la scolarisation au sein des établissements de référence tels que :

- un suivi de l'élève par une équipe composée de l'ensemble des personnes qui participent à la mise en œuvre d'un projet personnalisé de scolarisation et par le ou les enseignants en charge de l'enfant ou adolescent ;
- la mise à disposition d'un enseignant référent qui assure, sur l'ensemble du parcours de formation, la permanence des relations entre toutes les personnes concernées.

5. L'enfant atteint peut-il participer à une sortie scolaire ?

Les déplacements en particulier pour les enfants atteints scolarisés représentent une part importante de la vie scolaire qu'appréhendent parents et enseignants. C'est pourtant un pas indispensable vers l'autonomie de l'enfant qu'il est important d'accompagner en mettant en place plusieurs actions :

- une réunion avec l'équipe pédagogique peut être proposée aux parents en amont de la sortie ;
- la présence des parents lors de la sortie peut se révéler rassurante pour les plus petits ;
- la mise à disposition pour les encadrants de la sortie ou du séjour, des coordonnées du Centre de Traitement de l'Hémophilie (CTH) le plus proche.

À savoir !

La Fédération Mondiale de l'Hémophilie (WFH) met en ligne "Passport", un répertoire mondial des centres de traitement de l'hémophilie et des organisations de l'hémophilie (http://www.wfh.org).

6. Existe-t-il des dispositifs pour les parents lorsqu'il faut garder l'enfant à domicile pour des raisons de santé ?

Il existe un dispositif proposé par la CAF, l'AJPP (allocation journée présence parentale). Il s'agit d'une compensation financière qui peut être attribuée s'il y a nécessité d'interrompre une activité professionnelle pour rester auprès de l'enfant (jusqu'à ses 20 ans) du fait d'une maladie, d'un handicap ou s'il est victime d'un accident d'une particulière gravité.

Le droit à l'AJPP est ouvert dans une double limite :

- la date d'ouverture du droit détermine une période maximale de 3 ans au cours de laquelle l'allocation pourra être attribuée. Au sein de cette période, le parent a droit à un maximum de 310 jours d'allocations journalières (310 jours d'absence à prendre selon les besoins de présence auprès de l'enfant). Ce droit est renouvelable en cas de rechute ou d'aggravation de l'état de santé de l'enfant ;
- le nombre maximum d'allocations journalières par mois est de 22 jours.

À savoir !

La loi Mathis du 9 mai 2014 permet le don de RTT ou de congés à un collègue ayant un enfant de moins de 20 ans gravement malade, souffrant notamment d'hémophilie. Se renseigner auprès du service des Ressources humaines de l'entreprise.

7. L'enfant hémophile peut-il pratiquer du sport en collectivité ?

L'EPS et la pratique du sport sont à maintenir. Il faut développer un bon état musculaire favorisant la récupération fonctionnelle après les épisodes hémorragiques. Les conditions de participation et aménagements nécessaires seront étudiés avec le médecin de l'enfant et inscrits dans le PAI.

Les activités physiques conseillées sont la natation et d'autres activités aquatiques, le ping-pong, les sports collectifs sans violence. Cependant, les sports de contact comme la lutte, le judo, le rugby sont contre-indiqués. D'autres activités physiques et sportives sont tout à fait envisageables, telles que la pratique de l'escrime ou de l'escalade après évaluation avec le médecin de l'enfant et d'éventuels aménagements.

8. L'enfant hémophile peut-il partir en colonie de vacances ou être accueilli en centre de loisirs ?

Un enfant peut être accueilli en centre de loisirs. Tout comme pour l'école, un PAI peut être mis en place afin de rassurer les familles et l'équipe d'encadrement.

L'Association Française des Hémophiles (AFH) peut être sollicitée afin de favoriser l'intégration des enfants dans ces différentes structures. Elle met en avant deux points importants afin que ces sorties se déroulent dans les meilleures conditions :

- préparation de la sortie ou du séjour avec les parents et le personnel encadrant en amont ;

- recueil de tous les contacts médicaux utiles par les équipes encadrants le séjour. Les équipes doivent avoir à leur disposition les coordonnées du Centre de traitement de l'hémophilie (CTH) et celles d'une infirmière libérale pour effectuer les injections intraveineuses du facteur de coagulation manquant.

Pour les enfants en situation de handicap, de nombreuses associations proposent des solutions de colonies adaptées aux différents types de handicap ou maladies chroniques. L'AFH propose notamment une colonie de vacances pendant les vacances d'été tous les deux ans et un séjour pour les adolescents tous les ans.

La loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, applicable depuis le 1er janvier 2006, a eu pour objectif de promouvoir l'accessibilité des sites de loisirs pour les jeunes enfants et adolescents en situation de handicap. Un agrément spécifique pour ces sites de loisirs a été mis en place.

9. Quelles aides financières pour les vacances de l'enfant atteint en situation de handicap ?

La famille peut solliciter des aides financières spécifiques pour financer les vacances. Si la situation de handicap le justifie, il est recommandé de solliciter la Prestation Compensatoire de Handicap (PCH) auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) et faire valoir les frais générés par le handicap de l'enfant lors de ses vacances.

La prise en charge de ces surcoûts doit être demandée dans le cadre du volet « frais exceptionnels et charges spécifiques » et peut comprendre :

- **le recours à l'aide d'une tierce personne :** Ce temps peut être plus long qu'au domicile. Ces besoins sont à prévoir et à signaler à l'équipe pluridisciplinaire lors de la préparation du plan personnalisé de compensation dans le cadre de l'évaluation du volet « aide humaine » de la PCH ;
- **les frais de transport** correspondant à un départ annuel en congés y compris ceux, aller/retour, de l'accompagnateur. Ces dépenses entrent dans le cadre de l'évaluation des besoins du volet « surcoûts liés aux transports » ;
- **les dépenses liées au handicap.**

Si l'enfant ne peut pas bénéficier de la PCH ou s'il y a des restes à charge, en lien avec les dépenses énumérées ci-dessus, il est possible de solliciter le fonds départemental de compensation en adressant un courrier à la MDPH (à l'attention du fonds départemental) pour obtenir des aides financières au titre du surcoût lié au handicap. Le fonds sollicite alors divers organismes tels que les mutuelles, caisses de retraite, caisses primaires d'assurance maladie sur leur volet « prestations extra-légales ».

En complément, l'UNAHL (Union Nationale pour l'Accès des Handicapés aux Loisirs) a initié un fonds d'aide individualisé qui permet d'obtenir une participation des collectivités locales et qui permet de prendre en charge le surcoût financier entraîné par le handicap, soit environ la moitié du coût total.

Pour en savoir plus : www.mdph.fr

À savoir !

Enfin, certains Comités d'entreprises (C.E) ou employeurs proposent une aide financière spécifique pour le séjour en colonie de vacances des enfants des employés. Se renseigner auprès du CE ou de l'employeur.

10. Quelle assurance pour les vacances d'un enfant atteint ?

Les compagnies d'assurances peuvent proposer une couverture des risques concernant la responsabilité civile, les dommages matériels ou corporels, l'assurance annulation, la perte de bagages ainsi que le rapatriement. La difficulté consiste à trouver un assureur qui accepte de couvrir les risques afférents à une maladie déjà connue. Il faut être très attentif aux exclusions qui sont prévues dans les contrats proposés.

L'ENSEIGNEMENT À DISTANCE : AU DOMICILE OU À L'HÔPITAL

1. Le Service d'Assistance Pédagogique à Domicile (SAPAD)

Ce service est mis en place dans chaque département par l'Education Nationale (Direction des services départementaux de l'Education Nationale) et est très souvent en partenariat avec une association.

L'objectif principal est d'éviter une rupture de la scolarité plus que d'assurer la continuité du programme scolaire.

Ce service s'adresse aux enfants ou adolescents dont la scolarité est interrompue momentanément, pour des raisons médicales, pour une période supérieure à 2 semaines et scolarisés dans :

- une école élémentaire (à partir de la grande section) ;
- un collège ;
- un lycée public ou privé sous contrat (y compris classe post bac).

Les cours sont dispensés par des enseignants volontaires de l'établissement d'origine qui interviennent en dehors de leur temps de service au domicile de l'élève.

À savoir !

Les assurances scolaires, multi risques habitation ou complémentaire santé, peuvent proposer la prise en charge de cours à domicile en cas d'accident ou maladie. Penser à vérifier les contrats. Pendant la durée de prise en charge des cours par l'assureur, le SAPAD n'intervient pas.

2. L'association « L'école à l'hôpital »

L'association « L'école à l'hôpital » propose de l'enseignement en hôpital directement dans les services pédiatriques et AJA (Adolescents et jeunes adultes).

Lorsque l'élève est hospitalisé, il a la possibilité d'avoir des cours, particuliers ou collectifs dans sa chambre ou dans une salle dédiée. Ces enseignements sont gratuits, adaptés à la demande, au niveau et au besoin de chaque élève. Cependant, le choix des matières reste limité pour les AJA. De ce fait, les élèves en collège et en lycée privilégient, le plus souvent, un enseignement à distance avec l'aide ponctuelle des professeurs mobilisés par « l'Ecole à l'hôpital ».

À savoir !

Passer ses examens (Brevet des Collèges, Baccalauréat et Post bac) à l'hôpital est tout à fait possible.

L'INTÉGRATION DES ÉTUDIANTS ATTEINTS D'UNE PATHOLOGIE DANS L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR

1. Les dispositifs favorisant l'intégration des étudiants en situation de handicap ou malade chronique déclarée

L'étudiant peut être aidé à suivre son cursus ou à le reprendre pendant ou après les traitements éventuels par :

> **le Service universitaire de médecine préventive et de promotion de la santé** (SUMPPS) qui assure le suivi sanitaire des étudiants ;

> **la Mission handicap de l'université ou de l'école :** le référent handicap ou la Mission handicap apportent une aide et une écoute et participent à la mise en place des aménagements nécessaires afin de permettre à l'étudiant de poursuivre ses études.

2. Les droits et aménagements prévus pour les étudiants en situation de handicap

L'étudiant en situation de handicap a **le droit à une information complète** quant à ses droits et aux dispositifs d'aides dont il peut bénéficier pour poursuivre ses études. L'université a l'obligation de rendre toutes les informations tant administratives que pédagogiques accessibles aux étudiants.

Lorsque la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) attribue une aide à un étudiant, ce dernier peut bénéficier de l'accompagnement d'un **assistant d'éducation** qui exerce une fonction d'accueil et d'intégration. Il peut également bénéficier, selon ses besoins, d'aides humaines ou techniques (secrétaire, ordinateur).

En outre, l'étudiant peut bénéficier d'**aménagements de ses examens ou concours**. Les aménagements sont variables en fonction du handicap de l'étudiant et de la nature de l'épreuve. Il peut s'agir d'aides humaines, techniques, comme d'une majoration du temps des épreuves.

Parallèlement, d'autres aides sont possibles :

- la plupart des Centres Régionaux des Œuvres Universitaires et scolaires (CROUS) ont mis en place des référents pour aider l'étudiant en situation de handicap à accéder à un **logement spécialement aménagé** ;
- la préfecture peut proposer le remboursement des frais de **transport** vers l'établissement d'études supérieures ;
- différents mécanismes d'enseignement à distance sont également disponibles comme le Centre national d'éducation à distance (CNED).

À savoir !

La maladie n'est pas une cause de suspension des droits à la bourse. Lorsque l'étudiant est reconnu en situation de handicap, sa bourse peut être reconduite durant trois années supplémentaires.

PP-GIP-FRA-0576 - 09/2017

© Tous droits réservés Pfizer SAS 2017 – Société par Actions Simplifiées au capital de 38 200 € - PFIZER SAS Locataire-gérant de Pfizer Holding France.
Crédit photo : © Johnér / GraphicObsession © Coppélia