

FICHE JURIDIQUE

Enfants-Adolescents

6 juin 2010

La Loi du 11 février 2005 est une avancée très importante, mais son application demande une forte implication des associations et de chaque citoyen concerné.

Les Troubles Cognitifs sont encore mal connus, ainsi que les situations de handicap qu'ils génèrent.

Les textes légaux et les outils d'évaluation ne sont pas suffisamment adaptés à ces troubles. Il faut travailler à les faire évoluer et les associations s'y emploient. Chacun peut y participer.

Pour bénéficier de droits, il est recommandé de bien connaître la loi.

Je vais essayer de vous transmettre l'essentiel de ce qu'il faut savoir et de vous indiquer où trouver les informations complémentaires.

Ariel CONTE

ariel.conte@coridys.asso.fr

Depuis le 1er janvier 2006 la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, pour la citoyenneté des personnes handicapées, est entrée en application.

Le **Handicap Cognitif** est inscrit dans le préambule de la loi, définissant le 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, sensorielle, mentale, **cognitive** ou psychique, d'un polyhandicap ou d'un trouble de la santé invalidant ".

Les Troubles Cognitifs peuvent être :

- « développementaux » : **dysphasies, dyslexies, dyspraxies, Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité, épilepsies, autisme...**
- « acquis » suite à un **traumatisme crânien, un accident vasculaire cérébral, une épilepsie...** ;
- « évolutifs » : **Sclérose en plaque, maladies d'Alzheimer et apparentées...**

Il faut insister sur un point : il est important que des diagnostics médicaux soient posés (« Dyslexie », « TDAH », « Dyspraxie », etc.), mais ces diagnostics se limitent à donner des explications sur l'origine des troubles. Des rééducations ou des traitements peuvent en découler.

Ce que les MDPH doivent évaluer, ce n'est pas une déficience, mais une « situation de handicap », ce qui implique de prendre en compte comment la personne compense ses troubles et comment l'environnement peut se montrer facilitateur ou pénalisant. On va évaluer les « limitations d'activités » et les « restrictions de participation ».

Dans le domaine des troubles cognitifs, un bilan permet de comprendre les mécanismes des troubles et conduit à expliquer ce qui peut être mis en place pour compenser la situation de handicap. Ce sont ces indications dont les équipes techniques ont besoin pour instruire les demandes. Ce sont aussi ces indications qui serviront à l'adaptation de la scolarité ou du poste de travail.

Depuis le 1er janvier 2006, les anciennes CDES et COTOREP sont remplacées par la **Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH)** qui siège à la **Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)**. Les MDPH dépendent du Conseil Général. Les associations y ont une place importante.

La mise en place des MDPH s'est faite très progressivement, l'application de la loi varie encore d'un département à l'autre et il faudra encore du temps pour que le nouveau dispositif fonctionne bien.

Concernant les enfants et les adolescents, depuis le 1er janvier 2006, il n'y a plus de PISA ou de PIIS, mais un **PPS (Projet personnalisé de scolarisation)**.

Il est élaboré par **l'équipe éducative**, en collaboration avec les parents et doit être validé par la CDAPH **à la demande des parents**. Les parents sont membres de droit de l'équipe éducative.

Cependant, pour de simples aménagements, un PAI peut suffire :

Le décret n°2005-1752 du 30 décembre 2005, relatif au parcours de formation des élèves présentant un handicap, indique, dans son article 6 :

" Lorsque les aménagements prévus pour la scolarité d'un élève, notamment en raison d'un trouble de la santé invalidant, ne nécessitent pas le recours aux dispositions prévues aux articles 2, 3 et 4 (ces articles concernent le PPS) du présent décret, un **projet d'accueil individualisé** est élaboré avec le concours du médecin de l'éducation nationale ou du médecin du service de protection maternelle et

infantile, à la demande de la famille, ou en accord et avec la participation de celle-ci, par le directeur d'école ou le chef d'établissement " .

LE PAI est un dispositif simple pour **organiser des aménagements de la scolarité** des enfants souffrant de Troubles Cognitifs : il s'agit de la **circulaire n° 2003-135 du 8-9-2003** (encart du B.O. du 18-9-2003) sur l'accueil des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période dans les établissements d'enseignement public et privé sous contrat des premier et second degrés.

Ce PAI est un **contrat** qui doit être signé par le médecin scolaire, le chef d'établissement et la famille (ainsi que par des membres de l'équipe éducative).

N.B. Il faut savoir que le PAI s'arrête (pour le moment) à la fin de l'enseignement secondaire, alors que le PPS se poursuit dans l'enseignement supérieur et technique.

LE RECOURS À LA MDPH

Quand de simples aménagements de la scolarité (PAI) sont insuffisants, le dispositif de la nouvelle loi doit être utilisé. Il prévoit des possibilités diverses.

Dans tous les cas :

- Recours à **l'enseignant référent** du secteur (voir sites des inspections académiques) ;
- **Projet Personnalisé de Scolarisation** (il doit permettre la scolarisation de la majorité des enfants handicapés en milieu ordinaire avec l'aide de l'équipe de suivi de la scolarisation).

et, **suivant les besoins** (et, concernant les structures, **suivant les possibilités locales encore limitées**) :

- Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (**AEEH**) ;
- attribution de matériel (ordinateur, logiciels...) ;
- attribution d'une Auxiliaire de Vie Scolaire (**AVS**) ;
- orientation vers une **CLIS 1** (Classe d'Intégration Scolaire, pour troubles importants des fonctions cognitives, spécialisée Troubles des Apprentissages) ou **4** (Troubles Moteurs) ou une **UPI** (Unité Pédagogique d'Intégration, spécialisée pour les Troubles des Apprentissages ou les Troubles Moteurs) ;
- intervention d'un **SESSAD** (Service d'Education et de Soins à Domicile, spécialisé dans les troubles des apprentissages) ;
- orientation vers un des rares établissements spécialisés Troubles des Apprentissages.

(N.B. les orientations en **SEGPA** peuvent être, dans certains cas, une bonne solution : elles dépendent

d'une commission interne à l'éducation nationale et de la MDPH).

Pour toutes les mesures citées ci-dessus, il faut passer par la CDAPH et ce sont **les parents qui doivent faire la demande. Il est important de remplir soigneusement les formulaires, qu'il est possible, le plus souvent, de télécharger sur le site des MDPH.** Il est utile de se faire aider par les associations.

L'AEEH

Elle concerne tout enfant âgé de moins de 20 ans et dont le taux d'incapacité est d'au moins 80 % ou compris entre 50 et 79 % s'il fréquente un établissement adapté, s'il nécessite des soins.

N.B. Contrairement aux autres dispositifs, l'AEEH (comme la carte d'Invalidité) dépend encore d'un pourcentage de handicap, s'appuyant sur le Guide Barème.

Ce qu'il faut savoir, c'est que pour dépasser les 50 % donnant droit à l'AEEH, dans le domaine des Troubles des Apprentissages et apparentés, il faut utiliser la circulaire de 2004 (application, pour les personnes atteintes de troubles des apprentissages du langage oral ou écrit, du guide barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées, chapitre IV, section II).

Il va donc falloir expliquer le retentissement sur la vie sociale des troubles de l'enfant : je vous conseille de rédiger une page dans laquelle vous décrierez ce qu'il vit au quotidien.

Ce document viendra utilement compléter le « Projet de vie », qui est prévu dans le dossier et qu'il est très important de rédiger.

L'AEEH doit permettre de financer une partie de ce qui n'est pas remboursé : il faut donc que vous expliquiez aussi à quelles dépenses vous avez à faire face.

Montant de l'AEEH :

L' AEEH simple (allocation de base) : 124.50 €

1er complément : 93.41 €

2ème complément : 252.98 €

3ème complément : 358.06 €

4ème complément : 554,88 €

5ème complément : 709,16 €

6ème complément : 1029.10 €

Les compléments sont attribués selon la gravité du handicap de l'enfant et l'importance des charges liées à ce handicap.

1ère catégorie : le handicap de l'enfant entraîne des dépenses égales ou supérieures à 209 euros par mois,

2ème catégorie : les dépenses sont d'au moins 362 euros par mois, ou l'un des parents a dû réduire son activité professionnelle de 20 % ou nécessite le recours à une tierce personne pendant 8 heures par semaine au minimum,

3ème catégorie : les dépenses sont d'au moins 463 euros par mois, ou l'un des parents a dû réduire son activité professionnelle d'au moins 50 % , ou nécessite le recours à une tierce personne pendant au moins 8 heures par semaine,

4ème catégorie : les dépenses sont d'au moins 653 euros par mois, ou conduit les parents a cessé toute activité professionnelle,

5ème catégorie : impossibilité pour les parents de garder leur activité professionnelle ou besoin d'une tierce personne à temps plein,

6ème catégorie : impossibilité pour les parents de garder leur activité professionnelle ou besoin d'une tierce personne à temps plein plus nécessité d'une surveillance.

N.B. Depuis le 1er avril 2008, **la prestation de compensation du handicap (PCH)** est ouverte aux enfants et adolescents handicapés. Il est prévu que l'extension de la PCH aux enfants se fasse en deux étapes : le choix de la PCH est offert aux familles qui en font la demande depuis le 1er avril 2008, mais

les familles gardent la possibilité de conserver l'AEEH (jusqu'à une date encore indéterminée). Une famille qui a demandé et obtenu la PCH peut aussi revenir à l'AEEH.

Pour avoir accès à la PCH, il faut avoir un droit à l'AEEH de base et un droit potentiel à un complément d'AEEH (défini par la CDAPH).

La PCH est une prestation destinée à aider à financer certains frais liés au handicap. Elle comporte 5 éléments distincts et cumulables :

- les aides humaines
- les aides techniques
- l'aménagement du logement ou du véhicule et les frais de surcoût de transport
- les dépenses exceptionnelles ou spécifiques
- les aides animalières

LE DOSSIER

Les équipes techniques pluridisciplinaires des MDPH s'appuient sur un dossier type qui comprend un dossier médical et sur différents documents pour évaluer la **situation de handicap**.

La CDAPH prend les décisions relatives à l'ensemble des droits de la personne handicapée, notamment en matière de prestations et d'orientations.

Elle se base pour cela sur l'évaluation des besoins de compensation du handicap, réalisée par l'équipe technique pluridisciplinaire et tient compte des souhaits exprimés par la personne handicapée ou son représentant légal, dans son « Projet de vie ».

Il est possible d'être reçu par l'équipe technique ou la CDAPH si on le souhaite.

En cas de refus, il ne faut pas hésiter à contacter le médiateur (quand il y en a un) puis à faire un recours gracieux (en demandant à rencontrer la commission).

Les équipes des MDPH sont souvent débordées et peuvent commettre des erreurs. La plupart du temps, elles peuvent être rectifiées.

En cas d'échec de ces démarches, il est possible de faire un recours devant le tribunal de l'incapacité (local, puis national).

Comme indiqué plus haut, le **Guide Barème reste d'actualité, pour l'AEEH et la carte d'invalidité**. (il est obsolète, malgré de récentes modifications : Décret n° 2007-1574 du 6 novembre 2007 modifiant l'annexe 2-4 du code de l'action sociale et des familles établissant le Guide Barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées). Le chapitre IV du Guide Barème est consacré aux troubles du langage oral et écrit et à la dyscalculie (pour la dyspraxie ou l'hyperactivité, il faut se référer à d'autres chapitres du Guide Barème).

Normalement les MDPH doivent utiliser un outil d'évaluation : le Guide d'évaluation multidimensionnelle (GEVA). Le **GEVA** s'appuie sur La **CIF** qui est la « Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé » ou la **CIF-EA** qui est une version complétée pour les enfants et les adolescents. Cette nomenclature de l'OMS ne donne plus la liste des déficiences, mais elle décrit le fonctionnement humain et l'environnement.

Elle détaille, par exemple, toutes les fonctions cognitives qui sont impliquées dans les apprentissages (mémoire, attention sous ses diverses formes, coordination, etc...). Il faut évaluer les difficultés de la personne à les utiliser.

Extrait de l'introduction de la CIF-EA

« La CIF-EA est conçue pour être utilisée par les cliniciens, les éducateurs, les décideurs politiques, les membres des familles, les usagers et les chercheurs pour documenter les caractéristiques de la santé et du fonctionnement dans l'enfance et l'adolescence. La CIF-EA offre un cadre conceptuel, un langage et une terminologie commune qui permettent d'enregistrer les problèmes qui se manifestent durant la petite enfance, l'enfance et l'adolescence concernant les fonctions organiques et les structures anatomiques, les limitations d'activité, les restrictions de participation et les facteurs environnementaux significatifs pour les enfants et les adolescents. En mettant l'accent sur les aspects fonctionnels, la CIF-EA peut être utilisée entre différentes disciplines, entre secteurs gouvernementaux, entre pays, pour définir et décrire la santé, le fonctionnement et le développement des enfants et des adolescents. ».

Il est essentiel que les usagers et les associations s'approprient le GEVA et travaillent à son amélioration.

N.B. Particularité franco-française : bien que la CIF soit suffisante pour décrire les situations de handicap, il est encore fait référence dans le manuel d'utilisation du GEVA à l'ancienne classification CIH I permettant de définir les « déficiences », alors que cette « entrée » est contraire à l'esprit de la loi de 2005 et à la conception internationale actuelle du Handicap.

De plus beaucoup de structures médicosociales (ITEP, CMPP, etc.) se réfèrent encore à la CFTMEA (Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent).

Il faudra encore du temps pour trouver un langage commun, pourtant indispensable à l'application de la loi.

Pour le diagnostic médical, la définition des « maladies » doit se faire en référence à la CIM 10 (Classification Internationale des Maladies). Il existe des correspondances entre la CIM 10 et le DSM IV (manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux).

Tout cela peut sembler bien technique, mais il suffit d'aller voir ces **nomenclatures** pour comprendre l'importance de **bien nommer ce que l'on veut faire reconnaître** (vous trouverez ces nomenclatures sur Internet. Pour la CIF : allez voir la CIH II qui est la version presque aboutie de la CIF).

AMÉNAGEMENTS DES EXAMENS

Pour obtenir des **aménagements des examens** (temps supplémentaire, secrétaire, ordinateur...), il faut faire une demande auprès de la MDPH ou du Rectorat, mais il s'agit d'une procédure administrative ne nécessitant pas que le Handicap ait été reconnu par la CDAPH. Comme pour l'attribution de matériel, aucun niveau de handicap n'est demandé.

C'est un **médecin, nommé par la CDAPH** (en général, médecin conseiller technique de l'Education nationale) qui donne un avis sur examen du dossier médical. Il vaut mieux que l'enfant soit déjà connu et qu'un PAI ait été mis en place au cours des années précédentes.

La démarche est la même pour les adultes (étudiants ou professionnels passant des concours).

Il est recommandé de formuler un recours en cas de refus.

N.B. Les aménagements des examens sont toujours accordés au titre du Handicap.

ENCORE QUELQUES PRÉCISIONS

Les connaissances scientifiques actuelles établissent qu'il n'est plus possible de considérer les troubles du langage comme des troubles isolés et la **circulaire de janvier 2002** (Plan d'Action sur les troubles du langage) indique bien que : " Les troubles spécifiques du langage oral et écrit (dysphasies, dyslexies) qui font l'objet de cette circulaire sont à situer dans l'ensemble plus vaste des troubles spécifiques des apprentissages qui comportent aussi les dyscalculies (troubles des fonctions logico-mathématiques), les dyspraxies (troubles de l'acquisition de la coordination) et les troubles attentionnels avec ou sans hyperactivité."

Il s'agit de **dysfonctionnements neuropsychologiques** qui apparaissent, dans les **diagnostics médicaux**, comme une constellation de troubles apparentés qui sont nommés : dyslexie, dysorthographe, dysphasie, dyspraxie, dyscalculie, troubles " déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité ", syndrome hémisphérique droit, talents particuliers associés à certains de ces troubles, etc...

Ils peuvent se rencontrer, combinés de différentes manières d'une personne à l'autre, avec des degrés variables d'intensité.

Des dysfonctionnements neuropsychologiques (troubles de la mémoire, de l'attention, de la programmation, de la coordination, etc.) sont, d'ailleurs, également associés à un grand nombre de handicaps et de maladies invalidantes (IMC, épilepsie, Myopathie de Duchenne, Trauma Crânien, séquelles de grande prématurité, neurofibromatose, etc...).

La loi du 11 février 2005 n'évoque pas les " dysfonctionnements neuropsychologiques ", mais parle des " **fonctions cognitives** ", ce qui revient pratiquement au même.

Des démarches sont en cours pour que le Handicap Cognitif soit mieux pris en compte et que les textes légaux deviennent plus cohérents à ce niveau.

Un Groupe de Travail réunissant les principales associations concernées par les Troubles Cognitifs, a produit un document décrivant en détail le Champ du Handicap Cognitif.

Il sera publié, dès que sera achevée la correspondance entre cette description et la nomenclature de la CIF-EA.

Vous trouverez sur notre site www.coridys.asso.fr de nombreuses informations sur les troubles cognitifs et une rubrique juridique.

Voir également le site de la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie), en particulier les « documents » : <http://www.cnsa.fr/>

De nombreuses MDPH ont des sites sur lesquels il est possible de télécharger les dossiers.

Voici quelques textes de référence :

Circulaire n° 2003-135 du 8-9-2003 (encart du B.O. du 18-9-2003) sur l'accueil des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période dans les établissements d'enseignements public et privé sous contrat des premier et second degrés (PAI).

Circulaire du 23 mars 2004 relative à l'application, pour les personnes atteintes de troubles des apprentissages du langage oral ou écrit, du guide barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées.

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Décret n°2005-1752 du 30 décembre 2005, relatif au parcours de formation des élèves présentant un handicap.

Circulaire N°2006-126 DU 17-8-2006 Mise en œuvre et suivi du projet personnalisé de scolarisation.

Circulaire n°2006-215 DU 26-12-2006 sur l'organisation des examens et concours de l'enseignement scolaire et de l'enseignement supérieur pour les candidats présentant un handicap.

Décret n° 2007-1574 du 6 novembre 2007 modifiant l'annexe 2-4 du code de l'action sociale et des familles établissant le guide barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées.

Arrêté du 21 janvier 2008 relatif à la dispense de certaines épreuves de langue vivante du baccalauréat général ou technologique pour les candidats qui présentent une déficience du langage et de la parole ou handicapés auditifs.

Arrêté GEVA du 6 février 2008

Décret GEVA du 6 février 2008