

LA REVUE FRANÇAISE DE SERVICE SOCIAL

258 ■ 2015-3

DOSSIER : LE HANDICAP, ENJEU DE SOCIÉTÉ

Éditorial, *Michelle Gagnadoux, Dominique Durand*

PREMIÈRE PARTIE : 10 ANS APRÈS... LE REGARD SUR LE HANDICAP !

Des obscurantismes à de nouvelles lumières :
vers une société inclusive, *Charles Gardou*

Cinq principes pour un sujet de droits dans un monde
de libre diversité, *Marie-Claude Saint-Pé*

Représentations sociales et handicaps : quel(s) regard(s)
pour parler sur les compétences, *Agnès Vilain*

Analyse intrinsèque du fonctionnement d'une maison
départementale des personnes handicapées, *Stéphanie Delbrel*

DEUXIÈME PARTIE : L'ACCOMPAGNEMENT MÉDICO-SOCIAL, DÉFIS ET ÉVOLUTIONS

Anticiper les ruptures de prise en charge médico-sociales
d'enfants atteints de maladies rares, *Sixtine Jardé*

Acceptation du handicap dans l'entreprise :
le cercle vertueux, *Emmanuelle Perrin*

Vision multiple de l'application de la loi :
regards croisés, *Brigitte Rizzo*

Handicap et maintien dans l'emploi, *Delphine Detraz*

Le handicap mental à l'intérieur des murs, *Agathe Legros*

Être « chez soi », *Joran Le Gall*

Une maman face au handicap de son enfant,
Claudine Parayre, Dominique Durand

L'évaluation de la prestation de compensation
du handicap, *Véronique Knepper*

Témoignage sur le parcours difficile de parents
d'un enfant « dys », *Aurélie Hernandez*

COMMUNICATIONS

2015-3

258

LA REVUE FRANÇAISE DE SERVICE SOCIAL

LE HANDICAP, ENJEU DE SOCIÉTÉ

LA REVUE FRANÇAISE DE SERVICE SOCIAL

258 ■ 2015-3

LE HANDICAP, ENJEU DE SOCIÉTÉ



anas

association nationale des assistants
de service social

ANTICIPER LES RUPTURES DE PRISE EN CHARGE MÉDICO-SOCIALE D'ENFANTS ATTEINTS DE MALADIES RARES

Sixtine Jardé

L'annonce du handicap d'un enfant est un moment de grande douleur. La maladie de l'enfant engendre un contexte de grande vulnérabilité qui frappe tous les membres de la famille.

Il existe des particularités dans la prise en charge médico-sociale d'un enfant atteint de maladie rare. Elle est en effet assurée par un centre de référence. Ces centres ont été créés lors du plan national maladies rares en 2005³⁶ et labellisés par le ministère de la santé. Ces centres experts facilitent le diagnostic et définissent une stratégie de prise en charge thérapeutique, psychologique et d'accompagnement social. Ils sont également un lieu de recours pour les hôpitaux et exercent une attraction (interrégionale, nationale ou internationale) au-delà du bassin de santé de leur site d'implantation.

Le parcours d'un enfant atteint de maladie rare peut être générateur d'un certain nombre de ruptures dans la prise en charge sociale qui peut être d'ordre scolaire ou ré-éducationnelle. Deux facteurs médicaux peuvent être à l'origine de ces ruptures : la rareté d'une part, et la méconnaissance, par les acteurs sociaux et médico-sociaux, des différents aspects de la maladie d'autre part, qui provoquent un retard dans le recours aux dispositifs d'aide. S'y ajoutent la complexité médicale, la sévérité, la chronicité et la lourdeur de la prise en charge quotidienne. Ces facteurs peuvent engendrer un isolement social de la famille et conduire à des ruptures d'accompagnement social. Le rôle de l'assistant de service social (ASS) est primordial pour prévenir et/ou anticiper ces dérives en coordonnant l'ensemble des professionnels intervenant auprès de l'enfant et sa famille. L'ASS doit veiller au travail d'équipe et de partenariat tout en étant vigilant quant aux informations qu'il peut divulguer.

SPÉCIFICITÉS DE L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL DES ENFANTS ATTEINTS DE MALADIES RARES

De nombreuses familles sont confrontées à des problématiques spécifiques occasionnées par la maladie rare.

Sur le plan médical et social

La maladie désorganise le système familial et la vie sociale. D'après l'Observatoire des maladies rares 2015³⁷, le délai entre les premiers symptômes et le diagnostic est de quatre ans. La famille s'inscrit alors dans un contexte de grande vulnérabilité due à la maladie mais aussi, le plus souvent, à l'éloignement géographique entre le centre de référence et le domicile. Les parents sont alors épuisés par le rythme des hospitalisations et les examens médicaux à répétition. Un nouveau mode de garde doit être organisé pour la fratrie.

L'impact se manifeste également sur le plan économique. Un des deux parents arrête de travailler pour effectuer les soins. Les frais de transport et d'hébergement pour les parents lors de l'hospitalisation de leur enfant s'ajoutent aux charges courantes et augmentent les dépenses.

Sur le plan social, le temps alloué, à la maison ou à l'extérieur, aux loisirs de l'ensemble des membres de la famille diminue considérablement. La famille planifie les activités en fonction du rythme et des soins de l'enfant malade. Ses horaires sont ceux de l'enfant. Les autres activités s'organisent au conditionnel. De plus, les sorties de couple ou entre amis sont des occasions rares.

Le cadre de l'intervention

L'ASS procède à une évaluation sociale destinée à recueillir les informations sur l'histoire de la famille, son quotidien, sa vie sociale, l'entourage à proximité du domicile et le soutien dont elle a besoin. Cette première évaluation permet de repérer d'éventuelles modifications et les risques d'isolement. Elle permet d'identifier la structure familiale de l'enfant et la condition psychologique des membres de la famille afin d'identifier les besoins et de solliciter les professionnels pouvant offrir une aide indispensable dans le parcours de vie de cette famille. Ce premier entretien va permettre d'élaborer un plan d'intervention individualisé. L'accompagnement s'effectuera à travers des entretiens individuels, familiaux ou de groupe, en mobilisant les capacités de changement et d'adaptation de l'environnement de l'enfant au regard de l'impact de sa maladie.

Les parents vont alors assumer des dépenses importantes liées à la situation de handicap de leur enfant. Le recours à des aides extérieures, les frais afférents aux soins — appareillage et rééducation compris —, à la scolarité, au transport, à l'aménagement du logement ou du véhicule vont peser lourdement sur le budget familial. L'un des parents peut être amené à réduire ou cesser son activité professionnelle pour prendre en charge son enfant. Le rôle de soignant s'ajoute au rôle de parent.

Lorsque les deux parents travaillent main dans la main, ils constituent une force, mais lorsqu'ils sont en conflit, les tensions peuvent augmenter et prendre des proportions très importantes. L'ASS doit pouvoir communiquer, clarifier les besoins de chacun, tout en respectant le rythme de la famille.

36. Ministère de la santé et des solidarités, *Plan national maladies rares 2005-2008*, février 2006, <<http://www.sante.gouv.fr/>>.

37. Maladies rares info services, *L'Observatoire 2015 : le parcours de santé et de vie*, rapport final, Observatoire des maladies rares, février 2015, <<http://www.maladiesraresinfo.org/>>.

Des aides financières existent pour soulager, au moins en partie, les familles confrontées à l'éducation d'un enfant en situation de handicap. L'ASS doit apporter des réponses adaptées aux besoins d'accompagnement spécifiques pour l'accès à des dispositifs d'aide, notamment l'ouverture des droits de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) et la prestation de compensation du handicap (PCH). C'est l'ASS qui accompagne la famille pour élaborer le projet de vie en fonction duquel un plan de compensation est arrêté et concrétisé par la PCH. Celle-ci doit permettre de couvrir les besoins en aides humaines et techniques, les aménagements du logement et du véhicule, les aides spécifiques ou exceptionnelles, et les aides animales. Sur le plan familial, l'accompagnement favorise le processus d'adaptation de la famille aux impacts de la maladie. Sur le plan professionnel, l'ASS aide aux démarches auprès des employeurs afin d'obtenir des aménagements d'horaires, des autorisations d'absences, des congés pour enfants malades comme l'allocation journalière de présence parentale (AJPP).

Les différents contacts avec les administrations et services contribuent à construire l'identité de l'enfant avec son handicap ainsi qu'à sa reconnaissance par la société. L'ASS établit des liens de partenariat avec les structures extérieures.

Pendant toute la durée d'hospitalisation il est important de préparer la sortie de l'enfant, notamment en coordonnant et en informant les acteurs à proximité du domicile.

Les partenaires comme la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), la protection maternelle infantile (PMI), l'ASS de secteur, l'école, l'hospitalisation à domicile sont des acteurs importants pour éviter l'isolement et anticiper les possibles points de rupture. L'ASS doit s'assurer de la collaboration de tous, pour soutenir la famille et favoriser son autonomie.

En tant qu'ASS, notre rôle dans le soutien parental est central dans la mesure où nous nous situons à l'interface de l'enfant et sa famille — milieu social, ressources... — mais aussi et surtout avec les partenaires extérieurs qui vont permettre de proposer un accompagnement de proximité et de qualité.

ANTICIPER LES POINTS DE RUPTURE

La maladie peut passer par un certain nombre d'étapes clés, susceptibles de devenir des points de rupture dans le parcours. Si les soins à effectuer sont complexes et donc difficiles à concilier avec l'organisation scolaire et familiale, ils peuvent constituer un frein à la scolarisation. L'entrée en primaire, au collège, l'insertion professionnelle sont autant de passages à risque. Ainsi, de nombreux enfants sont orientés vers une scolarité spécialisée bien que celle-ci ne soit pas toujours adaptée lorsque la maladie est mal reconnue et les symptômes multiples.

L'équipe multidisciplinaire vers l'intervention interdisciplinaire et partenariale

Pour éviter ces ruptures de parcours de vie de l'enfant, il est primordial de travailler en équipe avec la famille afin qu'elle reste actrice de ce parcours.

Au sein d'un hôpital pédiatrique, chaque professionnel travaille en parallèle pour un objectif commun : le mieux-être de l'enfant et sa famille face à une maladie invalidante. Chaque discipline peut demeurer indépendante. Or, les disciplines s'influencent mutuellement et donnent un sens lorsqu'il y a un travail en interdisciplinarité.

Lors de l'hospitalisation, l'ASS veille à la participation et l'articulation des différents professionnels exerçant au sein du service hospitalier (médecins, éducateurs, psychologues, psychomotriciens, diététiciens, ASS...). Chaque professionnel est complémentaire dans la prise en charge globale de l'enfant.

L'ASS accompagne de façon quotidienne les familles et assure auprès d'elles un soutien psycho-social face à la maladie ou à l'annonce du handicap. La sortie d'hospitalisation est anticipée avec les différents partenaires proches du domicile qui interviendront dans le quotidien de l'enfant.

L'intervention en interdisciplinarité favorise le développement de valeurs communes d'intervention. Elle assure la cohérence des services dispensés par l'hôpital et le maintien de leur qualité. Ce travail en équipe permet à chacun d'enrichir ses connaissances. Lorsqu'une situation devient difficile à prendre en charge, le soutien mutuel entre professionnels s'avère extrêmement rassurant. L'interdisciplinarité maximise l'efficacité et l'efficacités des interventions des professionnels. Établir des partenariats fait également partie du rôle de l'ASS pour éviter les ruptures de prise en charge à la sortie d'hospitalisation. Toutefois, le travail en équipe et partenarial ne doit pas occulter un élément essentiel au travail social : le secret professionnel.

Le secret professionnel

Ce secret est indispensable dans la profession d'ASS pour garantir la qualité de la prise en charge. Sans secret, l'ASS ne pourrait travailler dans de bonnes conditions car il n'existerait pas de confiance mutuelle. Le partage d'informations n'est autorisé que dans des conditions prévues par la loi, notamment dans le cadre de la protection de l'enfance, au nom de l'intérêt des mineurs.

À l'hôpital, diverses professions sont également soumises au secret professionnel mais elles ont toutes le même objectif : le mieux-être du patient. Avec le développement du travail d'équipe, la question du secret professionnel entraîne de nouvelles réflexions : le respecter engendre une double contrainte contradictoire : celle de la confidentialité et celle d'une collaboration interprofessionnelle optimale afin d'améliorer la qualité de vie de l'enfant et sa famille.

Afin d'assurer la continuité des soins dans les meilleures conditions possibles, les professionnels peuvent être amenés à échanger et à partager des informations avec l'aval du patient. Lors d'un accompagnement avec la famille, une concertation interdisciplinaire dans l'équipe du service médical s'impose. L'ASS limite alors les informations personnalisées qu'il apporte aux seuls éléments qu'il estime indispensables à la poursuite de l'objectif commun, tout en ayant l'adhésion de l'intéressé pour le projet le concernant.

Collaborer en équipe multidisciplinaire n'est plus un sujet de réflexion mais est devenu une pratique médicale à part entière. Il est important que plusieurs regards soient portés sur le patient. Cette prise en charge globale est bénéfique pour la famille. L'enfant ne doit plus être considéré uniquement en fonction de sa pathologie. Il apparaît important que les dimensions sociale, économique, psychologique s'articulent autant que possible avec le contexte médical. Au sein d'une équipe, les échanges d'informations apportent une complémentarité et des éclaircissements sur des comportements ou des états jusque-là incompréhensibles.

L'équipe médico-sociale d'un centre de référence donne des réponses précises aux questions sur les diverses pathologies et des informations sur leur prise en charge quotidienne: elle connaît les pathologies et surtout les handicaps qu'elles occasionnent. Le point de vue de l'expert doit être transmis aux partenaires qui interviendront au domicile ou à proximité de l'enfant comme les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD), les écoles ou les instituts médico-éducatifs (IME). Un accompagnement de proximité et de qualité permet d'éviter toute rupture de prise en charge tant au niveau médical que social et psychologique.

ACCEPTATION DU HANDICAP DANS L'ENTREPRISE : LE CERCLE VERTUEUX

Emmanuelle Perrin

Malgré une communication de plus en plus ciblée des acteurs spécialisés du handicap, l'approche des entreprises oscille encore souvent entre obligation légale et compassion. Pourtant, la simple prise en compte combinée d'une problématique sociale et d'une démarche économique permet d'obtenir des résultats. Illustration dans un organisme de sécurité sociale, qui emploie actuellement 12 % de travailleurs handicapés.

LA CONTRAINTE LÉGALE

La forte médiatisation dont a bénéficié la loi de 2005³⁸ a permis d'accroître la prise en compte du handicap dans l'entreprise, ne serait-ce que par le seul prisme de la « contribution » financière. Elle a également renforcé les dispositions légales du Code du travail qui imposaient pour tous les établissements de plus de 20 salariés de concevoir et d'aménager les lieux de travail « pour permettre d'accueillir des travailleurs handicapés »³⁹. Jusqu'alors, l'obligation dépendait du nombre de travailleurs handicapés présents dans le bâtiment: cette condition liée à l'effectif de l'entreprise a disparu.

L'obligation légale d'emploi de travailleurs handicapés représente une aide à leur intégration accrue dans l'entreprise, laquelle peut également être atteinte par une palette de dispositifs indirects, comme le recours à des prestations d'entreprises adaptées ou la signature d'un accord organisant une politique du handicap.

Malgré ces dispositions, à peine quatre entreprises sur dix respectent l'objectif prévu par la loi. Le taux d'emploi direct de travailleurs handicapés en 2011 dans le secteur privé reste ainsi limité à 3,1 %⁴⁰.

LE POIDS DES REPRÉSENTATIONS

Employeurs, recruteurs et salariés sont des citoyens comme les autres. Comme beaucoup, ils peuvent être influencés par des représentations qui gênent leur approche objective des situations. Ainsi, au travers des déclarations et de la communication des dirigeants et des responsables des ressources humaines, il est frappant d'observer que nombre d'entre eux

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

39. Code du travail, art. R4214-26.

40. Chiffres Agefiph établis sur les déclarations de 2011: 41 % des établissements du secteur privé assujettis à l'obligation d'emploi atteignent le quota légal et 11 % sont couverts par un accord agréé.