



PCH enfants

En janvier 2007, après avoir auditionné de nombreuses personnes et notamment des associations telle que la notre, l'IGAS a rendu au ministre un rapport sur la mise en œuvre de la PCH pour les enfants dont nous n'avons eu aucune communication.

Nous demandons le report de l'examen des projets de décrets concernant la PCH enfants, ainsi qu'une vraie concertation en amont.

Nous ne soulignons que le besoin « quasiment unique » de nos enfants en aides humaines qui va bien au-delà de « l'entretien personnel, les déplacements et la participation à la vie sociale ».

« Les exigences de la compensation fonctionnelle du handicap, les besoins résultant de la mise en place d'une éducation adaptée, les objectifs d'une politique familiale ambitieuse en direction des parents d'enfants handicapés, qui sont confrontés à des contraintes particulières » tel est ce que la loi prévoit.

Un enfant atteint d'un Trouble Envahissant du Développement doit pouvoir aujourd'hui bénéficier d'un diagnostic et d'évaluations psycho-cognitives permettant de mettre en place, avec le soutien de professionnels formés, une prise en charge éducative spécifique, la plus précoce possible (recommandations de la HAS), pour développer tous ses potentiels, éviter absolument le sur-handicap, et favoriser son inclusion sociale dans le milieu « ordinaire »

La majorité d'entre eux ont un besoin de surveillance et des « soins éducatifs » permanents. A ceci se rajoute les difficultés engendrées par les troubles associés : épilepsie, handicap mental, difficultés à se nourrir ou (régime) hygiène alimentaire à suivre, etc...

La prestation de compensation pour les enfants avec TED, couplée, dans l'esprit de la loi du 11 février 2005, au projet de vie que les parents construisent pour eux avec l'aide de professionnels, devrait pouvoir permettre :

- 1) **la réduction partielle ou totale du temps de travail**, de l'un ou des deux parents, ou la prise en considération de l'impossibilité de rechercher un emploi.
- 2) **la formation** initiale puis permanente liées aux besoins spécifiques de l'enfant, pour les membres de la famille, et pour les aides humaines auxquelles elles font appel si cette formation n'est pas financée par ailleurs.
- 3) **l'intervention suffisante d'aides humaines** (pour à la fois faire progresser l'enfant, et permettre aux parents de continuer à tenir leur rôle (de parents, mais aussi de mari, femme, et citoyens) dans des conditions de vie décentes)

- pour participer à la prise en charge éducative spécifique (temps d'activités d'apprentissages)

- pour accompagner l'enfant sur des temps de vie quotidienne et soulager la famille qui peut suspendre sa surveillance-veille éducative, travailler à la fabrication d'aides visuelles ou de matériel éducatif adapté, se permettre une activité personnelle, s'occuper vraiment des autres enfants, récupérer du temps de sommeil, ou faire un peu plus que l'entretien minimal de la maison...
- pour accompagner l'enfant sur des temps d'intégration en crèche, puis sur des temps scolaires, professionnels ou d'utilité sociale...

4) **la guidance-supervision** par des psychologues spécialisés TED

5) **la participation des différents intervenants rémunérés par la famille aux réunions de concertation-coordination** (alors qu'une autre aide intervient après de l'enfant s'il est au domicile)

6) **l'utilisation d'outils et d'aides techniques existants** : jeux éducatifs, logiciels, systèmes de communication adaptés

7) **la prise en compte des besoins de matériels** pour mettre en place ces outils et aides techniques **et des surcoûts occasionnels.**

L'étude du plan de compensation par l'équipe pluridisciplinaire doit être l'occasion de vérifier qu'un diagnostic a bien été posé, et de s'assurer que des objectifs prioritaires d'apprentissage ont bien leur maître d'œuvre.

Il faudra également tenir compte des situations de certaines familles –en survie et équilibre plus que précaire- vivant avec un adolescent ou jeune adulte présentant de très gros troubles du comportement (souvent par défaut de prise en charge adaptée dès le plus jeune âge), et inventer avec elles des solutions d'aide qui ne soient pas un placement de leur enfant en structure psychiatrique.

Par ailleurs les familles qui font appel à des services d'aide à domicile risquent de voir très prochainement plus que doubler le coût horaire des auxiliaires de vie puisque les financements complémentaires dont elles bénéficiaient jusqu'alors (DDASS, CAF) disparaissent avec la mise en place de la PCH, celle-ci devra donc prendre le relais des « anciens » financeurs.

Il nous paraît nécessaire que les MDPH puissent s'appuyer sur des textes réglementaires qui prennent en compte les besoins de tous les enfants, quel que soit leur handicap.

Autisme France

21/01/08