

2020-11

JEUNES ET ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP : POUR UN ACCOMPAGNEMENT GLOBAL

Texte non définitif

La loi du 11 février 2005 a modifié en profondeur les obligations de l'État face au handicap, autour de deux principes : la compensation de ses conséquences, qu'il revient à la solidarité nationale de prendre en charge, l'égalité d'accès (au bâti, aux transports, à la scolarité, à l'enseignement supérieur, à la formation professionnelle, à l'emploi...) Avec cet avis, le CESE se prononce sur l'application de ces deux principes à la santé et à la scolarisation des jeunes et des enfants en situation de handicap.

Si des progrès ont été réalisés, l'inclusion est loin d'être effective. De nombreuses pétitions, à l'origine de cet avis, pointent des parcours scolaires hachés et des scolarisations plus que partielles. Elles déplorent la précarité de la situation des Accompagnantes et accompagnants d'élèves en situation de handicap (AESH). Elles soulignent également les difficultés auxquelles sont confrontés les parents avant même d'accéder à un diagnostic et, l'insuffisance de la coordination entre les structures impliquées. Elles illustrent enfin les limites de la protection sociale qui ne permet pas aux parents de faire face aux bouleversements de la vie personnelle, familiale et professionnelle qu'induit le handicap de leur enfant.

La réponse des pouvoirs publics a évolué. D'abord construite autour des institutions spécialisées, elle a progressivement cédé la place à une logique de dispositifs qui valorise les « plans », « programmes » ou « parcours ». Plus diverses, possiblement plus complètes, les solutions proposées sont aussi moins lisibles. Et dans ce contexte, les inégalités sont fortes. Elles sont sociales, dans l'accès à l'information, aux services et aux professionnels et professionnelles concernés. Elles sont aussi territoriales, avec de fortes disparités dans les solutions proposées aux enfants, aux jeunes et à leur famille. Pour le CESE, l'accompagnement doit être global et cohérent.

« La complexité des situations et des réponses ne doit pas constituer une difficulté supplémentaire pour les enfants et leur famille »

L'avis formule des préconisations en gardant à l'esprit la philosophie de l'inclusion. Il faut l'appliquer aux enfants vivant avec un handicap, dans ses deux dimensions : favoriser leur accomplissement en leur permettant de partager la vie des autres; ne négliger aucune chance pour qu'ils ou elles progressent vers l'autonomie. Cela implique de passer d'une logique de « prise en charge », qui se concrétise trop souvent par une mise à l'écart, à une logique d'accueil, d'accompagnement, de soutien coordonné et d'adaptation permanente de la réponse aux évolutions des besoins.

**Samira Djouadi**

est déléguée générale de la Fondation Tf1. Elle est membre du groupe des personnalités qualifiées du CESE et siège à la section de l'Éducation, de la culture et de la communication.

Contact :

samira.djouadi@lecese.fr
01-44-43-64-04

**Catherine Pajares y Sanchez**

est chargée de mission SFASS-CFDT. Au CESE, elle siège à la section des Affaires sociales et de la santé.

Contact :

catherine.pajares@lecese.fr
01-44-43-62-62

ACCOMPAGNER LES FAMILLES SANS ATTENDRE LA STABILISATION DU DIAGNOSTIC

- faire du repérage du handicap une priorité et mettre en place un accompagnement plus précoce.
- mieux organiser l'annonce du handicap ou de sa suspicion par une information complète sur le trouble, ses possibles évolutions, l'état des connaissances, les accompagnements envisageables, les prises en charge financières des soins, une orientation vers un soutien psychologique et social, une valorisation du rôle et de la parole des parents.
- renforcer la place donnée au repérage, au diagnostic et à l'accompagnement du handicap de l'enfant dans les instruments de planification médicale et médico-sociale locaux et départementaux.
- créer un portail numérique unique sur l'offre d'accompagnement existante dans chaque département.
- systématiser le plan d'accompagnement global autour de l'objectif de guidance parentale, désigner un coordonnateur unique de parcours.
- impulser l'action en réseau à travers des dispositifs interprofessionnels de formation continue organisés par grande famille de troubles et par bassin de vie.

RENFORCER LA SOCIALISATION ET L'INCLUSION SCOLAIRE, UN DEFI

- Le CESE préconise que les dispositifs d'aménagement et d'adaptation mis en place pour favoriser l'inclusion scolaire de l'enfant ou du jeune en situation de handicap fassent l'objet, de façon continue, d'une analyse croisée associant l'équipe pédagogique, médicale, la famille et l'enfant ou le jeune pour favoriser leur efficacité.
- Le CESE préconise que la formation initiale et continue des enseignantes et enseignants au repérage et à l'accompagnement des enfants en situation de handicap soit effective, renforcée et élargie à l'ensemble des membres de la communauté éducative.
- Le CESE préconise de garantir aux AESH une formation initiale et continue qualifiante, une stabilité d'emploi, des perspectives de carrière et de rémunération à la hauteur de leurs responsabilités.
- Le CESE préconise de renforcer le travail collaboratif et la mutualisation des missions entre les établissements scolaires et les établissements et services médico-sociaux (ESMS) pour faire progresser l'inclusion scolaire, la socialisation et l'autonomie des jeunes en situation de handicap.
- Le CESE préconise que le nombre d'élèves soit inférieur à 24 dans les classes accueillant un enfant ou un jeune en situation de handicap jusqu'au collège.
- Le CESE préconise une augmentation du nombre de personnels qualifiés qui apportent une aide à la scolarité dans le premier degré et des moyens horaires supplémentaires pour le second degré pour les établissements accueillant des enfants et des jeunes en situation de handicap.
- Le CESE préconise que les projets éducatifs de territoire comportent un volet spécifique relatif au parcours éducatif des enfants en situation de handicap sur les temps scolaire, péri et extrascolaire et qu'ils prévoient la coordination des actions des différents acteurs et actrices contribuant à la définition et à la mise en œuvre de ce parcours.

ADAPTER EN PERMANENCE L'ACCOMPAGNEMENT AUX EVOLUTIONS DES BESOINS

- Rendre l'offre ambulatoire et hospitalière plus facilement accessible, via notamment des plateaux techniques partagés.
- Consolider la place accordée à la qualité de de l'accueil et de l'accompagnement dans les démarches d'évaluation des établissements.
- Renforcer l'accès des enfants en situation de handicap à la prévention et à la promotion de la santé
- Simplifier et adapter les prestations avec, dans l'immédiat, un meilleur remboursement de certaines consultations et à plus long terme, la possibilité d'un régime forfaitaire dans le cadre de protocoles élaborés pour chaque type de handicap par la Haute autorité de santé.