



Enfants et jeunes en situation de handicap : pour un accompagnement global

Samira Djouadi et Catherine Pajares y Sanchez

2020-11

NOR : CESL1100011X

mercredi 17 juin 2020

JOURNAL OFFICIEL DE LA REPUBLIQUE FRANCAISE

Mandature 2015-2020 – Séance du 10 juin 2020

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

Avis du Conseil économique, social et environnemental

présenté par

Samira Djouadi et Catherine Pajares y Sanchez

Au nom de la

section des affaires sociales et de la santé,
et de la section de l'éducation, de la culture et de la communication

Question dont le Conseil économique, social et environnemental a été saisi par décision de son bureau en date du 22 janvier 2019 en application de l'article 3 de l'ordonnance no 58-1360 du 29 décembre 1958 modifiée portant loi organique relative au Conseil économique, social et environnemental. Le bureau a confié à la section des affaires sociales et de la santé et à la section de l'éducation, de la culture et de la communication, la préparation d'un avis intitulé : *Enfants et jeunes en situation de handicap : pour un accompagnement global*. La section des affaires sociales et de la santé, présidée par Mme Aminata Koné, a désigné Mme Samira Djouadi et la section de l'éducation, de la culture et de la communication, présidée par M. Xavier Nau, a désigné Mme Catherine Pajares y Sanchez comme rapporteures.

Sommaire

AVIS 4

Introduction 6

I - ACCOMPAGNER LES FAMILLES SANS ATTENDRE LA STABILISATION DU DIAGNOSTIC9

A - Soutenir, accompagner et orienter plus précocement 10

B - Atteindre tous les publics, sur tout le territoire 15

C - Désigner un coordonnateur ou une coordonnatrice unique de l'accompagnement 19

II - RENFORCER LA SOCIALISATION ET L'INCLUSION SCOLAIRE, UN DEFI PERMANENT24

A - Améliorer l'accessibilité de l'école.....25

1. Un droit à l'éducation reconnu pour tous les élèves en situation de handicap 25

2. Répondre aux besoins des élèves en situation de handicap par des dispositifs personnalisés 26

3. Former pour mieux accompagner 28

B - Mieux articuler le milieu éducatif scolaire ordinaire et le milieu médico-social pour une meilleure fluidité des parcours vers l'autonomie 31

1. Des modalités complémentaires de parcours scolaires 32

2. Renforcer les synergies entre milieu scolaire ordinaire et milieu médico-social 36

3. Conforter l'inclusion scolaire en ajustant les moyens scolaires et les effectifs des classes accueillant des enfants en situation de handicap 37

4. Mieux accompagner et coordonner les différents acteurs de l'inclusion scolaire 40

C - Favoriser les activités artistiques, culturelles et sportives42

III - ADAPTER EN PERMANENCE L'ACCOMPAGNEMENT AUX EVOLUTIONS DES BESOINS46

A - Renforcer et adapter l'offre de soin46

1. Lever les obstacles techniques à l'accès aux soins 46

2. Réaffirmer le principe "tout soin doit être accompagné" 48

3. Assurer l'accès des enfants en situation de handicap à la prévention et à la promotion de la santé 49

B - Simplifier et adapter les prestations51

DECLARATIONS/ SCRUTIN 56

ANNEXES 62

N°1 Composition de la section des affaires sociales et de la santé, et de la section de l'éducation, de la culture et de la communication à la date du vote63

N°2 Liste des personnes auditionnées, reçues en entretien, et des contributions écrites67

| | |
|----------------------------|----|
| N°3 Bibliographie | 72 |
| N°4 Table des sigles | 74 |

Avis

Présenté au nom de la section des affaires sociales et de la santé, et de la section de l'éducation, de la culture et de la communication

L'ensemble du projet d'avis a été adopté au scrutin public
par 121 voix et 1 abstention

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

Samira Djouadi et Catherine Pajares y Sanchez

Introduction

La loi du 11 février 2005 *pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* a introduit un changement d'approche. Elle a d'abord posé une nouvelle définition du handicap qui reconnaît la responsabilité de l'environnement et du cadre de vie de la personne dans la production du handicap. L'incapacité, c'est-à-dire l'atteinte corporelle ou intellectuelle grave et irréversible, a laissé la place à la « *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, mentales, cognitives ou psychique, du polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* ».

Ratifiée par la France en 2010, la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées adoptée en 2006 va plus loin. Sa définition du handicap donne une place plus importante encore aux interactions entre les incapacités elles mêmes et les barrières sociales qui font obstacle à la participation pleine et effective à la société sur la base de l'égalité avec les autres

La loi du 11 février 2005 a parallèlement modifié en profondeur les obligations de l'État. Elle s'appuie sur une double perspective : celle de la compensation individuelle des conséquences d'une situation de handicap (article 11) et celle de l'accessibilité (titre IV de la loi) qui doit permettre un égal accès de tous à tout, que ce soit dans le domaine scolaire, de la formation professionnelle et de l'enseignement supérieur, dans le domaine de l'emploi, dans les domaines du bâti, des transports, des nouvelles technologies des activités culturelles et de loisirs. Ce principe d'accessibilité consacre les évolutions que le droit commun doit mettre en place pour répondre à ses obligations. Le droit à l'éducation pour tous les enfants, qu'ils soient ou non en situation de handicap, est un droit fondamental. Ce droit impose au système éducatif de s'adapter aux besoins éducatifs particuliers des élèves (Circulaire n°2016-117 du 8-8-2016). Pédagogie, manuels scolaires, bâtiments ... l'école dans son ensemble et toutes ses dimensions est concernée par l'accessibilité et donc la perspective inclusive pour tous les élèves. En cela, l'objectif de la loi de 2005 est bien avant tout de rendre la société réellement inclusive.

De ce point de vue, les évolutions sont bien trop lentes. Le handicap est depuis plusieurs années la première cause de saisine pour discrimination du Défenseur des droits. La situation n'est pas satisfaisante concernant le travail et l'emploi: il est difficile de parler d'inclusion quand le taux de chômage des personnes en situation de handicap demeure deux fois plus élevé que le taux national alors que ce dernier est déjà important (16% contre 8%). L'inclusion n'est pas non plus effective s'agissant de l'accessibilité des locaux. Alors que la loi de 2005 prévoyait que tout établissement recevant du public, neuf ou ancien, devait être accessible au 1er janvier 2015, les retards se sont accumulés. En outre, la loi ELAN (Evolution du logement, de l'aménagement et du numérique) a réduit de 100 % à 20 % seulement le taux de logements accessibles aux personnes en situation de handicap dans la construction neuve, tous les autres devant être « évolutifs », c'est-à-dire rendus accessibles à l'issue de travaux simples Les deux tiers des personnes en situation de handicap

disent éprouver des difficultés dans leurs déplacements, du fait d'infrastructures "pas assez accessibles"¹. De même, en 2016 il ressort que seuls près de 60% des collèges sont accessibles aux élèves et aux personnels en situation de handicap, toutes années de construction confondues².

Le CESE dans les travaux qu'il a consacrés au handicap, s'est placé dans le cadre juridique international et a constamment souligné la nécessité d'approfondir et concrétiser les principes posés par la loi de 2005. Il a plaidé pour une participation pleine et effective des personnes en situation de handicap aux décisions les concernant. Il a dit sa conviction qu'une communauté inclusive est celle qui évolue constamment pour renforcer sa capacité à garantir la diversité. Mais il a aussi constaté que la société qui s'engage dans l'accueil et l'accompagnement s'enrichit, renforce les liens entre ses membres et progresse au bénéfice de tous et toutes.

Avec cet avis, le CESE se prononce sur l'application des deux principes – inclusion et compensation – aux enfants en situation de handicap Il le fait alors que nombreuses pétitions pointent les obstacles que rencontrent les parents dans la concrétisation de ces principes.

Quinze années après l'adoption de la loi de 2005, des progrès ont pourtant été réalisés. Ils sont visibles en ce qui concerne la scolarisation des enfants en situation de handicap. À la rentrée 2018, 338 000 d'entre eux étaient scolarisés en milieu ordinaire des 1^{er} et 2nd degrés. Ils n'étaient que 118 000 à la rentrée de 2006. Dans son discours à la Conférence nationale sur le handicap le 11 février 2020, le Président de la République a fixé l'objectif « *qu'aucun enfant sans solution de scolarisation ne puisse exister au mois de septembre prochain* ». En cela, la loi de 2005, à travers les évolutions qu'elle a permises, a contribué à changer le regard sur le handicap.

Si les progrès existent, l'inclusion est loin d'être réalisée. Il persiste de très graves difficultés dans l'inclusion scolaire, la prise en charge sociale, l'accès aux soins et l'accès à la culture. Les pétitions, qui ont conduit le CESE à présenter cet avis, viennent les illustrer. Elles montrent d'abord et avant tout que chaque situation est particulière. Elles soulignent les obstacles auxquels sont confrontés les parents avant même d'accéder à un diagnostic. Elles pointent des parcours scolaires hachés, des scolarisations plus que partielles. Elles montrent la précarité de la situation des Accompagnants d'élèves en situation de handicap (AESH), qui mettent chaque jour en œuvre l'accompagnement humain à l'école des enfants vivant avec un handicap. Et, au-delà de l'école, elles montrent que la coordination entre les différents intervenants est insuffisante. Les parents sont renvoyés d'un intervenant à l'autre, confrontés, avant même le diagnostic, à ce qui constituera un véritable « *parcours du combattant* ». Elles illustrent aussi les limites de la protection sociale proposée par le système français, qui est loin de permettre aux parents de faire face aux bouleversements de leur vie personnelle, familiale et professionnelle induits par le handicap de leur enfant. Elles confirment, en somme, une évolution que l'on pouvait

¹ Etude rendue publique le 29 janvier 2020 réalisée par l'IFOP pour l'association APF/France handicap auprès de 11 905 personnes.

² Enquête réalisée par l'observatoire national de la sécurité des établissements scolaires.

redouter: celle de "*situations compliquées que le système rend plus compliquées encore*"³.

Face au handicap de l'enfant, la réponse strictement institutionnelle a en effet progressivement cédé la place à une logique de dispositifs. Après la loi de 2005, la loi du 21 juillet 2009 *portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires*, la loi du 28 juillet 2011 *tendant à améliorer le fonctionnement des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)*, la loi du 28 décembre 2015 *relative à l'adaptation de la société au vieillissement* et la loi du 26 janvier 2016 *de modernisation de notre système de santé* ont restructuré le secteur du handicap et de la perte d'autonomie, avec en commun l'objectif d'une plus grande individualisation des parcours de vie.

Les politiques publiques sont construites aujourd'hui autour de « plans », « programmes » ou « parcours » plutôt qu'autour de structures spécialisées. Cette évolution poursuit en cela le double objectif de l'inclusion et de l'individualisation des réponses. Elle ne se fait toutefois pas sans difficultés : plus diverses, possiblement plus complètes, les solutions proposées sont aussi moins lisibles (qui connaît les dizaines de sigles utilisés dans le champ de l'enfance et du handicap ?). Les inégalités sociales, dans l'accès à l'information, aux services et aux professionnels et professionnelles concernés sont fortes et préoccupantes. Les inégalités sont aussi territoriales, avec des fortes disparités dans les solutions proposées aux enfants, aux jeunes et à leur famille. L'accompagnement des parents en est d'autant plus nécessaire. Il faut absolument éviter qu'en l'absence de réponse précoce, adaptée, globale et pérenne, les situations ne deviennent critiques.

L'organisation de l'accès aux soins et à la prévention des enfants en situation de handicap doit veiller à ne pas augmenter le risque de stigmatisation. Il faut donc en premier lieu adapter l'offre de soins pour la rendre plus accessible, puis la compléter avec des dispositifs spécifiques lorsque ceux-ci sont nécessaires.

Pour le CESE, il faut maintenant tirer les conséquences de cette évolution. La complexité des situations et des réponses ne doit pas constituer un handicap supplémentaire pour les enfants et leurs familles : les réponses apportées par les pouvoirs publics doivent tenir compte de cette complexité. Le CESE formule ses propositions en gardant à l'esprit la philosophie de la loi de 2005, celle de l'inclusion. Il faut l'appliquer aux enfants vivant avec un handicap, dans ses deux dimensions : favoriser l'accomplissement de chaque enfant en lui permettant de partager la vie des autres; ne négliger aucune chance pour qu'il progresse 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. Cela suppose une réflexion plus systémique : il faut organiser le système

³ Jean-François Serres et Aurélien Taquet, *Plus simple la vie : 113 propositions pour améliorer le quotidien des personnes en situation de handicap*, Mai 2018.

autour des enfants et des jeunes, et non pas autour des structures dont le rôle et le fonctionnement doivent être interrogés.

A l'heure où il adopte cet avis, dans le contexte de la crise sanitaire du Covid 19, dont il faudra mesurer les effets, le CESE insiste sur la nécessité impérieuse de maintenir un accompagnement fort pour les enfants et jeunes en situation de handicap.

I - ACCOMPAGNER LES FAMILLES SANS ATTENDRE LA STABILISATION DU DIAGNOSTIC

Les MDPH sont et doivent rester des actrices centrales et incontournables de l'accompagnement des familles. Reste que leur situation, la réalité de leur fonctionnement quotidien, ne leur permet pas de conduire un accompagnement individualisé. En 2017, elles ont été saisies de 4,5 millions de demandes diverses et ont pris 55 000 décisions relatives à l'Allocation adulte handicapé (AAH). Sans augmentation proportionnée des effectifs, le temps consacré à l'accueil, l'accompagnement et la coordination se réduit. En moyenne, les CDAPH (Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées) valident environ 1100 décisions par réunion. 95 à 98% des pré-décisions établies par les équipes des MDPH sont validées par les CDAPH sans examen en séance. La composition des équipes de CDAPH est variable et la présence d'un médecin est loin d'être systématique⁴.

En dépit de ce constat, le CESE n'entend pas remettre en question la fonction de guichet unique des MDPH. À l'instar de Jean-François Serres et Aurélien Taquet, dans leur rapport précité, le CESE estime que la création des MDPH constitue l'un des grands apports de la loi de 2005. Il partage l'analyse selon laquelle il faut, non pas supprimer cette fonction, mais « *rééquilibrer l'action des MDPH au profit des missions d'information, d'accompagnement et de conseil au bénéfice des personnes* ».

Les voies à suivre pour permettre aux MDPH de retrouver une marge de manœuvre ont été identifiées. Si elles ne sont pas l'objet de cet avis, le CESE estime néanmoins qu'il est plus que temps, deux années après la présentation du rapport de MM. Serres et Taquet, d'en présenter un bilan. Le retard pris dans la mise en place du système d'information commun des MDPH, impératif pour connaître la nature globale des demandes et évaluer la qualité de leur suivi, n'est pas un bon signe. Le CESE juge impératif de donner aux MDPH des moyens à la hauteur de la complexité de leur mission d'accompagnement. Au cours de son audition⁵, Mme Sophie Cluzel, secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées, s'est référée à l'accord dit

⁴ Cour des Comptes, L'allocation aux adultes handicapé rapport sur AAH, novembre 2019

⁵ Audition de Mme Sophie Cluzel, secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées, au CESE, le mardi 25 février 2020.

« de confiance » signé le 11 février 2020 entre l'Etat, l'Assemblée des Départements de France, les associations représentatives des personnes en situation de handicap et les organisations du secteur de l'offre d'accompagnement du handicap. Ce texte comprend notamment l'engagement de « *faire de l'équité dans l'accès aux droits sur tout le territoire un impératif d'action* » à travers un programme pluriannuel intitulé « *Ma MDPH demain* ». Les MDPH « *seront à la fois les garantes de la simplification de l'accès aux droits, les garantes d'une haute qualité de service, un lieu de participation effective des personnes handicapées ou encore un maillon fort de territoires 100% inclusifs* ». Pour le CESE, l'objectif est celui d'un accompagnement plus précoce, qui bénéficie effectivement à tous les enfants ou jeunes et à leurs familles et soit, pour eux, réellement facilitateur face à une offre difficilement accessible.

Pour le CESE, trois priorités s'imposent : agir plus précocement pour mettre fin aux difficultés que rencontrent les familles avant le diagnostic ; atteindre tous les publics ; agir de façon coordonnée pour une réponse simplifiée aux familles dans l'intérêt supérieur des enfants et des jeunes.

A - Soutenir, accompagner et orienter plus précocement

Plusieurs éléments se conjuguent et contribuent au parcours difficile des familles et aux inégalités sociales et territoriales qui commencent avant même le diagnostic et la prise en charge :

- la crise des structures essentielles que sont la PMI (Protection maternelle et infantile), la médecine scolaire et plus généralement le manque de moyens du service public d'éducation, ainsi que la saturation des services publics les mieux identifiés par les familles, à l'instar des Centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) ; des centres médico-psychologiques (CMP) et des Centres médico-psycho-pédagogique (CMPP) ;
- les tensions de la démographie médicale et leur conséquence, la difficulté, dans certains territoires, à accéder au bon professionnel au bon moment⁶ ;
- les insuffisances de la sensibilisation et de la formation sur l'enfance en situation de handicap et ses acteurs, pour les professionnels et professionnelles de la santé, de l'enfance et de l'éducation
- la complexité du diagnostic et la difficile coordination des structures qui interviennent à des étapes différentes (dépistage, repérage, diagnostic) et qui, selon les cas, sont généralistes ou spécialisées sur un trouble particulier ;
- enfin, le coût du diagnostic et des bilans est un obstacle évident, sur lequel cet avis reviendra dans ses développements consacrés aux prestations sociales (familiales et maladie)⁷.

⁶ CESE, 13 décembre 2017, Les déserts médicaux, Sylvie Castaigne, Yann Lasnier

⁷ Voir la partie III de cet avis.

Dans ce contexte, et pour les familles, « *le parcours du combattant* » débute avant l'intervention de la MDPH. En pratique, ce n'est trop souvent qu'au moment où le diagnostic est posé que va s'enclencher l'accompagnement. Or, à ce stade, les difficultés se seront déjà accumulées. Les associations de parents d'enfants en situation de handicap soulignent le caractère déstabilisant, pour l'enfant et la famille, de cette période.

Le repérage, le dépistage et le diagnostic répondent à des objectifs différents. Repérer un trouble, c'est être attentif aux difficultés d'un enfant (attention, langage, motricité, ...). Chacun peut être un acteur du repérage et notamment les parents.

Le repérage se réalise dans des conditions et à des périodes qui varient en fonction des troubles. Ainsi, le retard du développement moteur est généralement repéré dans la première année ; le retard de langage dans la période qui va de 2 à 4 ans ; la dyslexie vers 7-8 ans...⁸ Les parents sont les premiers qui, le plus souvent, pressentent ou repèrent les troubles. Plus globalement au-delà du cercle familial, les adultes en lien avec l'enfant au quotidien sont les mieux placés pour repérer les signes d'un trouble (enseignants et enseignantes, professionnels et professionnelles de la petite enfance, médecin traitant, pédiatre).

Les parents, les personnels de l'Education nationale, de la PMI, les médecins libéraux, les professionnels et professionnelles de la petite enfance sont tous et toutes les acteurs du repérage. Les services de l'aide à domicile sont eux-aussi particulièrement bien placés pour ce repérage. Les techniciens et techniciennes de l'intervention sociale et familiale qu'ils emploient dans le cadre de l'accompagnement à la parentalité interviennent auprès des familles, à leur domicile et dans leur quotidien.

Dépister un trouble, c'est identifier dans une population des sujets porteurs d'une anomalie (par exemple, le dépistage néonatal systématique de la surdité ou encore le bilan de santé des enfants de 4 ans organisé par la PMI à l'école). Les professionnels et professionnelles de santé organisent le dépistage à partir de tests étalonnés.

Diagnostiquer enfin, c'est identifier le trouble pour pouvoir apporter une réponse. Le diagnostic s'appuie sur un bilan orthophonique, médical voire neuropsychologique. Il doit être posé par un médecin ou par un psychologue. Il est un acte médical et donc peut - et même doit - intervenir à des âges différents. Si le sous-diagnostic est un risque, un autre écueil possible est celui de « l'effet filière » qui voit s'imposer une prise en charge organisée en fonction du premier diagnostic, alors que la situation a pu évoluer.

S'appuyant sur les recherches qui mettent en évidence une surreprésentation des enfants issus des milieux très défavorisés parmi ceux qui sont affectés en ASH

⁸ Audition au CESE du Docteur Sandrine LANCO-DOSEN, neuro-pédiatre, directrice du Centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) d'Aulnoye-Aymeries (Nord), présidente de l'association régionale des CAMSP des Hauts de France, déléguée générale de l'Association nationale des équipes contribuant à l'action médico-sociale précoce (ANECAMSP), 22 janvier 2020.

(Adaptation scolaire et scolarisation des élèves handicapés) pour des troubles intellectuels ou cognitifs, le CESE a, dans son avis *Une école de la réussite pour tous*⁹, pointé le risque d'une « médicalisation abusive de l'orientation scolaire »..

La période qui entoure la naissance est déterminante, pour l'enfant, les parents, le reste de la famille, ce qui justifie un accompagnement fort. Au sens large, la « périnatalité » vise l'ensemble des événements survenant pendant la grossesse, l'accouchement et la période néo-natale. Installée en septembre 2019, la commission d'experts sur les « 1000 premiers jours de l'enfant » devra présenter des préconisations au gouvernement pour mieux répondre aux besoins des parents, du 4ème mois de grossesse jusqu'aux 2 ans de l'enfant. Le CESE demande que le handicap trouve toute sa place dans ses réflexions et propositions. Cette étude devra en particulier s'intéresser à la mise en place de la détection précoce du handicap. Plus l'enfant est socialement inclus dans le milieu ordinaire en étant intégré en crèche (ou chez une assistante maternelle), plus l'adaptation à l'école en milieu ordinaire et les passerelles seront facilitées en évitant tous les dysfonctionnements et obstacles existants.

Dès sa naissance, un enfant est soumis à des examens médicaux obligatoires et il est suivi par différentes structures et professionnels. Les pédiatres, les médecins généralistes, la PMI sont en première ligne.

Quelle que soit la structure pour confirmer un diagnostic et proposer une réponse aux familles, les listes d'attente sont longues pour obtenir un rendez-vous. « *Les délais d'attente sont inadmissibles car le handicap peut s'aggraver alors que la remédiation précoce est indispensable* ». ¹⁰ Or, le développement de l'enfant et ses capacités d'apprentissage seront favorisés et les risques de sur-handicap réduits si le repérage des troubles et les mesures qui l'accompagnent sont précoces. C'est, pour l'autisme et les troubles du neuro-développement, le sens des mesures du « forfait précoce » sur lequel cet avis reviendra (partie III).

L'intérêt d'un accompagnement le plus précoce possible, dès la suspicion des troubles de l'enfant, fait consensus. Des travaux scientifiques montrent que la détection du handicap moteur et psychomoteur dans les trois premières années de vie de l'enfant permet de maximiser les facultés de récupération fonctionnelle. Le traitement avant l'âge de 6 mois de la déficience auditive des nourrissons sourds ou malentendants améliore leur développement linguistique¹¹ Il s'agit également de réduire les risques de sur-handicap et de favoriser l'inclusion sociale de l'enfant. Le bonus « inclusion handicap », entré en vigueur depuis janvier 2019 encourage chaque gestionnaire d'établissements accueillant des jeunes enfants (EAJE) à améliorer l'accessibilité de son mode d'accueil pour les familles confrontées au handicap d'un jeune enfant. Depuis janvier 2020, le dispositif a été élargi, pour

⁹ CESE, 12 mai 2015, *Une école de la réussite pour tous*, Marie-Aleth Grard

¹⁰ Association nationale Spina Bifida et Handicap associés (ASBH), contribution adressée au CESE, février 2020.

¹¹ Défenseure des Enfants, *De la naissance à 6 ans : au commencement des droits*, 2018, pp.13-14.

permettre aux enfants non bénéficiaires de l'AAEH, donc non « diagnostiqués » par la MDPH d'être aidés. Pour le CESE, cette mesure expérimentale est positive.

Les médecins de famille sont essentiels pour repérer, mettre en place les démarches diagnostiques et organiser les premières interventions. Mais d'autres acteurs participent également à l'intervention précoce : les services de néonatalogie, les réseaux de périnatalité, l'ensemble des établissements d'accueil du jeune enfant: crèches (collectives, parentales ou d'entreprises), haltes garderies, assistantes maternelles, etc. De façon plus générale, les lieux de vie, les professionnels de l'enfance et de la petite enfance peuvent contribuer au repérage dans l'ensemble des établissements d'accueil du jeune enfant (EAJE). Or, pour les associations interrogées par le CESE, force est de constater que le corps médical et les différents intervenants ne sont pas toujours bien au fait des appuis qui peuvent être apportés aux parents.

Les Services d'aide et d'accompagnement à domicile des familles (« SAAD famille ») ont un rôle à jouer dans l'accompagnement à la parentalité, en matière de périnatalité, en complémentarité des structures dédiées. Les techniciennes et techniciens d'intervention sociale et familiale agissent auprès des parents et des familles, dans la réalité de leur quotidien. Ils et elles sont à leur côté au moment où le handicap est repéré ou diagnostiqué. L'ensemble de ces acteurs et actrices devraient agir comme un réseau d'alerte qui, oriente vers les CAMSP, les CMPP, les CMP et les Centres de ressources autisme (CRA) qui peuvent intervenir en amont du diagnostic définitif (cf. infra). Trop de familles déplorent être livrées à elles-mêmes tant que la reconnaissance administrative du handicap n'a pas été formalisée. Leurs attentes sont fortes et légitimes sur ce point: pour le CESE, l'esprit de la loi de 2005 et le principe même de l'inclusion imposent que cet accompagnement soit mis en œuvre sans attendre la notification de la CDAPH. Le nombre d'acteurs entrant dans le champ du handicap est donc incommensurable. Pour les parents c'est une « jungle » qu'il faut appréhender avant de pouvoir comprendre où s'adresser après la suspicion d'un handicap chez son enfant, ce qui est déjà un choc. Il est donc nécessaire de construire un accompagnement dès le diagnostic mais également avant, au moment de la détection des troubles par les parents pour leur permettre de s'y retrouver et d'être dirigé vers les bons interlocuteurs médicaux et sociaux sans perdre de temps.

Préconisation 1 :

Le CESE préconise de faire du repérage du handicap une priorité et de mettre en place un accompagnement plus précoce des enfants et de leur famille.

Moment particulier, l'annonce du handicap ou de sa suspicion, qu'elle intervienne avant ou après la naissance, ne devrait jamais se réaliser sans que soit immédiatement enclenché l'accompagnement. Les besoins peuvent être d'ordre psychologique (souffrance de la famille face au jugement porté par l'entourage sur le

handicap), social (isolement, manque de temps pour les loisirs), économique. A l'annonce du diagnostic médical s'ajoute, pour les parents, la découverte de structures et d'institutions inconnues et la perspective d'une confrontation à de longues démarches. L'impact est particulier pour les femmes qui, plus souvent que les hommes, aménagent voire quittent leur emploi pour s'occuper à temps plein de leur enfant. Elles sont plus exposées que les hommes au risque d'être isolées socialement.

L'annonce du diagnostic peut se révéler traumatisante pour les parents mais peut aussi se révéler être un soulagement, quand des mots sont posés sur une situation et que l'on peut entrevoir des solutions. Dans tous les cas, l'accompagnement des parents et de la famille par une équipe pluridisciplinaire au moment de l'annonce du handicap est prévu par une circulaire du 18 avril 2002¹² qu'il appartient aux Agences régionales de santé (ARS) de mettre en œuvre. Quel que soit leur ressenti, les parents doivent être soutenus et accompagnés dès ce moment. « *Le soutien psychologique est essentiel (...) particulièrement lorsqu'il s'agit de déficiences associées et multiples. Les annonces s'enchaînent parfois sur plusieurs mois* »¹³. Un temps d'échange avec le médecin est indispensable pour permettre aux parents de poser des questions sur le handicap. Les parents doivent, dès ce stade, se sentir consultés, écoutés, informés de la situation et des troubles de leur enfant (des certitudes comme des incertitudes), et donc des choix et des arbitrages qu'ils auront inmanquablement à faire. Ce moment est crucial pour la mise en place des interventions thérapeutiques et éducatives qui devront être programmées pour l'enfant.

¹² Circulaire n°DHOS/E1/DGS/DGAS/2002/269.

¹³ Collège des associations non gestionnaires du GNCHR, contribution adressée au CESE, février 2020.

Préconisation 2 :

Le CESE préconise d'organiser l'annonce aux parents ou à l'enfant du handicap ou de la suspicion de handicap autour de quatre objectifs :

- une information complète sur le trouble, ses possibles évolutions, l'état des connaissances et les accompagnements envisageables,
- une information sur les diverses prises en charge financières des consultations et soins,
- une reconnaissance de leur rôle et une valorisation de leur parole,
- une orientation, ajustée à leur situation et à leur souhait, vers un soutien psychologique et social, notamment via les associations de parents d'enfants en situation de handicap.

B - Atteindre tous les publics, sur tout le territoire

La crise que connaissent plusieurs grands acteurs du suivi médical de l'enfant renforce les difficultés des parents. Le constat général a été explicitement formulé par le Défenseur des droits en 2017. Dans son rapport annuel sur les droits de l'enfant, plus spécialement axé sur la mise en œuvre du droit à la santé, il déplorait « *un déséquilibre croissant entre les droits consacrés par les textes législatifs et réglementaires ou les plans d'action, et les droits réalisés de manière effective* ».

S'agissant de la PMI, le CESE a, dans un avis de 2014¹⁴, pointé des fragilités, un pilotage insuffisant et de fortes disparités inter et infra-départementales. La PMI est une institution à la croisée des secteurs sanitaire et social (pluridisciplinarité de ses équipes) et accessible à toutes les familles (gratuité des visites, accessibilité géographique) qui doit constituer un levier du repérage du handicap et de la prévention précoce. L'avis plaidait pour une réaffirmation de son caractère de service public doté des moyens nécessaires. Force est de constater que la situation ne s'est pas améliorée. Le rapport remis par la députée Michèle Peyron à Mme la Ministre des Solidarités et de la Santé en juin 2019 fait état d'une crise majeure de la PMI en France¹⁵. Parmi de nombreuses propositions structurantes pour redonner la place qui devrait être la sienne à la PMI, certaines, plus ponctuelles, visaient à renforcer l'attractivité de la PMI pour les jeunes médecins tout en cherchant à réduire les disparités territoriales via notamment la création d'une « prime de lutte contre les inégalités territoriales de santé ». Le rapport demandait également une systématisation du bilan de santé des enfants en moyenne section.

¹⁴ CESE, 14 octobre 2014, La protection maternelle et infantile, Christiane Basset.

¹⁵ *Pour sauver la PMI, agissons maintenant !*, rapport de la députée Michèle Peyron à Mme la Ministre des Solidarités et de la Santé, 2019.

Le CESE réitère également ses préconisations sur la médecine scolaire. Elle devrait être un maillon incontournable du repérage et de la prévention du handicap. Elle est aussi, pour des populations fragilisées ou dans certaines zones en difficulté, la seule garantie d'accès à un suivi médical. Elle peut aussi favoriser une plus grande implication des professionnelles et professionnels de l'éducation dans la protection et la promotion de la santé et faciliter la coordination santé/école, au profit notamment des élèves en situation de handicap. Le CESE déplore que la revalorisation des professions de santé à l'école autour de ces missions, tel qu'il l'avait proposé en mars 2018¹⁶, ne trouve malheureusement pas d'application concrète. Il réitère ses préconisations alors que s'annonce une discussion sur une possible départementalisation, dans le cadre d'une nouvelle loi de décentralisation, de cette compétence pour le moment exercée par l'Education nationale.

Les progrès passeront également par un renforcement du nombre et des moyens des autres structures existantes.

Plusieurs professions, en première ligne pour le repérage, connaissent des difficultés de recrutement et un turn-over élevé¹⁷. C'est le cas, dans les établissements d'accueil des jeunes enfants (AEJE), pour les auxiliaires de puériculture et les éducateurs de jeunes enfants. Les difficultés de recrutement concernent aussi les métiers de l'Aide sociale à l'enfance ainsi que, dans une mesure variable selon la localisation de la structure, les infirmières puéricultrices diplômées d'Etat qui peuvent désormais effectuer les bilans de santé des enfants de 3 à 4 ans. Le maillage et les moyens des Centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) doivent être renforcés. Les CAMSP interviennent pour tous les types de handicaps de la naissance à 6 ans avec des équipes pluridisciplinaires. Ils proposent bilans, soins et accompagnement global de l'enfant et de sa famille sans que celle-ci n'ait à avancer les frais. Mais les difficultés d'accès à ces dispositifs s'accumulent. Ils ne couvrent pas la totalité du territoire notamment les zones rurales. L'insuffisance des moyens, notamment des effectifs, ne permet pas d'assurer la continuité dans l'accueil et l'accompagnement des familles et leur enfant.

De même, les Centres de ressources autisme (CRA) sont des établissements médico-sociaux (EMS) régionaux composé d'une équipe pluridisciplinaire (médecin, psychiatre, psychologue, infirmier et infirmière, psychomotricien et psychomotricienne, orthophoniste, assistant et assistante sociaux, éducateur et éducatrice spécialisés) qui peuvent diagnostiquer les troubles du neuro-développement (ce diagnostic clinique peut également être réalisé par un CAMSP ou par un CMPP).

Comme d'autres avant lui, le CESE s'alarme de l'état catastrophique de la psychiatrie et de la pédopsychiatrie en France, dont les enfants ne devraient pas être les victimes. Le manque de pédopsychiatres est flagrant, en libéral comme en

¹⁶ Avis du CESE, *Pour des élèves en meilleure santé*, Jean-François Naton et Fatma Bouvet de la Maisonneuve, 14 mars 2018.

¹⁷ Ces difficultés ont été mises en avant par une étude réalisée par le site spécialisé "les pros de la petite enfance" en 2019, auprès des gestionnaires d'EAJE, de recruteurs et de professionnels de l'accueil collectif de la petite enfance (<https://lesprosdela petiteenfance.fr/>)

établissement spécialisé. Parallèlement, les autres professionnels de santé sont insuffisamment formés en pédopsychiatrie alors que les besoins augmentent. L'ensemble conduit à retarder l'accompagnement ou à proposer des réponses inadaptées qui aggravent la situation des enfants. Il faut ainsi s'inquiéter de l'hospitalisation d'enfants dans des services pour adultes, en contradiction directe avec les soins et la protection particulière dont ils ont besoin. Dans son rapport annuel relatif aux droits de l'enfant de 2017, la Défenseure des enfants a recommandé le seuil de 18 ans pour l'accueil en unité d'adulte quel que soit le service concerné, sauf demande contraire de l'adolescent.

Les Centres médico-psychologique (CMP) et les Centres médico-psychopédagogique (CMPP) font, eux aussi, face aux limites de leurs capacités. Les CMP sont rattachés à un centre hospitalier (secteur psychiatrie), et accueillent soit des adultes soit des enfants. Pour leur part, les CMPP, portés par des structures associatives, conventionnées par la Sécurité sociale, sont destinés exclusivement aux enfants et adolescents (de 0 à 20 ans). En théorie, les équipes des CMP comme des CMPP comprennent aussi bien des soignants (médecins psychiatres, psychologues cliniciens, infirmiers, orthophonistes, psychomotriciens...) que des travailleurs sociaux (assistants de service social, éducateurs...). Pour autant, il arrive que ces centres ne puissent proposer une équipe pluridisciplinaire complète et orientent vers une autre structure. L'actuel Plan d'action en direction des CAMSP et des CMPP, piloté par le Délégué ministériel à la santé mentale et à la psychiatrie dans le cadre de la stratégie nationale de santé, devrait répondre aux difficultés de fonctionnement de ces établissements.

Les enfants en situation de handicap comptent, avec les autres personnes fragiles, parmi les premières victimes de cette situation : l'accès au diagnostic, l'accès aux soins (qu'ils soient spécifiques au handicap ou qu'il s'agisse de soins courants) et la coordination des intervenants y sont encore plus difficiles qu'en métropole. Les structures médico-sociales, en particulier SESSAD, CAMPS et CMPP, prennent en charge un nombre toujours plus élevé d'enfants, sans pour autant pouvoir faire face aux besoins.

Les instruments de planification (sanitaire, sociale, médico-sociale) doivent mieux jouer leur rôle de mise à niveau de l'offre dans les territoires. Le CESE a déjà préconisé, dans son avis *Pour des élèves en meilleure santé* précité, d'associer la médecine de l'Education nationale à la négociation des contrats locaux de santé. Il estime que les schémas départementaux des services aux familles, les schémas départementaux d'action sociale et médico-sociale, les Plans Handicap devraient systématiquement, en cohérence les uns avec autres, comprendre un volet « enfance et handicap » pour identifier les manques (certaines spécialités par exemple) et organiser les réponses. L'accueil et l'accompagnement des enfants en situation de handicap doivent être traités dans les schémas départementaux des services aux familles. Pour le CESE, la place qui leur est donnée doit être renforcée et la cohérence des dispositions consacrées au handicap dans les différents instruments de planification doit être améliorée »

Enfin, le CESE s'est récemment alarmé, dans une étude sur l'accès aux services publics dans les Outre-mer¹⁸, de l'inadéquation de l'offre de soin aux besoins de la population dans les Outre-mer. Les raisons sont multiples :

- le nombre de médecins est très inférieur à la moyenne nationale, avec un déficit patent pour certaines spécialités (dont la pédopsychiatrie), une mauvaise répartition dans les territoires et un turnover préoccupant) ;
- les hôpitaux sont engorgés et confrontés à des difficultés de financement récurrentes ;
- le maillage des maisons de santé pluriprofessionnelles, pourtant encouragées par le « Pacte territoire santé » et la Stratégie Santé Outre-mer, est encore insuffisant.

Préconisation 3 :

Le CESE préconise pour réduire les inégalités territoriales d'accès à l'offre (PMI, médecine scolaire, CAMSP, CMP, CMPP), de renforcer la place donnée au repérage, au diagnostic et à l'accompagnement du handicap dans les schémas départementaux d'actions sociales et médico-sociales, dans les plans Handicap, dans les schémas départementaux de protection de l'enfance ou dans les schémas départementaux des services aux familles. La coordination de ces schémas et plans est primordiale.

L'offre présente dans les territoires doit parallèlement être plus facilement visible par les familles. Il existe des sites internet ressources (handissimo.fr, enfant-different.org, place-handicap.fr, annuaire.action-sociale.org/etablissements/jeunes-handicapes.html ...). Il existe également des ressources disponibles par famille de trouble (les Centres de ressources autisme, autismeinfoservice.fr), qui peuvent diriger les familles et les aider à « frapper à la bonne porte ». Reste à renforcer leur visibilité pour que les familles et les professionnelles et professionnels de l'enfance soient informés et guidés. Le CESE soutient la proposition de mise en place d'un site internet de référence sur l'enfance en situation de handicap, porte d'entrée numérique visible et simple d'utilisation. Ce site comprendrait outre une partie nationale, une présentation, actualisée par chacune des MDPH, de l'offre disponible par famille de handicap¹⁹. Les CAF doivent être associées à ce portail « enfance jeunesse », puisqu'elles disposent d'actions, de dispositifs, de structures en lien avec le handicap, souvent méconnus par les parents. La stratégie nationale de soutien à la parentalité, par exemple, consacre des propositions et actions sur les enjeux et besoins spécifiques à prendre en compte par l'ensemble des acteurs pour les parents porteurs de handicap ou leurs enfants ou les deux.

¹⁸ CESE, 29 janvier 2020, L'accès aux services publics dans les Outre-mer, Michèle Chay, Sarah Mouhoussoune

¹⁹ À l'instar de la géolocalisation de l'offre de soin du site internet sante.fr

Préconisation 4 :

Le CESE préconise la création par les pouvoirs publics d'un portail numérique unique « enfance et handicap » portant sur l'organisation de l'accompagnement des enfants, des jeunes et de leurs parents comprenant une information générale et claire sur les dispositifs existants et une présentation de l'offre d'accompagnement médico-social existante dans chaque département.

Enfin, le tableau très négatif dressé tant par le Défenseur des Droits (2015)²⁰ que par le CESE (2018)²¹, de la situation des enfants en situation de handicap placés à l'Aide sociale à l'enfance (ASE) doit être rappelé. 15 à 30 % des enfants et des jeunes de l'ASE présentent un handicap. Or, seuls 17 % bénéficient d'une reconnaissance de la MDPH. Alors qu'ils sont « *doublement vulnérables et devraient en toute logique bénéficier d'une double attention et d'une double protection* »²², le fonctionnement actuel de l'ASE et du secteur médico-social ne prend pas suffisamment en compte la situation de handicap, en particulier psychique, de ces enfants. France Handicap fait remarquer que les enfants porteurs de handicap et suivis par l'ASE sont souvent adressés tardivement aux CAMSP, voire ne sont repérés qu'au-delà des 6 ans, alors que les difficultés étaient présentes antérieurement²³. Leur parcours entre l'ASE et les établissements médico-sociaux est très chaotique. Conséquences : leurs difficultés s'aggravent considérablement lorsqu'ils quittent l'ASE, faute d'avoir fait l'objet d'un suivi médical régulier et d'avoir été accompagnés pour préparer leur sortie. Le CESE réitère sa préconisation en faveur d'un accès prioritaire aux Services d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD) et aux instituts médico-éducatifs (IME) pour les enfants de l'ASE.

C - Désigner un coordonnateur ou une coordonnatrice unique de l'accompagnement

L'articulation entre l'annonce du diagnostic et la mise en œuvre des soins et des interventions thérapeutiques et éducatives est primordiale. Plus elle sera fluide et plus la mise en place des interventions sera facilitée tout comme l'ouverture des droits via les MDPH.

La coordination à construire autour de l'enfant en situation de handicap doit être sanitaire, médico-sociale, éducative et/ou sociale et construite avec les parents et l'enfant. Il est fondamental d'y inclure l'école ordinaire et les ESMS (Établissements ou services médico-sociaux) et qu'elle soit adaptée à la situation des familles. Ainsi, la HAS recommande une « attention accrue » pour les familles « *en situation de*

²⁰ Défenseur des Droits, *Handicap et protection de l'enfant*, 2015.

²¹ CESE, *Prévenir les ruptures dans les parcours en protection de l'enfance*, avis présenté au nom de la section des affaires sociales et de la santé par Antoine Dulin, juin 2018.

²² Défenseur des Droits, *Handicap et protection de l'enfant*, 2015.

²³ Réponse d'APF France handicap au questionnaire du CESE.

vulnérabilité sociale, culturelle ou bien dans les cas où les parents sont eux-mêmes en situation de handicap, étant donné la complexité et les difficultés du parcours diagnostiqué²⁴». Elle doit s'inscrire dans la durée, être basée sur la transparence et la confiance.

Le cloisonnement entre secteur sanitaire et secteur socio-éducatif est un frein à l'action précoce. Les jeunes et leur famille paient le prix du manque de coordination voire de l'absence de transmission des informations les concernant entre les différents professionnels. Les associations interrogées par le CESE soulignent la violence que constitue pour elles le fait de présenter et représenter sans cesse la description des problèmes et déficiences de leur enfant. Un cloisonnement existe aussi, à l'intérieur même du secteur sanitaire, entre l'hôpital et les EMS, entre les EMS et les professionnels exerçant en libéral. L'insuffisant travail en réseau des professionnels est parfois dû à un manque de moyens et d'effectifs qui rend quasi impossible d'effectuer les tâches de coordination, celles-ci n'étant en outre pas correctement prises en charge d'un point de vue financier²⁵.

Dans son allocution du 11 février 2020 devant la Conférence nationale du handicap, le Président de la République a annoncé la mise en place d'un numéro de téléphone unique en lien avec « *400 communautés d'accompagnement réunissant les acteurs locaux du handicap pour mieux se coordonner* ».

Le CESE²⁶ a formulé des préconisations pour la coordination entre professionnels et professionnelles de santé autour d'un triple objectif : une circulation facilitée de l'information (via le Dossier médical partagé, dont le déploiement doit s'accélérer) ; un encouragement du travail en réseau, via un exercice professionnel collectif (maisons de santé pluri-professionnelles, centres de santé) ou en réseaux organisés (Communautés professionnelles territoriales de santé, plateformes territoriales d'appui) ; une valorisation du temps de la coordination, à travers notamment la ROSP (Rémunération sur objectifs de santé publique). Il s'agit de favoriser un accompagnement pluri professionnel mais aussi, en encourageant l'installation de spécialistes dans les territoires, de répondre à une demande très forte des parents d'enfants en situation de handicap.

La formation des professionnelles et professionnels de l'enfance, de la santé et du social doit donner plus de place au handicap, aux acteurs et actrices du handicap, aux modalités de leur coordination. Rien ne pourra être mis correctement en œuvre sans eux. Une enquête de la Cour des Comptes auprès d'un échantillon représentatif de médecins généralistes, de pédiatres et de psychiatres a montré qu'une grande partie d'entre eux n'ont pas reçu de formation spécifique sur les Troubles du spectre de l'autisme²⁷. Dans ce contexte, l'orientation de l'enfant et sa famille vers une

²⁴ HAS, *Trouble du spectre de l'autisme. Annonce du diagnostic et information des familles*, février 2018.

²⁵ CESE, *La pédopsychiatrie : prévention et prise en charge, avis présenté par Jean-René Buisson au nom de la section des affaires sociales*, février 2010.

²⁶ Avis *Combattre l'isolement social pour plus de cohésion et de fraternité, Pour des élèves en bonne santé, Les maladies chroniques, Vieillir dans la dignité*.

²⁷ Cour des Comptes, *Évaluation de la politique en direction des personnes présentant des troubles de l'autisme*, 2017.

structure pour confirmer un diagnostic et proposer une réponse thérapeutique et d'accompagnement varie selon le praticien. Ainsi, les médecins généralistes orientent d'abord vers l'hôpital, un centre médico-psychologique (CMP) ou un centre médico-psycho-pédagogique (CMPP) ; les psychiatres vers un centre de ressources autisme (CRA) ; les pédiatres vers un centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) et un CRA. Plusieurs associations de parents portent un jugement sévère sur l'orientation qui leur a été proposée par des professionnels en qui ils avaient pourtant confiance.

Il appartient aux ARS, en lien avec les Conseil régionaux et les Instituts de formation des travailleurs sociaux (IRTS), d'orienter et dynamiser en lien avec les structures de formation professionnelle la formation continue des professionnels médicaux, paramédicaux, médico-sociaux pour « *acquérir une culture commune* ». Des initiatives existent et elles sont à soutenir. L'objectif ne doit pas être seulement d'améliorer les connaissances et les pratiques, il faut aussi donner la possibilité à des professionnels qui accompagnent les enfants en situation de handicap dans des domaines différents de se rencontrer et favoriser la concrétisation de collaborations, à l'échelle des territoires. Le dispositif START²⁸ (Service territorial d'accès à des ressources transdisciplinaires) propose une formation décloisonnée croisée sur les troubles du neuro-développement, de leur repérage jusqu'à leur accompagnement dans tous les champs (vie quotidienne, éducation, santé...). Les dispositifs permettent aussi un croisement des niveaux d'intervention et de responsabilité, en associant encadrantes et encadrants, acteurs ou actrices de terrain, mais aussi aidants et parents reconnus dans leur savoir expérientiel. Les différents profils (éducateurs et éducatrices, médecins, infirmières et infirmiers, aidantes et aidants...) sont réunis en fonction de leur localisation dans un même espace géographique, ce qui devrait permettre au dispositif START de favoriser la création ou la consolidation de réseaux. Les professionnelles et professionnels de la petite enfance doivent y être associés, en créant des passerelles et en les incluant dans le programme de formation prévu dans le plan pauvreté.

²⁸ L'expérimentation START est financée par la CNSA et les ARS Ile-de-France et Auvergne-Rhône-Alpes.

Préconisation 5 :

Le CESE préconise d'impulser l'indispensable action en réseau à travers la mise en place de dispositifs interprofessionnels de formation continue, coordonnés par les Agences régionales de santé avec les Conseils Régionaux et organisés par grande famille de troubles et par bassin de vie.

Des dispositifs d'accompagnement existent. Les SESSAD (Service d'éducation spécial et de soins à domicile) peuvent aussi être une solution, mais les places manquent et leur répartition sur le territoire est inégale. Ils exercent en « milieu ouvert », c'est-à-dire qu'ils interviennent dans les lieux fréquentés par la personne accueillie. Il en existe 1741 aujourd'hui²⁹ spécialisés (troubles DYS, autisme, trisomie...) ou non, rattachés à un établissement ou autonomes, agréés par les ARS. Ils regroupent une équipe pluridisciplinaire de professionnels du milieu spécialisé ou de la santé et se déplacent pour intervenir (soins, rééducations ou sensibilisation) sur le lieu de vie de l'enfant.

Les Pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE) sont plus récents. Leur mise en place en 2016 a constitué l'une des concrétisations de la démarche *Une réponse accompagnée pour tous*, qui visait, à travers une approche mobilisant l'ensemble des acteurs concernés, à contribuer à la continuité des parcours. Leur apport est souligné par la stratégie autisme. Chaque PCE est rattaché à un ESMS. Les PCE permettent la rémunération de professionnels en libéral, agissant par contrat de vacation salariale avec l'ESMS mais aussi la mobilisation d'autres établissements ou services pour des interventions complémentaires. Le PCE peut-être un appui pour les enfants en situation de handicap, qu'ils soient scolarisés en milieu ordinaire, en établissement spécialisé ou suivis par un service médico-social, car il peut apporter des réponses complémentaires, permettant de maintenir leur autonomie. L'accès aux PCE se fait par le biais d'une notification de la CDAPH, après évaluation des besoins par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH (un recours au pôle pouvant toutefois être enclenché parallèlement à la démarche si l'intervention doit se faire rapidement).

Instauré par l'article 89 de la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016, le Plan d'accompagnement global (PAG) - intégré au plan de compensation du handicap – devrait permettre de faire des propositions concrètes quand aucune solution ne se dégage de façon évidente. Le PAG n'est pas systématique : il est élaboré en cas d'indisponibilité ou d'inadaptation des réponses connues, en cas de complexité de la réponse à apporter, de risque ou de rupture du parcours de la personne. Le PAG contient le nom des établissements et services médico-sociaux vers lesquels l'enfant, l'adolescent ou l'adulte est orienté, la nature et la fréquence de l'ensemble des interventions « *requisés dans un objectif d'inclusion : éducatives et de scolarisation, thérapeutiques, d'insertion professionnelle ou sociale,*

²⁹ <https://annuaire.action-sociale.org/etablisements/jeunes-handicapes.html>

*d'aide aux aidants... »*³⁰. Le PAG est élaboré sur proposition de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH. Le PAG doit être actualisé au moins une fois par an. La loi a également prévu la réunion, à l'initiative de la MDPH ou sur demande de la personne, d'un Groupe opérationnel de synthèse (GOS) pour élaborer ou modifier le PAG. Enfin, un point important, le PAG ne peut pas être établi sans l'accord des parents³¹. Le CESE est attaché à cette exigence et considère que le PAG doit être co-construit avec les parents.

En effet, l'élaboration d'un PAG devrait, pour les enfants en situation de handicap, être systématisée autour d'un objectif : la guidance parentale c'est-à-dire l'aide concrète qui doit leur être apportée, à travers une information, une orientation, un soutien inscrits dans le temps. C'est elle qu'il faut se donner les moyens d'enclencher rapidement et dont il faut assurer la continuité. L'élaboration du PAG doit aussi être l'occasion de répondre à la demande, exprimée par les familles, d'identification claire d'une personne en charge de la coordination du parcours de leur enfant. Il peut s'agir d'un membre de la MDPH. L'essentiel est que sa participation à l'élaboration du PAG et à sa mise en œuvre opérationnelle soit effective. Cela implique qu'elle connaisse la situation de l'enfant dans son ensemble pour coordonner à la fois parcours de soins, parcours de santé et parcours de vie. Dans tous les cas, cette personne doit être au service du projet de l'enfant ou du jeune, tel qu'exprimé par ses parents (ou par lui-même s'il est majeur). Il est donc indispensable qu'elle n'ait pas de lien de subordination avec une structure spécialisée (ESMS) ou une institution (école...). En cas de départ de cette personne de son poste, il est essentiel, pour garantir la continuité de l'accompagnement, que les parents soient informés de l'arrivée de la personne qui le ou la remplacera.

Préconisation 6 :

Le CESE préconise de systématiser, pour les enfants, le recours au plan d'accompagnement global, autour de l'objectif de guidance parentale et de désigner un coordonnateur ou une coordonnatrice unique de parcours, ce qui nécessitera des créations de postes en nombre suffisant.

³⁰ Article L114-1-1 du code de l'Action sociale et des familles.

³¹ Plusieurs associations de parents avaient, au moment de la préparation de la loi, exprimé la crainte que le PAG puisse être le biais, pour la CDAPH, de suggérer une orientation autre que celle qu'ils souhaitent, en considérant notamment le nombre de place disponible dans les établissements. Il y aurait eu une sorte de « double orientation » : une « idéale », et une autre réalisable.

II - RENFORCER LA SOCIALISATION ET L'INCLUSION SCOLAIRE, UN DEFI PERMANENT

Le changement de regard porté sur le handicap par la société a fait évoluer le paradigme de la scolarisation des enfants en situation de handicap. Le modèle de scolarisation des enfants en situation de handicap dans les écoles et classes ordinaires est aujourd'hui préconisé. Désormais, les politiques publiques mises en œuvre visent à rendre effective l'inclusion scolaire qui s'articule avec les politiques d'égalité des chances et de non-discrimination dans une perspective d'émancipation sociale, citoyenne, d'acquisition d'une qualification reconnue et d'insertion professionnelle. L'inclusion s'est imposée progressivement et en quelques années dans les politiques publiques. Au niveau international, la Conférence mondiale sur l'éducation et les besoins éducatifs spéciaux, organisée par l'Unesco en 1994 a adopté la « *Déclaration de Salamanque* » qui réaffirme le droit de toute personne à l'éducation, tel qu'il est énoncé dans la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948. De plus elle formule des recommandations pour passer de l'éducation dite " spéciale ", destinée aux élèves déficients, à une éducation " inclusive " pour des enfants considérés comme ayant des " besoins éducatifs particuliers ". L'inclusion scolaire est inscrite pour la première fois dans les objectifs de la Déclaration de Salamanque. Les États s'engagent formellement dans un processus d'inclusion scolaire en ratifiant la convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH-adoptée à l'ONU en 2006) qui exige qu'ils garantissent un « *système de formation intégratif à tous les niveaux* » et qu'ils veillent à ce qu'en raison de leur handicap les personnes ne soient pas exclues du système d'enseignement général. La France a ratifié cette convention en 2010. La stratégie européenne 2010-2020 en faveur des personnes handicapées identifie l'éducation et la formation comme un domaine prioritaire d'action. Ce document stratégique pour les pays européens indique d'ailleurs que « *Les personnes handicapées, et notamment les enfants, doivent être intégrées de façon appropriée dans le système éducatif général et doivent bénéficier d'un soutien individuel, en particulier dans l'intérêt même de ces derniers* ».

A - Améliorer l'accessibilité de l'école

1. Un droit à l'éducation reconnu pour tous les élèves en situation de handicap

La reconnaissance du droit à l'éducation pour tous élèves en situation de handicap est le fruit d'un long processus qui a débuté, en France, à partir des années 70 avec la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975.

Trente ans après la première loi fondatrice de 1975 en matière de droits pour les personnes en situation de handicap, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées sanctuarise le principe de la scolarisation en milieu ordinaire des enfants en situation de handicap et pose clairement l'objectif de l'égalité des droits et des chances. Le système éducatif, doit assurer une formation scolaire, professionnelle et supérieure aux enfants ou adolescents en situation de handicap. Les enfants en situation de handicap ou présentant un trouble de santé invalidant accueillis en classe ordinaire peuvent désormais bénéficier d'une aide humaine. La loi de refondation de l'école de la République du 8 juillet 2013 consacre le service public de l'éducation et énonce le principe de « *l'inclusion scolaire de tous les enfants, sans distinction* » (art. L. 111-1 Code de l'éducation). La loi du 26 juillet 2019 pour une école de la confiance affirme la volonté de renforcer l'école inclusive³² et la place de la communauté éducative, dont les personnels accompagnants (AESH) ainsi que les dispositifs de gestion et de coordination des moyens (pôle inclusif d'accompagnement localisé [PIAL]). L'accompagnement des familles est formalisé en l'inscrivant dans les missions des équipes de suivi de la scolarisation (ESS), dans lesquelles siègent désormais les « *personnes chargées de l'aide individuelle ou mutualisée* »³³ (AESH). Dans cette nouvelle organisation l'enseignant-référent coordonne les équipes d'ESS et devient l'interlocuteur des familles pour la mise en place du projet personnalisé de scolarisation (PPS). L'inclusion scolaire dans le milieu ordinaire, et plus particulièrement dans le cadre d'un PPS, pose la question des moyens pédagogiques mais aussi humains mobilisés et formés pour en assurer la réussite.

Néanmoins, l'inclusion en milieu ordinaire qui est réaffirmée avec force dans la loi de 2019 et qui est encore loin d'être effective pour tous les enfants qui pourraient en bénéficier, n'est pas la modalité exclusive de scolarisation inclusive. La loi de 2005 prévoit et maintient que la scolarisation puisse s'effectuer en milieu spécialisé, établissement de santé ou établissement médico-social, sans que cela ne constitue une quelconque forme de discrimination, à chaque fois que les besoins de l'élève nécessitent une formation au sein de dispositifs adaptés³⁴. Ainsi M. Paul Devin,

³² Chapitre 4 Titre 1er- LOI n° 2019-791 du 26 juillet 2019 pour une école de la confiance.

³³ Art 25 - LOI n° 2019-791 du 26 juillet 2019 pour une école de la confiance.

³⁴ Art. L351-1 Code de l'éducation.

Inspecteur de l'Éducation nationale, y voit un moyen spécifique permettant l'exercice des droits nécessité par les besoins de l'enfant en situation de handicap³⁵.

2. Répondre aux besoins des élèves en situation de handicap par des dispositifs personnalisés

L'école inclusive a pour principe fondamental d'accueillir chaque enfant quel que soit son handicap ou son état de santé et en fonction de ses besoins particuliers de lui permettre de suivre prioritairement une scolarisation en milieu ordinaire. Différents dispositifs ont été créés pour organiser leur parcours de scolarisation qui peut d'ailleurs alterner entre milieu ordinaire et milieu spécialisé.

Hormis le programme personnalisé de réussite éducative (PPRE) qui concerne les enfants dès l'école primaire identifiés à risque pour des motifs de retard dans l'acquisition des connaissances et des compétences des savoirs fondamentaux, trois dispositifs concernent des aménagements de scolarisation pour des raisons de retard durable dans les apprentissages, de handicap ou de troubles de la santé invalidants.

Le projet d'accueil individualisé (PAI) concerne les élèves atteints en particulier de maladies chroniques (diabète, etc.). Il est rédigé par le médecin scolaire de l'Éducation nationale ou de protection maternelle et infantile (PMI) et élaboré à la demande de la famille ou du chef d'établissement en accord avec la famille à partir des besoins thérapeutiques de l'élève. Le dispositif permet la mise en place d'aménagements spécifiques dans la classe et la vie scolaire. Sa mise en œuvre rencontre parfois des difficultés, faute de personnels de santé³⁶.

Le plan d'accompagnement personnalisé (PAP) se substitue le cas échéant au PPRE et concerne les enfants présentant des difficultés scolaires durables en raison d'un trouble des apprentissages. Il permet à l'élève de bénéficier d'aménagements et d'adaptations de nature pédagogique (proposer des supports écrits aérés et agrandis, privilégier les évaluations sur le mode oral, donner moins d'exercices à faire, etc.). Il est proposé par l'équipe pédagogique de l'établissement scolaire ou à la demande de la famille, mais systématiquement avec l'accord de celle-ci. Le médecin scolaire est sollicité pour en évaluer la pertinence, au regard de la nature du handicap de l'élève. Le plan d'accompagnement est élaboré par l'équipe enseignante, qui est chargée d'en suivre la mise en œuvre, la famille et des professionnels de santé.

Les élèves en situation de handicap selon la définition de l'article 2 de la loi de 2005, peuvent bénéficier à partir du moment où celui-ci est reconnu par la MDPH d'un Projet personnalisé de scolarisation (PPS). La demande de mise en place d'un PPS est effectuée par la famille auprès de la MDPH. Le PPS organise le déroulement de la scolarité de l'élève et assure la cohérence, la qualité des accompagnements et des aides nécessaires à partir d'une évaluation globale de la situation et des besoins

³⁵ Entretien des rapporteuses avec M. Paul Devin, Inspecteur de l'Éducation Nationale, SNPI-FSU, le mardi 4 février 2020.

³⁶ Pour des élèves en meilleure santé, avis du CESE dont les rapporteurs sont Jean-François Naton et Fatma Bouvet de la Maisonneuve, page 15, mars 2018.

de l'élève. Cette évaluation s'appuie sur le GEVA-SCO³⁷ complété par l'équipe enseignante, médicale et la famille du jeune. Ce document est un élément essentiel pour l'analyse par l'équipe pluridisciplinaire des besoins particuliers de l'enfant et pour l'élaboration du PPS dont la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées aura à décider des mesures de solarisation en matière d'orientation, de matériel pédagogique adapté et d'aide humaine à mettre en place.

Pour répondre au défaut de mise en œuvre du PPS et pour mieux accompagner les familles, un enseignant référent intervient après la décision de la CDAPH, et permet une continuité et une cohérence des actions autour de l'enfant. Il est également l'interlocuteur privilégié des familles.

Contrairement au PPS, le projet d'accueil individualisé et le plan d'accompagnement personnalisé sont élaborés par l'Education nationale et sans recours à la MDPH et à la CDAPH. Certaines associations soulignent néanmoins que la mise en œuvre du PAP est parfois difficile notamment pour les enfants "Dys" et que les PPRE sont insuffisants pour répondre aux besoins éducatifs particuliers de ces jeunes³⁸. En l'absence d'un dossier MDPH, c'est une question d'acceptation par les professeurs, les chefs d'établissements et de la médecine scolaire pour mettre en place ou non des "*postures/pratiques compensatoires*"³⁹. Cette impression de dépendre de la bonne volonté de tiers et de l'existence de conditions favorables à l'inclusion (classe non surchargée, matériel pédagogique adapté disponible, etc.) est source de stress et d'inquiétude pour les familles et les enfants en situation de handicap en particulier lorsque ce dernier n'est pas visible⁴⁰.

La CADPH est placée volontairement en dehors du cadre de l'Education nationale pour lui permettre de prendre en toute indépendance les décisions les plus adaptées pour l'enfant et sans contrainte. Néanmoins, il est parfois reproché aux MDPH d'orienter des décisions en fonction de l'offre de services disponibles sur le territoire aux dépens des besoins réels de l'enfant en situation de handicap. Les associations de personnes handicapées notent de plus que malgré un cadre juridique national les décisions sont territorialisées et les réponses très inégales selon les MDPH.

Dans une démarche de simplification des procédures et de mise en place des dispositifs, il est envisagé à très court terme la création et la généralisation d'un livret de parcours inclusif évolutif qui intègre selon les besoins, les plans dont l'élève peut faire l'objet (PAI, PPS, etc.) et une simplification du PPS dès la rentrée 2020. Le

³⁷ Le sigle GEVA-Sco signifie : « Guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation ». Il est issu du document appelée GEVA, guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées, outil national des Maisons Départementales des Personnes Handicapées depuis 2008, dans le cadre de la démarche d'évaluation des besoins en compensation des personnes en situation de handicap. Ce document permet de regrouper les principales informations sur la situation d'un élève afin qu'elles soient prises en compte pour l'évaluation de ses besoins de compensation en vue de l'élaboration du Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS).

³⁸ Contribution écrite de la Fédération française des Dys.

³⁹ Contribution écrite de la Fédération nationale des parents d'élèves de l'enseignement public (PEEP).

⁴⁰ Contribution écrite de la Fédération française des Associations d'Infirmes Moteurs Cérébraux (FFAIMC).

document unique serait de nature également à simplifier les démarches administratives complexes pour les familles. Il n'en demeure pas moins que la mise en œuvre de tous ces dispositifs bute bien souvent sur le manque de personnel ou de temps.

Préconisation 7 :

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.

3. Former pour mieux accompagner

La construction d'un système éducatif plus inclusif repose sur une meilleure reconnaissance des compétences, des qualifications et des métiers des professionnels et des professionnelles au contact des jeunes en situation de handicap. Cela suppose d'abord une meilleure formation à la pédagogie différenciée, utile au delà de la seule prise en charge des enfants en situation de handicap. Cela passe également par une formation initiale et continue renforcée, en particulier pour les enseignantes et enseignants, cheffes et chefs d'établissement, assistantes et assistants de service social, médecins, infirmières et infirmiers scolaires, documentalistes, psychologue de l'Éducation nationale, agents territoriaux spécialisés des écoles maternelles ainsi que des accompagnantes et accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH). Une sensibilisation au handicap des personnels travaillant aussi bien à l'entretien des bâtiments et à la cantine est également souhaitable.

3.1. Mieux former les enseignantes et les enseignants au handicap

L'inclusion scolaire impose à l'institution d'être accessible à tous les publics et donc exige d'elle de prendre toutes les dispositions pour lever les obstacles à l'accès de certains élèves aux apprentissages et aux savoirs. L'accessibilité recouvre deux versants : celui de l'accès physique aux lieux d'apprentissage mais également l'accessibilité pédagogique. Il est incontestable qu'à ces deux égards de nombreux progrès ont été réalisés, et des moyens supplémentaires affectés, ce qui prouve la capacité de la société et de l'institution à se mobiliser pour cette cause. Néanmoins la persistance des inégalités d'accès et de destin scolaire des enfants en situation de handicap impose de poursuivre et de renforcer les efforts engagés.

L'accessibilité ne se limite pas à une accessibilité physique. Elle concerne l'ensemble des pratiques ou des modalités éducatives qui permettent le développement des capacités de la personne en situation de handicap et de les conduire vers l'autonomie. Ce qui est interrogé à travers les difficultés d'inclusion scolaire relève bien souvent du manque de préparation des enseignantes et des enseignants à l'accueil et à la scolarisation dans une classe des enfants en situation de handicap. Le Gouvernement dans l'ensemble des mesures déployées à la rentrée

scolaire 2019⁴¹ et le Président de la République lors de la Conférence nationale du Handicap⁴² donnent une large place à la formation des enseignantes et des enseignants avec notamment la création d'une plateforme numérique, Cap École (plateforme d'appui à la formation et de ressources pédagogiques), l'organisation de formations départementales consacrées à la coordination avec les accompagnants et accompagnantes, le développement de la formation continue et la création d'un « *module handicap dans la formation initiale de professeurs des écoles et des enseignants du secondaire* ». Ces annonces font suite à un constat réel de la déficience de la formation initiale autant que de la formation continue des enseignants et enseignantes en matière d'accompagnement des enfants en situation de handicap. L'accueil et la scolarisation des enfants en situation de handicap dans une classe voire au niveau de l'établissement scolaire nécessite une formation adaptée qui permette le développement de véritables compétences d'analyse des besoins⁴³ mais également d'avoir le matériel assurant l'accessibilité pour tous. Les enseignants peuvent aussi s'appuyer sur des compétences ou des relais, tels que l'enseignant coordonnateur d'Unité localisée pour l'inclusion scolaire (ULIS), l'enseignant spécialisé qui intervient dans des classes adaptées, l'enseignant-référent, des inspecteurs de l'Éducation nationale chargés de l'adaptation scolaire pour construire leurs propres compétences, construire des nouvelles situations didactiques et sortir de l'isolement pédagogique auquel ils et elles peuvent être confrontés. La loi *Pour la liberté de choisir son avenir professionnel* a créé l'obligation, pour chaque Centre de formation des apprentis (CFA) de nommer un "référent handicap". Ce référent est l'interlocuteur privilégié des jeunes en situation de handicap pour coordonner la mise en œuvre de solutions d'adaptation, d'aménagement ou de compensation afin d'améliorer les conditions de leur formation et de leur insertion dans l'entreprise durant leur cursus. Les enseignants spécialisés sont titulaires d'un certificat d'aptitude professionnelle aux pratiques de l'éducation inclusive (CAPPEI). Toutefois, leurs emplois peuvent être occupés par des enseignants qui ne sont pas spécialisés. Enfin, il ne faut pas négliger que, dans certains territoires peu attractifs, le recours à du personnel contractuel (non titulaire) laisse place à des personnels qui peuvent être encore moins formés au handicap que ne peut l'être le personnel statutaire, ce qui accroît d'autant plus les difficultés de ces territoires⁴⁴. Par ailleurs, en raison de leur statut précaire, ces personnes échappent la plupart du temps à la formation continue.

Préconisation 8 :

Le CESE préconise que la formation initiale et continue des enseignantes et enseignants au repérage et à l'accompagnement des enfants en situation de

⁴¹ Élèves en situation de handicap : mode d'emploi d'une rentrée pas comme les autres, 2019, Ministère de l'éducation nationale.

⁴² 11 septembre 2020.

⁴³ Les enseignants accueillant des élèves en situation de handicap à l'école, octobre 2018, DEPP, Ministère de l'éducation nationale.

⁴⁴ 1 % de non titulaires dans le 1er degré en France et 23% à Mayotte. 9% de non titulaires dans le 2nd degré en France et 29% à Créteil. RERS, DEPP, Ministère de l'Éducation nationale, 2019.

handicap soit effective, renforcée et élargie à l'ensemble des membres de la communauté éducative. Cette formation peut prendre plusieurs formes : formation, commune à tous, aux pédagogies inclusives, formation pour apprendre à travailler avec des professionnels d'autres métiers, formation à l'accompagnement de chaque type de handicap.

L'accueil d'enfants en situation de handicap dans une classe renforce la nécessité de recourir à une pédagogie différenciée, bénéfique pour tous les élèves d'une classe, ce qui suppose une organisation du travail dans la classe, qui entraîne souvent une charge de travail supplémentaire. Par ailleurs, le recours à une pédagogie inclusive reposant par exemple sur les pairs est une variation pédagogique qui peut favoriser l'inclusion des enfants en situation de handicap mais aussi faire évoluer le regard de la société sur le handicap. Enfin dans le but de prendre en compte les besoins particuliers d'un élève en situation de handicap lorsque les objectifs d'apprentissage visés sont très éloignés du programme suivi par un élève du même âge, l'équipe pluridisciplinaire peut inclure dans le projet personnalisé de scolarisation le besoin d'une programmation adaptée des objectifs d'apprentissage (PAOA). Dans ce cas, il appartient aux enseignantes et enseignants qui ont en charge l'élève en situation de handicap, dans le cadre du conseil de cycle dans le premier degré, du conseil de classe dans le second degré, de construire au minimum pour une année scolaire cette programmation et de la formaliser en référence aux programmes scolaires en vigueur et au socle commun de connaissances, de compétences et de culture.

L'organisation du PAOA dans le cadre pédagogique est au cœur du débat sur l'inclusion : ce dispositif est central et devrait être obligatoire. Il devrait être une composante du projet d'école ou du projet d'établissement.

3.2. Recruter, mieux former et mieux reconnaître les AESH

Une des composantes essentielles de la scolarisation inclusive repose sur l'accompagnement humain des élèves en situation de handicap. Les AESH (anciennement AVS recrutés en contrats aidés) sont des professionnelles et des professionnels incontournables dans le dispositif d'inclusion scolaire et doivent être reconnus comme tels. En effet depuis la loi de 2005, les élèves en situation de handicap peuvent se voir attribuer une aide humaine individuelle ou mutualisée par la CDAPH à chaque fois que les besoins de l'élève le justifient⁴⁵. Les AESH ont la charge d'accompagner les élèves dans les actes de la vie quotidienne, dans leur activité d'apprentissage et de favoriser leur autonomie. Trois types d'accompagnement humain sont possibles : une aide mutualisée dans le cas de besoins de l'élève qui ne requièrent pas une « attention soutenue et continue »⁴⁶. Dans le cas inverse, l'aide peut être individualisée. Enfin, la troisième aide qui dépend de l'autorité académique concerne l'accompagnement en ULIS. Cet accompagnement est considéré comme particulièrement précieux par les familles et par les enseignantes et enseignants. Des efforts sont engagés pour améliorer le

⁴⁵ Art. L351-3 du code de l'éducation.

⁴⁶ Art. D351-16-2 du code de l'éducation.

recrutement des AESH, pour les former, les accompagner et les intégrer pleinement dans la communauté éducative. L'AESH doit ainsi être accueilli lors de son affectation par le directeur d'école ou le chef d'établissement. Il ou elle participe, sous l'autorité de l'enseignant, à l'entretien avec les familles pour lui permettre d'avoir une connaissance des besoins de l'élève en lien avec ses missions. L'AESH assure ensuite la mise en œuvre des adaptations et des aménagements en coordination avec l'enseignant ou l'enseignante.

Les AESH bénéficient désormais d'un statut davantage reconnu : contrat à durée déterminée (CDD) de 3 ans minimum renouvelable une fois, puis contrat à durée indéterminée (CDI). À la rentrée scolaire de 2019, au total, les AESH sont essentiellement des femmes, représentent 90 000 personnes physiques, et 83,7 % des accompagnants bénéficient d'un contrat de 3 ans. M. Patrice Lemoine a souligné les progrès accomplis et les efforts à poursuivre pour améliorer la formation et les perspectives de carrière des AESH⁴⁷. Sans nier ces efforts importants qui ont été faits pour augmenter le nombre d'accompagnants, améliorer leurs conditions de travail, ou les intégrer dans la communauté éducative, il n'en demeure pas moins que ces efforts restent insuffisants par rapport aux besoins et aux promesses de la loi de 2005. En ce domaine, à la fois le nombre d'AESH est encore très insuffisant et les conditions de recrutement et professionnelles très insatisfaisantes. Le rapport fait au nom de la commission d'enquête de l'Assemblée nationale sur « *l'inclusion des élèves handicapés dans l'école et l'université de la République, quatorze ans après la loi du 11 février 2005* », fait état concernant les accompagnants d'une « *précarité qui persiste malgré les mesures gouvernementales* » : AESH en CDD, faible rémunération des accompagnants, manque de perspectives de carrière, formation lacunaire. La précarisation de cette profession conduit à des démissions préjudiciables à la qualité et à la continuité de l'accompagnement des enfants et à leur réussite éducative. La construction d'une véritable filière des métiers de l'accompagnement assurant une formation initiale, des perspectives de carrière et permettant une mobilité professionnelle devrait être engagée.

Préconisation 9 :

Le métier d'accompagnant et d'accompagnante d'enfant en situation de handicap (AESH) doit enfin être valorisé et stabilisé. 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. Pour cela, la création d'une filière des métiers de l'accompagnement doit être étudiée.

B - Mieux articuler le milieu éducatif scolaire ordinaire et le milieu médico-social pour une meilleure

⁴⁷ Entretien des rapporteuses avec M. Patrice Lemoine, sous-directeur des savoirs fondamentaux et des parcours scolaires, Direction générale de l'enseignement scolaire, MEN, le mardi 11 février 2020.

fluidité des parcours vers l'autonomie

1. Des modalités complémentaires de parcours scolaires

À la rentrée 2018, 408 000 enfants ou adolescents en situation de handicap sont scolarisés. Près de 82 % d'entre eux le sont en milieu ordinaire, dans une école, un collège ou un lycée, près de 16 % en établissement médico-sociaux et 2 % en établissements hospitaliers. Une minorité d'élèves (9 826) bénéficie d'une scolarité partagée entre milieu ordinaire et milieu spécialisé.

La loi du 11 février 2005 a posé le principe du droit à la scolarité pour tout jeune en situation de handicap, et ce dans l'établissement scolaire le plus proche de son domicile. Entre 2006, première année d'application complète de la loi et 2018, les effectifs d'élèves en situation de handicap scolarisés en milieu ordinaire ont plus que doublé soit 182 400 de plus. Dans le même temps, le nombre d'élèves scolarisés en établissement médico-social est resté quasiment stable et oscille entre 70 000 et 71 000 selon les années. La forte augmentation des élèves en situation de handicap en milieu ordinaire est donc concomitante d'un quasi-maintien du nombre d'élèves en situation de handicap dans les établissements médico-sociaux. Le dénombrement des élèves en situation de handicap ne permet pas de disposer d'informations sur le temps de scolarisation. Or l'on sait que pour des raisons médicales, certains enfants peuvent être scolarisés à temps partiel et que d'autres peuvent l'être faute de moyens pour assurer une scolarisation à temps complet. De même, ne sont comptabilisés comme élèves en situation de handicap que les élèves qui bénéficient d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS). Or la loi du 11 février 2005 a posé le principe que c'est à l'école de s'adapter aux enfants en situation de handicap et de mettre en place des aménagements pour favoriser leur scolarisation en milieu ordinaire sans recourir nécessairement à un PPS. Ainsi de nombreux jeunes souffrant de troubles spécifiques de l'acquisition du langage écrit, communément appelés dyslexie et dysorthographe ou de troubles spécifiques du développement du langage oral, communément appelés dysphasie, sont scolarisés en milieu ordinaire en bénéficiant d'un plan d'accompagnement personnalisé (PAP). Le dénombrement au niveau national des élèves bénéficiant d'un PAP ou d'un PAI n'est pas effectué. Enfin, il n'est pas possible actuellement de connaître le nombre total d'enfants en situation de handicap qui ne sont pas scolarisés et plus grave, le nombre d'enfants dits "sans solution"⁴⁸. L'absence de ces informations statistiques ne permet pas de disposer d'un panorama complet quantitatif et qualitatif de la scolarisation des enfants en situation de handicap. Elle empêche également d'agir pour que les jeunes en situation de handicap non scolarisés ou scolarisés à temps partiel puissent bénéficier d'une scolarisation à même de favoriser leur insertion sociale et professionnelle. Elle nuit à l'évaluation de l'impact des politiques publiques dans ce domaine.

⁴⁸ Dans le rapport sur la France de la rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, page 10, paragraphe 37, il est mentionné que "d'après des estimations, non officielles, il y aurait, en France, 12 000 enfants dits "sans solution", ONU, 8 janvier 2019.

1.1. La scolarisation en milieu ordinaire

En milieu ordinaire, la scolarisation d'un jeune en situation de handicap peut se dérouler de façon individuelle ou collective. Les conditions de la scolarisation individuelle varient selon la nature et la gravité de son handicap : sans aucune aide particulière (humaine ou matérielle) ou avec des aménagements lorsque les besoins de l'élève l'exigent. Le recours à l'accompagnement humain pour une aide individuelle ou une aide mutualisée et à des matériels pédagogiques adaptés concourt à rendre possible l'accomplissement de la scolarité⁴⁹.

La scolarisation collective s'effectue notamment au sein des unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS) aussi bien dans le premier que le second degré. L'inclusion des élèves en situation de handicap, en fonction de leurs besoins, au sein des classes ordinaires y est renforcée, le dispositif venant en appui à cette scolarisation. Les élèves scolarisés en ULIS sont des élèves à part entière de l'établissement scolaire, leur classe de référence est la classe ou la division correspondant approximativement à leur classe d'âge, conformément à leur projet personnalisé de scolarisation (PPS). Ils bénéficient de temps de regroupement en ULIS autant que de besoin. Cependant, pour certains enfants, l'inclusion ne se fait que dans des matières du type activités sportives, arts plastiques, musique. Au cours de son audition, tout en soulignant les nombreux apports positifs de ce dispositif, M. Stéphane Cortes a indiqué l'importance des problèmes d'ordre organisationnels (mise au point des emplois du temps, prise en compte des horaires et des temps de transports, etc.) mais aussi financier à surmonter pour que l'inclusion des enfants en situation de handicap soit une réussite⁵⁰. Les ULIS-lycée professionnel sont incitées à fonctionner en réseau, notamment pour répondre aux besoins de formation professionnelle des élèves en situation de handicap. Dans le cadre de la stratégie nationale pour l'autisme 2018-2022, des unités d'enseignements en maternelles (UEMA) pour enfants autistes ouvrent dans des écoles. À la rentrée 2019, la diversification des modes de scolarisation s'est poursuivie avec la création de 305 ULIS, 24 UEMA et 20 Unité d'enseignement élémentaire autisme (UEEA).

1.2. La scolarisation en établissement médico-sociaux

En France, fin 2014, 2190 établissements médico-sociaux (EMS) accueillent 107 200 enfants en situation de handicap tandis que 1570 services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) suivent 51 000 enfants⁵¹. Les établissements médico-sociaux sont spécialisés par type de handicap et proposent une prise en charge éducative, scolaire et thérapeutique à la fois en accueil de jour

⁴⁹ Circulaire n°2016-117 du 8 août 2016, Parcours de formation des élèves en situation de handicap dans les établissements scolaires.

⁵⁰ Audition de M. Stéphane Cortes, principal du collège Romain Rolland à Clichy-sous-Bois, au CESE le mercredi 29 janvier 2020.

⁵¹ Les personnes accueillies dans les établissements et services médico-sociaux pour enfants ou adultes handicapés en 2014, résultats de l'enquête ES-Handicap 2014, Thomas Bergeron et Jean- Sébastien Eideliman, Les Dossiers de la DREES, n°28, juillet 2018. Ce sont les dernières statistiques officielles publiées par la DREES. Les statistiques à la date de fin 2018 devraient être publiées au cours de l'année 2020.

et en internat. Parmi ces établissements, les 1 220 Instituts médico-éducatifs (IME) sont les plus nombreux et s'adressent à 70 000 enfants atteints de déficience à prédominance intellectuelle. Viennent ensuite les 410 instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP) qui accueillent 15 200 jeunes présentant des troubles du comportement qui perturbent leur socialisation et l'accès aux apprentissages, sans pathologie psychotique ni déficience intellectuelle. Les 140 instituts d'éducation motrice (IEM) proposent des prises en charge pour 7 100 enfants ayant une déficience motrice importante. Les 120 établissements pour jeunes déficients sensoriels accompagnent 7 200 jeunes présentant une déficience auditive ou visuelle. Enfin 200 établissements pour enfants polyhandicapés accueillent 5 700 jeunes présentant un handicap grave à expressions multiples associant déficiences motrices et déficiences mentales qui entraînent une restriction de leur autonomie, nécessitent une assistance constante pour les actes de la vie quotidienne. Les 1 570 SESSAD interviennent au sein des différents lieux de vie de l'enfant : domicile, lieu d'accueil de la petite enfance, centre de loisirs, établissements scolaires, etc. Ils apportent un soutien éducatif et thérapeutique individualisé à 51 000 jeunes et peuvent être spécialisés par type de handicap. Toutefois, le nombre de SESSAD en particulier pour les jeunes "Dys" serait insuffisants⁵².

Un jeune en EMS peut être scolarisé ou non⁵³. En 2014, 76 % des jeunes âgés de 6 à 16 ans dans les établissements pour enfants polyhandicapés ne sont pas scolarisés, une partie d'entre-eux pourrait l'être. C'est aussi le cas de 14 % des enfants en institut médico-éducatif et de 15 % des enfants en institut d'éducation motrice⁵⁴. Au total, près de 10 000 enfants de 6 à 16 ans dans les EMS sont non scolarisés (soit 10 % des effectifs). Lorsqu'ils sont scolarisés, les jeunes peuvent l'être dans une unité d'enseignement (UE) au sein de l'EMS, dans une UE externalisée (UEE) dans un établissement scolaire, en milieu ordinaire (hors ULIS, SEGPA, EREA), en ULIS, en section d'enseignement général et professionnel adapté (Segpa), en établissements régionaux d'enseignement adapté (EREA). L'unité d'enseignement bénéficie d'un ou plusieurs enseignants spécialisés. Ainsi en 2014, la grande majorité des élèves de 6 à 16 ans en IME et en établissements pour enfants polyhandicapés sont scolarisés dans des UE au sein de l'établissement. Dans les ITEP, en 2014, près de 60 % des élèves de 6 à 16 ans en sont scolarisés dans des UE au sein de l'établissement et 27 % en milieu ordinaire. Entre 2010 et 2014, on observe une progression de la scolarisation en milieu ordinaire pour tous les jeunes

⁵² Contributions écrites de l'association Autisme France et de la fédération française des Dys. On parle de «troubles spécifiques du langage et des apprentissages» à différencier d'un simple retard ou de troubles cognitifs dus à une déficience mentale. On parle de dysphasie, dyslexie, dyspraxie, dysorthographe, dyscalculie, dysgraphie et/ou de troubles du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité, troubles mnésiques et troubles des fonctions exécutives.

⁵³ Les établissements médico-sociaux dépendent du ministère chargé des affaires sociales et de la santé. Le ministère de l'éducation nationale, garantit la continuité pédagogique en affectant des enseignants au sein des unités d'enseignement (UE).

⁵⁴ Les personnes accueillies dans les établissements et services médico-sociaux pour enfants ou adultes handicapés en 2014, résultats de l'enquête ES-Handicap 2014, M. Bergeron et M. Eideliman, Les Dossiers de la DREES, n°28, juillet 2018, page 23. Ce sont les dernières statistiques officielles publiées par la DREES. Les statistiques à la date de fin 2018 devraient être publiées au cours de l'année 2020.

en EMS. Les enfants de 6 à 16 ans suivis par un SESSAD sont scolarisés en milieu ordinaire (hors ULIS, SEGPA, EREA) pour 43 % d'entre eux et en ULIS, SEGPA, EREA pour 53 %. Ces dispositifs contribuent donc fortement à l'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap.

1.3. La scolarisation en établissement hospitalier

Une minorité d'enfants et d'adolescents en situation de handicap est scolarisée en établissement hospitalier. Leur nombre est passé de près de 6900 en 2006 à près de 8200 en 2018.

1.4. L'enseignement à distance

Le Centre national d'enseignement à distance (Cned) assure le service public de l'enseignement à distance, notamment pour les élèves qui relèvent de l'instruction obligatoire. Il scolarise les élèves qui ne peuvent pas suivre une scolarité en milieu ordinaire (à temps complet ou partiel) en raison de leur handicap. Pour les élèves en situation de handicap de 6 à 16 ans, le Cned propose un dispositif spécifique, notamment dans le cadre d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS) qui comporte l'intervention possible, au domicile de l'élève, d'un enseignant répétiteur rémunéré par le Cned.

2. Renforcer les synergies entre milieu scolaire ordinaire et milieu médico-social

La loi n° 2005-102 stipule dans son article 2 que « à cette fin, l'action poursuivie vise à assurer l'accès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et son maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie. Elle garantit l'accompagnement et le soutien des familles et des proches des personnes handicapées ». En France, des réponses de scolarisation variées sont proposées aux enfants en situation de handicap : maintien en milieu scolaire ordinaire avec ou sans dispositif d'appui, accompagnement par des professionnels de santé libéraux ou structurés en services, et lorsque cela est nécessaire, scolarisation en établissement médico-social. La réponse en termes de scolarisation sera définie à partir des aspirations du jeune et de sa famille, ainsi que des besoins du jeune.

Cette approche plurielle est parfois critiquée considérant que le maintien d'établissements médico-sociaux serait un frein à l'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap. Ainsi la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées a demandé "*instamment à la France de fermer les établissements médico-sociaux existants afin de permettre à tous les enfants handicapés d'être scolarisés dans des établissements ordinaires et de bénéficier de l'aide appropriée*"⁵⁵. Selon elle, "[...] ces institutions restreignent toutes la liberté des personnes handicapées, les séparent et les isolent de la collectivité, [...]". Néanmoins cette analyse n'est pas partagée par celles et ceux qui reconnaissent les nombreux apports du secteur médico-social aussi bien en termes de soins que d'apprentissage de l'autonomie dans la vie quotidienne en vue d'une meilleure insertion sociale et professionnelle dans la société. De plus pour certaines associations, "*tous les enfants en situation de handicap ne peuvent pas être intégrés en milieu ordinaire. Compte tenu de la lourdeur ou de la complexité de leur handicap, certains enfants ou adolescents ne peuvent pas répondre aux exigences de la vie collective et/ou réaliser les apprentissages scolaires. Le cadre scolaire, même très aménagé, ne peut pas toujours répondre aux besoins de l'enfant*"⁵⁶. Ce n'est donc pas tant la coexistence de ces deux secteurs qui est critiquable que leur cloisonnement qui est parfois bien réel et qui limite l'utilisation et la mise en synergie des ressources aussi bien humaines que techniques que recèlent aussi bien les établissements scolaires que les établissements médico-sociaux en faveur d'une inclusion scolaire réussie des enfants en situation de handicap⁵⁷. Il s'agit par exemple d'ouvrir les établissements médico-sociaux pour que les équipes pluridisciplinaires qui y travaillent puissent davantage intervenir dans les établissements scolaires pour y apporter leur savoir-faire et savoir-être, partant du principe que c'est aux professionnels et professionnelles médico-sociaux de se déplacer dans l'établissement scolaire auprès de l'enfant en situation

⁵⁵ Rapport sur la France de la rapporteure spéciale sur les droits des personnes handicapées, page 10, paragraphe 37, puis page 13, paragraphe 51, ONU, 8 janvier 2019.

⁵⁶ Contribution écrite de l'établissement médico-social de l'Ourcq.

⁵⁷ Contribution écrite de l'association Trisomie 21 France et du Groupe SOS solidarités.

de handicap plutôt que l'inverse. Il s'agit par exemple d'implanter des services d'éducation spéciale et de soins à domicile voire d'autres services spécialisés dans l'enceinte de l'école. Il s'agit aussi de faciliter et sécuriser les parcours de scolarisation entre établissements scolaires et établissements médico-sociaux en garantissant la continuité de la scolarisation du jeune en situation de handicap. Ainsi de nombreux instituts médico-éducatifs disposent d'ateliers adaptés à l'enseignement professionnel pour des enfants en situation de handicap et pourraient travailler en bonne intelligence avec des lycées professionnels ou des CFA. Les unités d'enseignement en établissement médico-social pourraient être en partie conservées afin de préparer certains enfants à l'inclusion scolaire, gérer certaines périodes de crises mais aussi permettre une scolarisation des enfants avec un handicap plus lourd comme les enfants polyhandicapés nécessitant des soins importants tout-au-long de la journée⁵⁸. Davantage d'unités d'enseignement pourraient aussi être externalisées dans des établissements scolaires. Il s'agit de passer d'une logique d'accueil spécialisé à temps complet à une logique de soutien spécialisé dans le milieu ordinaire de vie de l'enfant. Le déploiement des PIAL dits "renforcés" qui incluent au sein des établissements scolaires des professionnelles et professionnels médico-sociaux ainsi que celui des équipes mobiles d'appui médico-social sont autant de solutions à étendre pour un accompagnement conjoint des élèves en situation de handicap.

Préconisation 10 :

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.

Il s'agit notamment de décloisonner ces deux secteurs par la création de parcours mixtes, de mobiliser davantage l'expertise des professionnels et professionnelles des ESMS, dont la nécessité et les moyens doivent être confortés, au sein des établissements scolaires, d'augmenter le nombre d'enfants (en particulier "Dys") suivis par les services d'éducation spéciale et de soins à domicile et de déployer les pôles inclusifs d'accompagnement localisés dits renforcés ou les équipes mobiles d'appui médico-social dans tous les territoires y compris les Outre-mer .

3. Conforter l'inclusion scolaire en ajustant les moyens scolaires et les effectifs des classes accueillant des enfants en situation de handicap

Au regard des chiffres, il est indéniable que la scolarisation des jeunes en situation de handicap progresse. Pourtant, au-delà du bilan quantitatif et des nombreuses mesures mises en œuvre, demeure la persistance de freins et de

⁵⁸ Contributions écrites de la Fédération Française des Associations d'Infirmes Moteurs Cérébraux (FFAIMC) et de l'établissement médico-social de l'Ourcq.

dysfonctionnements, quel que soit le mode de scolarisation, qui empêchent toujours les enfants en situation de handicap scolarisés d'accéder à l'éducation dans les mêmes conditions de réussite que les autres enfants. Cela ne tient pas uniquement au manque d'infrastructures accessibles, à l'absence de formation spécialisée des enseignants et des accompagnants déjà évoqués dans cet avis, mais également à un accès différencié à une scolarisation en milieu ordinaire selon le type de besoins, à l'existence d'un socio-déterminisme ainsi qu'à l'inadaptation des programmes scolaires et des salles de classe. De plus comme le souligne des associations⁵⁹, la progression quantitative du nombre d'enfants en situation de handicap ne permet pas toujours de savoir si cette scolarisation est à temps plein, à temps partiel voire très partiel comme c'est le cas dans certains établissements médico-sociaux. Ce sont autant de facteurs qui nuisent à l'accès à une éducation de qualité tout au long de la scolarité et que le CESE a abordé dans certains de ses avis. Ainsi dans l'avis, *Une école de la réussite pour tous*, le CESE a souligné que « dès le plus jeune âge, les enfants sont trop souvent orientés en fonction de leur catégorie sociale, ce qui se révèle très préjudiciable à la réussite scolaire de ces enfants, et ce n'est pas sans conséquences sur leur vie d'adulte⁶⁰ ». Dans l'avis *L'orientation de jeunes*⁶¹, le CESE a rappelé que « l'orientation des jeunes est socio-sexuée. L'appartenance à un sexe n'est pas le seul marqueur des trajectoires scolaires, puis de l'insertion sur le marché du travail et des trajectoires professionnelles. L'appartenance sociale, l'origine géographique, la présence ou non d'un handicap, etc. sont également des marqueurs [...] L'orientation des jeunes est révélatrice des déterminismes et des inégalités sociales ». » De même, de nombreux territoires ne parviennent pas à répondre avec efficacité aux défis que représente la réussite de l'inclusion scolaire. C'est le cas en particulier dans certains territoires ultramarins où l'Etat intervient en complément des collectivités locales dans un objectif de rattrapage. Dans les Outre-mer, « la scolarisation et la réussite scolaire doivent être les premières priorités. Le CESE appelle à une grande mobilisation de l'ensemble des acteurs concernés pour mettre à niveau l'offre éducative. L'État doit donner les moyens nécessaires et corriger les sous dotations au regard des besoins existants. À ce titre, il doit investir massivement dans les équipements afin de scolariser les élèves conformément aux normes nationales⁶² ». Cette recommandation est encore plus vraie pour l'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap en particulier en Guyane et à Mayotte.

De nombreuses associations s'interrogent sur la possibilité pour un enseignant ou une enseignante d'offrir de bonnes conditions de réussite à un enfant en situation de handicap à travers les aménagements ou adaptations pédagogiques ou une programmation adaptée des objectifs d'apprentissage (PAOA) dont il a besoin lorsque que le nombre d'élèves dans la classe est élevé et que certains d'entre eux

⁵⁹ Contribution de l'association Autisme France.

⁶⁰ Une école de la réussite pour tous, avis du CESE dont Mme Marie-Aleth Grard est la rapporteure, page 19, mai 2015.

⁶¹ L'orientation des jeunes, avis du CESE dont Laure Delair et Albert Ritzenthaler sont les rapporteurs, avril 2018.

⁶² L'accès aux services publics dans les Outre-mer, étude dont les rapporteures sont Michele Chay et Sarah Mouhoussoune, janvier 2020.

bénéficient d'un plan d'accompagnement ou d'accueil⁶³. La question du lien entre la taille moyenne des classes et la réussite scolaire des élèves est récurrente pour de nombreux auditionnés. D'autres dispositifs comme celui « *plus de maîtres que de classes* » ont permis une plus grande souplesse dans l'adaptation des moyens pédagogiques en faveur des enfants à besoins éducatifs particuliers.

Des mesures ont été prises pour diminuer le nombre moyen d'élèves dans certaines classes. Il en est ainsi du dédoublement des classes de CP et CE1 dans les réseaux d'éducation prioritaire (REP) et réseau d'éducation prioritaire renforcée (REP+) depuis la rentrée 2017. Ce dispositif doit permettre aux élèves en difficulté d'avoir un meilleur accès à l'éducation par le biais de la réduction des effectifs de la classe : les classes passent de 24 élèves à 12 élèves. Ce dispositif sera étendu aux classes de grande section de maternelle en éducation prioritaire à partir de la rentrée 2020. De même d'ici à 2022, il est prévu des classes à 24 élèves maximum pour toutes les grandes sections de maternelle, les CP et les CE1 hors éducation prioritaire⁶⁴.

Préconisation 11 :

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.

Préconisation 12 :

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.

⁶³ Contributions écrites de l'association de défense des malades, invalides et handicapés, d'APF France handicap, de la fédéeh, de l'association CNAPE.

⁶⁴ Déclaration du Président de la République, le jeudi 25 avril 2019, dans le cadre du Grand débat national.

Par ailleurs le CESE réitère sa préconisation d'une programmation pluriannuelle des moyens de la médecine scolaire⁶⁵. Le CESE rappelle que l'accessibilité des infrastructures de transport mais aussi celle des locaux (établissements scolaires, cabinets et établissements de santé, centres de loisirs, etc.) sont un préalable indispensable à l'inclusion des personnes en situation de handicap⁶⁶.

4. Mieux accompagner et coordonner les différents acteurs de l'inclusion scolaire

Tous les professionnels et professionnelles de santé, éducatifs, sociaux et médico-sociaux s'accordent sur l'importance des partenariats pour fluidifier et coordonner les parcours des enfants en situation de handicap et proposer un accompagnement efficace. Or la multiplicité des dispositifs, des intervenants et des intervenantes, les efforts qui parfois se chevauchent, compliquent la coordination et l'accompagnement des jeunes en situation de handicap en particulier pour qu'ils et elles réussissent leur inclusion scolaire. Pourtant de nombreux outils existent pour mieux coordonner toutes les actions et faciliter leur accompagnement quotidien : les réunions des équipes de suivi de scolarisation (ESS), les pôles inclusifs d'accompagnement localisés (PIAL), les projets éducatifs territoriaux (PEDT), etc.

L'équipe de suivi de la scolarisation (ESS) veille à la mise en œuvre du projet personnalisé de scolarisation (PPS). L'ESS comprend l'ensemble des personnes qui concourent à la mise en œuvre du PPS, ainsi que l'élève et/ou ses parents : l'enseignant référent, les enseignants de l'élève handicapé (y compris les enseignants spécialisés de l'établissement médico-social), les professionnels de santé (y compris ceux issus du secteur libéral) et les professionnels des services sociaux. L'équipe coordonne la mise en œuvre et assure pour chaque élève handicapé le suivi et l'évaluation de son projet personnalisé de scolarisation. Elle vérifie que l'élève bénéficie des accompagnements particuliers nécessaires à sa situation : aides humaines et techniques, accompagnements pédagogiques, éducatifs, thérapeutiques ou rééducatifs. Elle organise l'emploi du temps de l'élève : répartition des temps réservés aux soins et aux rééducations, alternance entre établissement ordinaire et établissement médico-social. Elle propose à l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation et à la CDAPH (commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées), avec l'accord des parents, toute révision du PPS qu'elle juge utile. Elle se réunit au moins une fois par an sur convocation de l'enseignant référent qui anime la réunion.

Depuis la rentrée 2019, sur une grande partie du territoire, l'activité des accompagnants et des accompagnantes est coordonnée au niveau des

⁶⁵ Cf. la préconisation 6 de l'avis du CESE Pour des élèves en meilleures santé dont les rapporteurs sont Jean-François Naton et Mme Fatma Bouvet de la Maisonneuve, mars 2018,

⁶⁶ Avis du CESE *Projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement dont les rapporteurs sont Mme Monique Boutrand et M. Daniel Prada (mars 2014) et avis du CESE Mieux accompagner et inclure les personnes en situation de handicap : un défi, une nécessité dont la rapporteure est Mme Chrisele Prado (juin 2014)*

établissements scolaires au sein de 2 600 pôles inclusifs d'accompagnement localisés (PIAL). Les trois objectifs du PIAL sont de proposer un accompagnement humain défini au plus près des besoins quotidiens de chaque élève en situation de handicap afin de développer son autonomie et de lui permettre d'acquérir les connaissances et les compétences attendues ; d'être plus réactif dans l'affectation des accompagnants et des accompagnantes ; d'améliorer la professionnalisation et les conditions de travail des accompagnants et des accompagnantes. Les PIAL permettent une meilleure coordination des accompagnants et des accompagnantes par l'Éducation nationale, par exemple l'adaptation du planning de l'accompagnant en fonction de l'emploi du temps de l'élève. Il semblerait qu'ils gèrent parfois les pénuries de ces accompagnantes et accompagnants. Lors de la rentrée 2019, 20 992 écoles (soit 39 % des écoles), 4 721 collèges (soit 48 % des collèges), et 1 529 lycées (soit 37 % des lycées), dont 745 lycées professionnels, sont organisés en PIAL. De plus, 117 PIAL renforcés ont été créés. La généralisation des PIAL sera progressive jusqu'en 2022 afin de couvrir l'ensemble des écoles et des établissements scolaires du territoire.

Le projet éducatif de territoire (PEDT) formalise une démarche permettant aux collectivités territoriales volontaires (bien souvent une grande commune ou un établissement public de coopération intercommunale) de proposer à chaque enfant un parcours éducatif cohérent et de qualité avant, pendant et après l'école, organisant ainsi, dans le respect des compétences de chacun, la complémentarité des temps éducatifs⁶⁷. Ce projet relève, à l'initiative de la collectivité territoriale compétente, d'une démarche partenariale avec les services de l'État concernés et l'ensemble des acteurs éducatifs locaux⁶⁸.

L'objectif du projet éducatif de territoire est de mobiliser toutes les ressources d'un territoire afin de garantir la continuité éducative entre, d'une part les projets des écoles et, le cas échéant, les projets des établissements du second degré et, d'autre part, les activités proposées aux enfants en dehors du temps scolaire. Il doit donc permettre d'organiser des activités périscolaires prolongeant le service public d'éducation et en complémentarité avec lui. Il peut être centré sur les activités périscolaires des écoles primaires ou aller jusqu'à s'ouvrir, selon le choix de la ou des collectivités intéressées, à l'ensemble des temps scolaire, périscolaire et extrascolaire, de l'école maternelle au lycée, à l'instar de certains projets éducatifs locaux actuels.

⁶⁷ L'éducation populaire au XXI^e siècle, avis du CESE dont les rapporteurs sont MM. Jean-Karl Deschamps et Christian Chevalier, mai 2019, page 26.

⁶⁸ Circulaire n°2013-036-du 20 mars 2013.

Préconisation 13 :

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.

C - Favoriser les activités artistiques, culturelles et sportives

Les activités artistiques, culturelles et sportives procurent de multiples bienfaits aux enfants et jeunes qu'ils soient ou non en situation de handicap. Elles encouragent le développement physique et affectif, améliorent les habiletés motrices et sociales, la créativité et le développement des fonctions cognitives...

Ces bienfaits sont reconnus au niveau international. Aux termes de l'article 31 de la Convention relative aux droits de l'enfant⁶⁹ (CIDE) : « 1. Les États Parties reconnaissent à l'enfant le droit au repos et aux loisirs, de se livrer au jeu et à des activités récréatives propres à son âge, et de participer librement à la vie culturelle et artistique ; 2. Les États parties respectent et favorisent le droit à l'enfant de participer pleinement à la vie culturelle et artistique, et encouragent l'organisation à son intention de moyens appropriés de loisirs et d'activités récréatives, artistiques et culturelles, dans des conditions d'égalité ».

Dans son observation générale n° 9 relative aux droits des enfants handicapés⁷⁰, le Comité des droits de l'enfant (CRC) des Nations Unies précise la portée de l'article 31 de la CIDE. Selon le CRC, « Cet article doit être interprété comme faisant référence à l'âge et aux capacités de l'enfant sur les plans mental, psychologique et physique. Le jeu est reconnu comme le meilleur moyen d'acquérir diverses aptitudes, y compris celle de vivre en société. Les enfants handicapés s'intègrent parfaitement dans la société lorsqu'on leur offre la possibilité et le temps de jouer en compagnie d'autres enfants (handicapés ou non) ainsi que des lieux ad hoc. Des activités récréatives et ludiques devraient être enseignées aux enfants handicapés d'âge scolaire. Il faut offrir aux enfants handicapés des chances égales de participer à diverses activités culturelles et artistiques mais aussi sportives. Ces activités doivent être considérées à la fois comme un moyen de s'exprimer et un moyen d'atteindre une qualité de vie satisfaisante ». Ainsi comme le soulignent des associations, « l'inclusion des enfants en situation de handicap se traduit essentiellement par l'école. Or le temps passé dans l'école pour un enfant scolarisé à temps plein – ce qui n'est pas toujours le cas pour les enfants en situation de handicap – ne représente

⁶⁹ Adoptée le 20 novembre 1989 par l'Assemblée générale de l'organisation des Nations-Unies et ratifiée par la France le 7 août 1990.

⁷⁰ Adoptée par le Comité des droits de l'enfant (CRC) en 2006.

qu'un tiers de son temps. Il convient donc de développer une réflexion afin de percevoir l'inclusion des enfants dans l'ensemble de leurs temps et lieux de vie »⁷¹.

Comme l'a rappelé, lors de son audition⁷², Mme Geneviève Avenard, défenseure des enfants, en matière d'accès aux loisirs, il ressort des saisines adressées au Défenseur des droits que les motifs opposés aux familles pour refuser d'accueillir leur enfant en situation de handicap dans le cadre des activités de loisirs sont principalement fondés sur : l'insuffisance de moyens pour financer un accompagnant individuel auprès de l'enfant ; les craintes liées à la sécurité de l'enfant en situation de handicap et du groupe ; l'absence de personnels qualifiés pour assurer l'encadrement d'enfants en situation de handicap ; l'incompatibilité du handicap de l'enfant avec les activités proposées. Ces motifs de refus sont bien souvent discriminatoires. Ce constat est partagé par le rapport de la Mission nationale Accueils de Loisirs & Handicap⁷³ qui a formulé vingt propositions pour un meilleur accès des enfants en situation de handicap aux accueils de loisirs.

De nombreux responsables des accueils de loisirs mais aussi ceux proposant des activités sportives, culturelles, artistiques,... se heurtent à des difficultés d'appréciation objective des besoins des enfants en situation de handicap pour participer à ces activités et par conséquent des mesures appropriées pour y répondre notamment par des "aménagement raisonnables"⁷⁴. Ces difficultés résultent d'une évaluation variable des besoins d'accompagnement des enfants en situation de handicap sur les temps périscolaires par les MDPH et de l'absence d'évaluation sur les temps extrascolaires. Or l'évaluation apparaît comme un moyen d'objectivation du besoin et comme un préalable nécessaire à une réponse adaptée aux besoins de chaque enfant en situation de handicap pour s'adonner à une activité de loisirs, culturelle, artistique, etc. Cette évaluation des besoins peut aboutir à la proposition de recourir à un accompagnant, à des ressources pédagogiques ou techniques, à une adaptation des activités, etc. autant d'aménagements raisonnables permettant aux jeunes en situation de handicap de participer aux activités. Cette évaluation des besoins devrait être faite pour les jeunes en situation de handicap recourant à la MDPH mais aussi pour ceux qui n'y recourent pas. Pour ces derniers, se pose cependant la question de savoir quel professionnel ou quelle instance pourraient évaluer leurs besoins.

⁷¹ Contribution écrite de l'association CNAPE.

⁷² Audition de Madame Geneviève AVENARD, Défenseure des enfants et de Mmes Fabienne JEGU, conseillère handicap auprès de la Secrétaire Générale et Marie LIEBERHERR, cheffe du pôle défense des droits de l'enfant au CESE le mardi 12 février 2020.

⁷³ Rapport de la Mission nationale Accueils de Loisirs & Handicap, page 39.

⁷⁴ "On entend par « aménagement raisonnable » les modifications et ajustements nécessaires et appropriés n'imposant pas de charge disproportionnée ou induite apportés, en fonction des besoins dans une situation donnée, pour assurer aux personnes handicapées la jouissance ou l'exercice, sur la base de l'égalité avec les autres, de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales" (article 2 de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées). Dans ce même article, elle précise que la discrimination fondée sur le handicap comprend toutes les formes de discrimination, y compris le refus d'aménagement raisonnable.

Préconisation 14 :

Le CESE préconise que l'évaluation des besoins en aide des jeunes en situation de handicap pour participer à des activités artistiques, sportives, de loisirs, culturelles dans les temps extrascolaires soient effectuées systématiquement par les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), ou par le médecin scolaire pour les jeunes sans projet personnalisé de scolarisation, afin notamment de faciliter les "aménagement raisonnables" qui leur permettront de participer à ces activités.

Dans son avis *Vers la démocratie culturelle*⁷⁵ Le CESE « préconise d'adapter les lieux culturels aux besoins spécifiques des publics les plus fragiles afin de garantir une réelle accessibilité aux œuvres pour tous les publics. Cette politique d'accès doit être co-construite avec les personnes concernées, en proximité, dans les territoires ». Un effort particulier doit donc être fait en direction des publics les plus fragiles et en particulier vers les jeunes en situation de handicap. Faciliter l'accès à la culture et aux pratiques artistiques aux jeunes en situation de handicap, c'est aussi contribuer à leur socialisation et à leur autonomie, c'est également les aider à retrouver confiance et estime de soi.

La plupart des activités artistiques, culturelles et sportives sont mises en œuvre par des associations qui font face, pour certaines d'entre elles, à des difficultés budgétaires ou d'emplois.. Ces difficultés ne facilitent pas l'accès des enfants en situation de handicap aux multiples activités qu'elles proposent d'autant que les locaux ne sont pas toujours accessibles.

Préconisation 15 :

Le CESE préconise que les subventions aux associations accueillant des enfants et des jeunes en situation de handicap pour des activités artistiques, culturelles, sportives, de loisirs, soient bonifiées pour leur permettre d'exercer au mieux leur mission d'inclusion.

Des plans régionaux « *handicap et culture* » peuvent être élaborés sur l'ensemble du territoire, en associant en amont les actrices et acteurs régionaux et les spécialistes du handicap pour développer des programmes d'accessibilité des lieux culturels. D'autres actions sont menées localement. Reflet de l'ancrage territorial des caisses d'allocations familiales (CAF), le fonds "publics et territoires" (FPT), mis en place en 2013, participe aux objectifs de développement des offres aux familles et de réduction des inégalités territoriales et sociales, réaffirmés dans le cadre de la Convention d'objectifs et de gestion (COG) 2018-2022. Pour cette période, le FPT est doté de 593,5 millions d'euros et est mis en œuvre localement sous la forme d'appel

⁷⁵ *Vers la démocratie culturelle*, Avis du CESE dont Mme Marie-Claire Martel est la rapporteure, page 21, novembre 2017.

à projets. Il est structuré autour de sept axes d'intervention dont le premier est « l'accueil des enfants en situation de handicap dans les structures et services de droit commun ». Pour l'année 2020, cet axe est constitué de quatre volets : « soutenir le développement des pôles ressources handicap », « accompagner les établissements d'accueil des jeunes enfants (Eaje) au-delà du seul 'bonus handicap' », « renforcer les conditions d'accueil et l'accès aux loisirs des enfants en situation de handicap », « favoriser l'inclusion des jeunes enfants en situation de handicap dans les autres services d'accueil » (hors Eaje et accueil de loisirs sans hébergement).

Dans son avis, le CESE propose aussi que « *des modules de formation spécifiques [puissent] être élaborés en direction des professionnelles et professionnels de la culture, notamment engagés dans la médiation, afin de faciliter l'adaptation des prestations à l'accompagnement des publics en situation de handicap* ». Cette nécessité de former les intervenants et intervenantes en charge d'activités artistiques, culturelles, sportives, etc. auprès de jeunes en situation de handicap a été également soulignée par Mme Sylvie Sanchez et M. Grégory Magneron lors de leurs auditions⁷⁶. Ils ont précisé que la formation devait être longue, allier théorie et pratiques et être dispensée par des formateurs ayant été eux-mêmes correctement formés. Les animateurs ou éducateurs des centres de loisirs ou des associations proposant des activités de loisirs, artistiques, culturelles, sportives, etc. peuvent aussi être concernés et ce d'autant plus que, selon le défenseur des Droits, le Brevet d'aptitude aux fonctions d'animateur (BAFA) et le Brevet professionnel de la Jeunesse, de l'éducation populaire et du sport (BPJEPS) permettent précisément aux personnes qui en sont titulaires d'assurer l'accueil des enfants en situation de handicap⁷⁷.

Préconisation 16 :

Le CESE préconise de former obligatoirement les professionnelles et professionnels ainsi que les responsables de centre qui interviennent auprès des enfants et des jeunes en situation de handicap afin de proposer des activités culturelles, sportives, etc. Ces formations pourraient aussi être proposées aux bénévoles concernés.

⁷⁶ Auditions de Mme Sylvie Sanchez, Directrice de l'association Créative Handicap et de M. Grégory, Directeur général de l'association Cerep-Phymontin, CESE, mercredi 19 février 2020.

⁷⁷ Rapport de la Mission nationale Accueils de Loisirs & Handicap, page 107.

III - ADAPTER EN PERMANENCE L'ACCOMPAGNEMENT AUX EVOLUTIONS DES BESOINS

L'accès aux soins est un droit pour tous et toutes, posé par le code de la santé publique. Pourtant, pour les enfants en situation de handicap, un certain nombre de difficultés concrètes font encore obstacles à son effectivité. Ce sont ces obstacles qu'il faut prioritairement lever.

Par ailleurs, le dispositif actuel de prestations de compensation du handicap de l'enfant est le résultat d'une accumulation de strates, qui répondent à des objectifs multiples et s'inscrivent dans des philosophies différentes. Il est complexe et, pour les familles, ne favorise pas une compensation qui leur permette, comme l'indiquait la loi de 2005, de faire face au handicap de leur enfant et à ses conséquences.

A - Renforcer et adapter l'offre de soin

1. Lever les obstacles techniques à l'accès aux soins

Cet avis l'a souligné en introduction : le retard pris par les acteurs privés comme publics, pour rendre les bâtiments accessibles aux personnes en situation de handicap est inacceptable. Les cabinets des professions de santé devaient, comme les établissements recevant du public (ERP) être accessibles à tous et toutes, quel que soit le type de handicap, le 1er janvier 2015. Le processus initié par les Ad'Ap (agenda d'accessibilité programmée) a autorisé, contre l'engagement de réaliser les travaux dans un délai déterminé, un report des travaux. Cette procédure a pris fin le 31 mars 2019 et l'accessibilité doit désormais, sauf dérogation, être réalisée sous peine d'amende. Force est pourtant de constater que les difficultés demeurent.

Conduites par l'association Handidactique depuis novembre 2015, les enquêtes Handifaction permettent de mesurer la réalité de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Elles ne visent pas de façon distincte le public enfant, même si pour la dernière édition (janvier 2019), 5,8% des répondants avaient 10 ans ou moins et 19% avaient entre 11 et 18 ans. Elles intègrent les soins courants⁷⁸ et ceux qui sont liés au handicap. Elles ont également l'avantage de porter sur l'ensemble des réseaux de soins (hôpital – urgences et services – ville – généraliste ou spécialiste – ou autre structure de soin ou médico-sociale), et de donner, au-delà d'un état des lieux, des indications sur les motifs des refus de soins.

⁷⁸ Les soins courants représentent l'ensemble des besoins et pratiques de santé qui ne sont pas spécifiques à la limitation d'autonomie, qu'il s'agisse d'un suivi régulier (soins bucco-dentaires, ophtalmologiques, auditifs) ou de soins générés par un problème ponctuel (infections, grippe) ou des traumatismes, mais aussi les besoins et pratiques de santé générées par une maladie chronique.

Les résultats de la dernière enquête montrent une situation préoccupante, avec une augmentation des refus de soins (de 10 % en 2017 à 22 % aujourd'hui) qui se constate tant en médecine de ville qu'à l'hôpital ou encore dans les maisons de santé. L'abandon des soins est passé pour sa part de 3,5% (2017) % à 12 % dans la dernière enquête.

Dans sa réponse au questionnaire du CESE, APF France Handicap remarque que les besoins en santé ordinaires (non liés spécifiquement au handicap) sont mal pris en charge. Ainsi la question de l'accès à la santé bucco-dentaire « *ne se pose que trop rarement, car l'accompagnement reste focalisé sur d'autres problématiques qui relèvent uniquement du handicap* ».

Les difficultés tiennent en premier lieu à l'inadaptation de l'offre ambulatoire de soins, tant du point de vue de son accessibilité que de la formation et de la rémunération des professionnels et professionnelles de santé, avant même la saturation des services publics de soins et des professionnels et professionnelles de santé libéraux. Les délais d'attente, avant d'accéder à un spécialiste sont beaucoup trop longs (par exemple, plus d'un an, dans certains départements, pour accéder à un rendez-vous chez un ou une orthophoniste). Cet avis a pointé les inégalités sociales et territoriales fortes, qui s'exercent avant même l'accès des familles au diagnostic, et plaidé pour un meilleur maillage du territoire et un renforcement des moyens des structures publiques existantes. Il a formulé des propositions pour pallier les limites des prises en charge des soins par l'Assurance maladie. D'autres causes sont identifiées : elles relèvent de l'insuffisance des formations sur le handicap, déjà soulignées⁷⁹.

Les difficultés, pour les professionnelles et professionnels de santé, s'expliquent aussi par un manque de temps (et par son corollaire, l'absence de reconnaissance du temps passé) mais aussi parfois par une incapacité matérielle (absence d'espace ou d'équipements adaptés) à prendre en charge des personnes en situation de handicap. Un progrès vers une meilleure « mise en accessibilité des consultations » pourrait se réaliser à travers la mutualisation de locaux équipés et accessibles aux enfants en situation de handicap et dotés de ressources en accompagnement (ce peut être ceux des ESMS), qui seraient mis à disposition des professionnels de santé.

Les choix (entre création de structures nouvelles, mutualisation de structures existantes...) doivent se faire en considérant l'offre existante à l'échelle du bassin de vie, et en visant son amélioration par les schémas de planification territoriale (cf. préconisation n°3)

⁷⁹ Cette formation, développée en partenariat avec Handidactique, s'appuie sur les valeurs énoncées dans la *Charte formation des professionnels de santé*.

Préconisation 17 :

Le CESE juge indispensable une adaptation de l'offre ambulatoire et hospitalière pour la rendre plus facilement accessible aux enfants en situation de handicap dans les conditions de droit commun. Pour cela, il préconise de créer des plateaux techniques partagés, sur la base éventuellement de ceux existants dans les établissements médico-sociaux (EMS), où les professionnels et professionnelles du soin pourront réaliser les consultations des enfants en situation de handicap.

Au-delà de l'accessibilité physique des cabinets et établissements de santé (laquelle est, il faut le rappeler, obligatoire), le recours à ces plateaux techniques permettrait de mettre en œuvre l'accompagnement des enfants dans l'accès aux soins.

2. Réaffirmer le principe "tout soin doit être accompagné"

La politique d'accès aux soins des personnes handicapées « *doit être guidée par le respect des droits de la personne, la dignité, l'équité et la solidarité* » affirme la Stratégie nationale de santé 2018-2022. Il faut décliner ces principes aux soins donnés aux enfants en situation de handicap. Cela implique de consacrer et reconnaître la place, auprès d'eux, des parents mais aussi des autres aidants naturels et des coordinateurs du parcours de l'enfant. Cela implique également de ne pas se tromper sur les conséquences de leur minorité et de leur handicap : leur capacité à exprimer leurs besoins, à évaluer la douleur, à être associés aux modalités du traitement est trop souvent sous-estimée.

Plusieurs facultés de médecine ont mis en place un stage spécifique en deuxième année pour un personnel médical plus accueillant et plus accompagnant de la personne vivant avec un handicap.

La Charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé doit s'appliquer aux enfants en situation de handicap, dans toutes ses dimensions : le droit d'avoir ses parents autour de soi, des facilités matérielles données aux parents pour que leur participation active aux soins de leur enfant soit possible, une réponse à ses besoins psychologiques, le respect de son intimité.

La HAS a publié en juillet 2017 un guide sur l'accueil, l'accompagnement et l'organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap. Signée en 2014, la Charte Romain Jacob constitue un autre instrument de référence pour la sensibilisation au handicap des acteurs et actrices du soin et de l'accompagnement. Toutes les parties-prenantes (représentants et représentantes des personnes handicapées, de l'hôpital, de la médecine ambulatoire, de l'accompagnement médico-social) ont été associées à son élaboration.

Les établissements de santé, comme les services et établissements sociaux et médicaux sociaux, font l'objet d'évaluations régulières, internes et externes. Pour le CESE, l'accompagnement des enfants en situation de handicap et de leur entourage, les conditions de son organisation, doivent figurer en bonne place parmi les

indicateurs de qualité pris en compte dans le cadre de ces démarches d'évaluation. Pour porter sur l'ensemble du parcours, les progrès doivent aussi concerner le secteur libéral: des démarches d'évaluation des pratiques professionnelles sont possibles, elles doivent être encouragées et intégrées, elles aussi, la qualité de l'accueil et de l'accompagnement des enfants en situation de handicap.

Préconisation 18 :

Le CESE préconise de renforcer la place donnée à la qualité de l'accueil et de l'accompagnement des personnes en situation de handicap et tout particulièrement des enfants dans les démarches d'évaluation conduites à l'hôpital, dans les établissements médico-sociaux ou par les praticiens libéraux.

3. Assurer l'accès des enfants en situation de handicap à la prévention et à la promotion de la santé

Les travaux du CESE pointent la très grande difficulté des politiques publiques à donner plus de place à la prévention et à la promotion de la santé. La Stratégie nationale de santé, qui définit les priorités et orientations pour 4 ans, entend remédier à cette situation et consacre le premier de ses axes à la prévention et l'éducation en santé. Reste encore, pour le CESE, à concrétiser davantage cette priorité en direction des enfants en situation de handicap. La santé, qu'il s'agit ici de promouvoir, s'entend au sens de l'OMS « *comme un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* ». Elle concerne tous les aspects de la vie humaine dont la sexualité.

De fait, les campagnes de prévention, les programmes d'éducation à la santé, sont rarement adaptés à leur situation. Les objectifs de la promotion de la santé (définie comme « *le processus qui confère aux populations la capacité d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé et d'améliorer celle-ci* »⁸⁰) ne sont alors pas atteints.

Les jeunes et les adultes en situation de handicap sont confrontés aux mêmes risques (surpoids, addictions...), mais de façon parfois plus aiguë. Ils sont en outre dans une situation particulière, liées aux déficiences physiques ou sensorielles, mais aussi à une capacité à se représenter eux-mêmes qui peut être altérée (enfants présentant des déficiences cognitives ou psychiques, avec autisme ou autres TED).

On sait l'impact du handicap sur les parents et la famille. La promotion et la prévention de la santé de l'enfant en situation de handicap passe par une action auprès de son entourage, pour que les parents, les frères et sœurs, soient dans une situation de bien-être telle qu'ils agiront positivement sur la santé de l'enfant.

⁸⁰ Charte d'Ottawa

L'activité physique et sportive est un élément majeur de la prévention en santé. Elle est chez les jeunes ayant des déficiences cognitives, intellectuelles ou psychiques inférieure à celle pratiquée dans la population générale. Ils et elles souffrent davantage de problèmes de surpoids et d'obésité⁸¹. Les "maisons-sport santé, dont le déploiement est en cours, s'adressent aux personnes en bonne santé ou souffrant de maladies nécessitant, sur prescription médicale, une activité physique adaptée et sécurisée. Le CESE demande qu'une place prioritaire soit donnée aux enfants en situation de handicap dans ce dispositif.

Dans un autre champ, on sait que certains publics en situation de handicap sont surexposés aux IST, VIH en particulier, aux situations de grossesses non désirées ou d'abus sexuels⁸². Les pratiques de prévention en leur direction doivent intégrer ces différentes réalités dont l'éducation à la sexualité.

Les guides listant recommandations et bonnes pratiques sur la prévention et la promotion en santé chez les personnes en situation de handicap existent et s'adressent aux professionnels du soin et du champ médico-social. Ils fournissent des indications pour une démarche globale de promotion de la santé⁸³ mais visent un public adulte. Le CESE plaide par conséquent pour un renforcement de la prévention en santé axée sur les enfants en situation de handicap, avec une diffusion en direction de l'ensemble des professionnels et professionnelles intervenant auprès d'eux, selon trois grands principes :

- une réalisation sur les lieux de vie des enfants, à commencer par l'école, à travers le Parcours éducatif de santé, mais aussi dans les établissements médico-sociaux ou au domicile ;
- une action inclusive, dans le sens où elle doit, dans la ligne de la loi de 2005, viser l'accès de tous et toutes à la prévention en l'adaptant si nécessaire. Ainsi, l'autonomie des enfants et des jeunes en situation de handicap ne doit pas être envisagée, par réflexe, comme impossible. De même, aucun champ ne doit être exclu (santé buccodentaire, nutrition, addictions, vie affective et sexuelle,...) : le handicap doit être, pour chacune des dimensions de la prévention, intégré dans la diversité des situations possibles, telles qu'elles sont vécues par les enfants ;
- un travail en réseau et en partenariats, associant les parents, les acteurs et actrices de l'Education, de la santé, de l'accompagnement médico-social, indispensable pour tenir compte de la multiplicité et des spécificités des déterminants de santé (c'est-à-dire des facteurs qui impactent la santé) des enfants en situation de handicap.

⁸¹ Frey J., Stanich H., Temple V., *Physical activity of youth with intellectual disability*.

⁸² Cf. en particulier : INPES, *Recherche qualitative exploratoire handicaps-Incapacités-Santé et Aide pour l'autonomie*, 2010.

⁸³ Ainsi, la Fédération nationale d'éducation et de promotion de la santé (FNES) a développé un guide sur la promotion de la santé chez les personnes en situation de handicap avec le soutien de Santé publique France (FNES, *Promouvoir la santé et le bien-être dans le champ médico-social auprès des personnes en situation de handicap*).

Préconisation n° 19:

Le CESE préconise de renforcer la place donnée à l'enfance en situation de handicap dans les différents axes de la politique de prévention tels qu'ils sont définis dans la Stratégie nationale de santé 2018-2022

B - Simplifier et adapter les prestations

L'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) est le principal outil de la compensation. Elle est versée, par les CAF et les caisses de la MSA⁸⁴, à 295 000 allocataires qui assument la charge d'un enfant handicapé de moins de vingt ans⁸⁵ afin de compenser les frais d'éducation et de soins liés à son handicap. L'AEEH n'est pas soumise à condition de ressources ni imposable. L'éligibilité à l'AEEH est soumise à une évaluation médicale par la CDAPH.⁸⁶ L'AEEH n'est pas due lorsque l'enfant est accueilli dans un internat et bénéficie d'une prise en charge totale des frais de séjour par l'État, l'Assurance maladie ou l'aide sociale (sauf pour les périodes de congés ou de suspension de la prise en charge). Le parent qui assume seul la charge de son enfant handicapé peut prétendre à une majoration de l'AEEH pour parent isolé⁸⁷. Un complément d'allocation peut être attribué, au titre de l'enfant dont le handicap exige des dépenses coûteuses ou nécessite l'aide d'une tierce personne. Il existe 6 catégories de suppléments (cf. annexe): c'est à la CDAPH qu'il revient de décider de quelle catégorie relève la situation de l'enfant.

Initialement destinée aux adultes⁸⁸, la Prestation de compensation du handicap (PCH) est ouverte aux enfants de moins de 20 ans depuis 2008⁸⁹. Lorsqu'un droit au complément de l'AEEH est reconnu, il est possible de choisir entre le bénéfice de ce complément ou la PCH (c'est le « droit d'option »). Destinée à compenser financièrement les dépenses liées à la perte d'autonomie engendrée par le handicap⁹⁰, la PCH est accordée en considération des limitations fonctionnelles définies dans un référentiel annexé au code de l'action sociale et des familles. La PCH est une aide en nature, qui permet de financer un ou plusieurs types de prise en charge (les différents « éléments » de la PCH, qui sont cumulables) : aides humaines, aides techniques, dépenses liées à l'aménagement du logement ou du véhicule et surcoûts liés aux transports, dépenses exceptionnelles ou spécifiques,

⁸⁴ Le montant de l'AEEH est fixé à 32 % de la base mensuelle des allocations familiales, soit 132,61 euros par mois au 1er avril 2020.

⁸⁵ À compter de 20 ans, la personne en situation de handicap peut solliciter l'Allocation adulte handicapée.

⁸⁶ Pour être éligible, l'enfant doit se voir reconnaître soit un taux d'incapacité permanente d'au moins 80 %, soit un taux d'incapacité permanente compris entre 50 % et 79 % et fréquenter un établissement social ou médico-social ou bénéficier d'un dispositif adapté ou d'un accompagnement pour sa scolarisation ou recourir à des soins dans le cadre des mesures préconisées par la CDAPH.

⁸⁷ À compter de la 2ème catégorie.

⁸⁸ À l'exception de son 3ème élément (aides pour le transport ou pour l'aménagement du logement).

⁸⁹ Loi de financement de la Sécurité sociale pour 2008.

⁹⁰ La PCH a remplacé à partir de 2006 (pour les nouveaux allocataires), l'Allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP).

aides animalières. L'aide humaine représente 90% des dépenses compensées par la PCH. Elle permet de rémunérer un service d'aide à domicile ou de dédommager un aidant familial. Cette aide est plafonnée selon un tarif horaire qui varie en fonction du type de service à domicile utilisé (emploi direct d'un salarié, recours à un mandataire, recours à un prestataire ou recours à un aidant familial). Les personnes hébergées en établissement social ou médico-social⁹¹ (à titre permanent ou une partie de l'année) peuvent bénéficier d'une PCH à taux réduit⁹².

Enfin, le congé de présence parentale est ouvert aux salariés et agents publics parents d'un enfant handicapé et donne droit au versement de l'AJPP (Allocation journalière de présence parentale, d'un montant de 43,70 euros pour un couple, 51,92 pour une personne vivant seule). La durée du congé de présence parentale est fixée à 310 jours ouvrés maximum par période de 36 mois pour un même enfant. Le contrat de travail des salariés est suspendu. Les agents de la Fonction publique restent affectés à leur emploi pendant la durée du congé. La demande, formulée auprès de l'Assurance maladie, doit être accompagnée d'un certificat médical attestant de la gravité du handicap de l'enfant, de la nécessité d'une présence soutenue d'un parent et précisant la durée pendant laquelle cette présence et les soins s'imposent. Les règles sur les possibilités de cumul de l'AJPP avec l'AAEH et la PCH sont complexes. Le cumul est possible avec l'AAEH de base, mais pas avec un de ses compléments ni avec sa majoration pour parent isolé, ainsi qu'avec la PCH, mais pas avec son élément « aide humaine ».

Les dispositifs n'ont pas été pensés comme un ensemble cohérent, le système n'est lisible ni dans ses fonctionnements ni dans ses objectifs. Ses limites sont encore plus évidentes s'agissant de la compensation du handicap de l'enfant.

Les dispositifs proposés aux familles apparaissent comme un « décalque » mal ajusté de prestations initialement conçues pour les adultes. L'AAEH est tout à la fois une prestation familiale classique, une compensation de la perte de revenu, une couverture partielle de coûts de compensation du handicap et des frais de soin non pris en charge par l'Assurance maladie. De son côté, la PCH a normalement pour seul objectif la compensation du handicap par la prise en charge de prestations en nature (ce qui justifie un traitement social et fiscal différent de celui de l'AAEH). La « PCH enfant », déclinaison d'un système de compensation initialement créé pour les adultes, ne couvre pas l'ensemble des besoins. La situation est donc paradoxale: les deux prestations visent, dans leur dimension « aide humaine », à compenser les

⁹¹ L'hébergement des enfants et adolescents relève de l'Assurance maladie. Selon l'article L 242-10 du CASF : « Les frais d'hébergement et de soins dans les établissements ou services mentionnés au 2° du I de l'article L. 312-1 [Les établissements ou services d'enseignement qui assurent, à titre principal, une éducation adaptée et un accompagnement social ou médico-social aux mineurs ou jeunes adultes handicapés, centres d'action médico-sociale précoce] ainsi que les frais de soins concourant à cette éducation dispensée en dehors de ces établissements, à l'exception des dépenses incombant à l'État en application de l'article L. 242-1, sont intégralement pris en charge par les régimes d'assurance maladie, dans la limite des tarifs servant de base au calcul des prestations. À défaut de prise en charge par l'assurance maladie, ces frais sont couverts au titre de l'aide sociale sans qu'il soit tenu compte des ressources de la famille ».

⁹² 10% de l'aide humaine au bout de 45 jours consécutifs (60 jours si la personne doit licencier ses aides à domicile), le taux revenant à 100% lors du retour à domicile.

mêmes types de dépenses (selon des conditions d'attribution, des modes de calcul et de fiscalisation différents). En pratique, les parents sont enjoint de choisir entre plusieurs options, sans que les conséquences de leur choix sur le niveau de l'aide qui leur sera portée ne puissent toujours leur être expliquées.

Des mesures de simplification sont entrées en vigueur le 1er janvier 2020. La durée minimale d'attribution de l'AAEH a été augmentée⁹³ et l'AAEH peut être attribuée :

- jusque l'âge limite du bénéficiaire des prestations familiales (maximum 20 ans, sauf perspective d'amélioration de l'état de santé de l'enfant) et le basculement à l'Allocation adulte handicapée pour un taux d'incapacité au moins égal à 80% ;
- sur un période d'au moins 2 ans et au plus 5 ans fixée par la CDAPH, pour un taux d'incapacité de 50 à 79%.

Au-delà de sa complexité, le système actuel ne donne pas satisfaction parce qu'il ne permet pas une compensation proportionnée aux besoins de l'enfant et à leurs évolutions. Les familles doivent faire face à des frais d'ergothérapie, de psychomotricité, de psychologie en ville très importantes. Le renoncement à ces soins est fort, alors qu'ils apportent des réponses intéressantes, évitent des aggravations.

Sur ce plan néanmoins, des changements importants et positifs sont intervenus en ce qui concerne les troubles entrant dans le champ de la « stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement (TND) 2018-2022. Désormais en effet, l'assurance maladie rembourse les prestations des professionnels libéraux conventionnés qui contribuent au diagnostic (ergothérapie, psychomotricité, psychologie) par le biais d'un forfait (le « forfait précoce ») amenant à zéro le reste à charge pour les familles avant l'obtention des droits de la MDPH. L'objectif de ce forfait est d'identifier le plus tôt possible les troubles du neuro-développement chez les enfants de 0 à 7 ans pour initier une intervention adaptée et limiter les risques de sur-handicaps. Un arrêté du 16 avril 2019 est venu fixer les modalités de conventionnement de ces professionnels (sous la forme d'un contrat type qui régit leurs interventions, les modalités de leur collaboration au parcours de bilan organisé par les plateformes d'orientation et de coordination). Ce même arrêté précise les types d'intervention prises en charge (ergothérapie, psychomotricité, psychologie) ainsi que le montant de ces forfaits⁹⁴. L'annonce par le Président de la République dans le cadre de la Conférence nationale du handicap d'étendre jusqu'à l'âge de 12 ans ce forfait est un élément de progrès.

Par ailleurs, et dans le cadre cette fois du plan « 100% santé », des majorations spécifiques pour les séances de soins dispensés aux patients en situation de

⁹³ Décret du 27 décembre 2018, pour les demandes déposées depuis le 1er janvier 2019.

⁹⁴ Evaluation ergothérapie ou psychomotricité (140€) ; évaluation psychologique simple (120 €) ; évaluation psychologique avec tests psychotechniques (300 €) ; évaluation par un ergothérapeute ou un psychomotricien et une séquence d'interventions précoces comprenant un minimum de 35 séances d'interventions de 45 minutes chacune, à réaliser sur une période de douze mois (1500€). Une majoration de 10% s'applique aux tarifs pour les départements et collectivités d'Outre-mer.

handicap ont été mises en place. Une consultation longue et majorée est instituée depuis le 11 février 2019 en cas de suspicions de troubles autistiques, que les généralistes et pédiatres pourront facturer 60 euros (72 euros dans les Drom), remboursées par l'Assurance maladie. Cette consultation s'ajoute à la consultation annuelle de suivi et de coordination de la prise en charge d'un enfant autiste par un généraliste, un pédiatre ou un psychiatre valorisée à 46 € (55,20 € dans les Drom). Elle ne peut être facturée qu'une seule fois par an par un médecin généraliste, pédiatre ou psychiatre en activité libéral ou en consultations externes des établissements de santé.

Pour le CESE, des progrès sont encore possibles pour diminuer les restes à charge liés aux frais de consultation ou au coût élevé du matériel médical. Des mesures sont attendues par les familles en ce qui concerne les soins et les handicaps qui ne relèvent pas du "forfait précoce" et à plus long terme, l'amélioration de la prise en charge. Dans l'immédiat, et compte tenu des difficultés d'accès aux CAMSP dans certains territoires, une aide de la CAF ou de la CPAM devrait permettre aux familles défavorisées de faire face aux frais de diagnostic. Le CESE demande plus généralement une meilleure couverture par l'Assurance maladie des frais liés au diagnostic et aux soins, au delà des seuls troubles relevant de la stratégie nationale autisme et TND

Préconisation 20 :

Le CESE préconise une plus grande couverture par l'Assurance maladie des soins, avec dans l'immédiat, un meilleur remboursement de certaines consultations (ergothérapie, psychomotricité, psychologie) et à plus long terme, la possibilité d'un régime forfaitaire, du même type que le régime ALD, dans le cadre de protocoles pour chaque type de handicap élaborés par la Haute autorité de santé (HAS).

Le CESE souhaite que la réflexion se poursuive, au-delà de cette préconisation, en faveur d'une simplification et d'une plus grande lisibilité des prestations.

Des propositions sont sur la table, elles ont notamment été présentées dans le rapport *Plus simple la vie* précité, mais aussi à l'issue d'un travail de l'inspection générale des Affaires sociales dans un rapport sur la clarification de l'articulation entre l'AEEH et la PCH⁹⁵.

Ce dernier estime en premier lieu nécessaire de réviser les critères de la PCH, pour ne plus lier son accès à un seuil minimum d'incapacité dont on sait qu'il est difficile à évaluer avant un certain âge, notamment pour les handicaps neurocognitifs. Cela implique de déconnecter AEEH et PCH : il ne devrait plus être nécessaire d'être éligible à un complément de l'AEEH pour être éligible à la PCH. Dans cette

⁹⁵ Rapport Daniel Lenoir (IGAS), *Améliorer et simplifier la compensation du handicap pour les enfants – Clarifier l'articulation entre l'AEEH et la PCH*, juin 2019, juin 2019.

configuration, il n'y aurait plus de règles d'éligibilité générales à la PCH mais des critères variables selon la nature de l'aide demandée.

L'IGAS suggère, de remplacer, après une phase de transition, l'actuelle AEEH et ses compléments par, d'une part, un complément familial handicap qui se substituerait à l'AEEH de base et, d'autre part, une allocation de présence parentale, qui intégrerait l'actuelle AJPP. Sur le fond, il s'agit de reconnaître, par cette prestation familiale dédiée, « *que la présence d'un ou plusieurs enfants en situation de handicap dans une famille et dans une fratrie entraîne des charges familiales supplémentaires et qu'il est conforme à la vocation des allocations familiales de participer à cette charge* »⁹⁶. En outre, cette allocation serait accessible avant la reconnaissance du handicap par la MDPH, ce qui répond à une préoccupation forte exprimé en partie I de cet avis, et serait prolongée ensuite jusqu'à la majorité de l'enfant.

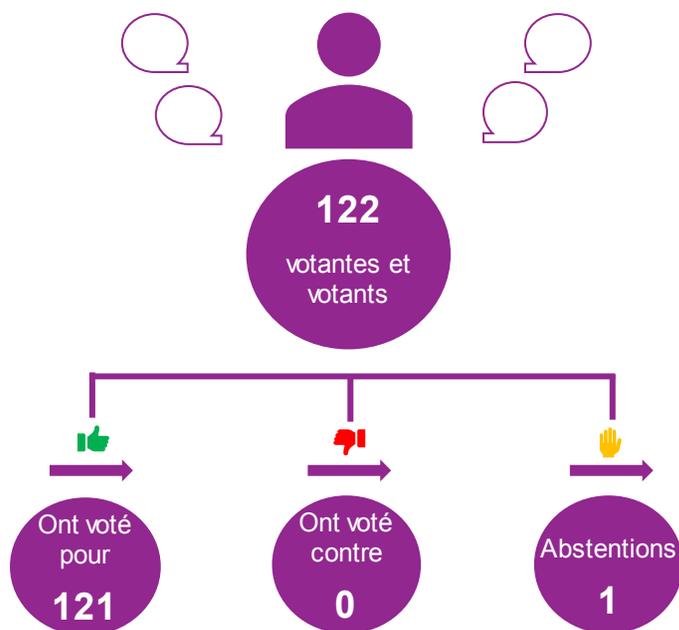
⁹⁶ Rapport Daniel Lenoir, IGAS, précité.

Déclarations/ Scrutin

Déclarations des groupes

Scrutin

Sur l'ensemble du projet d'avis présenté
par Samira Djouadi et Catherine Pajares y Sanchez



L'ensemble du projet d'avis a été adopté au scrutin public
lors de la séance plénière du Conseil économique, social
et environnemental, le 10 juin 2020

Annexes

N°1 COMPOSITION DE LA SECTION DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE, ET DE LA SECTION DE L'EDUCATION, DE LA CULTURE ET DE LA COMMUNICATION A LA DATE DU VOTE

Section des Affaires sociales et de la Santé

| | |
|--------------------------|---|
| ✓ | Présidente : Aminata KONÉ |
| ✓ | Vice-présidents : Étienne CANIARD, Michel CHASSANG |
| <input type="checkbox"/> | Agriculture |
| ✓ | Anne GAUTIER |
| <input type="checkbox"/> | Artisanat |
| ✓ | Pascale MARTEAU |
| <input type="checkbox"/> | Associations |
| ✓ | Jean-François SERRES |
| <input type="checkbox"/> | CFDT |
| ✓ | Marie-Odile ESCH |
| ✓ | Catherine PAJARES Y SANCHEZ |
| <input type="checkbox"/> | CFTC |
| ✓ | Pascale COTON |
| <input type="checkbox"/> | CGT |
| ✓ | Alain DRU |
| <input type="checkbox"/> | CGT-FO |
| ✓ | Serge LEGAGNOA |
| ✓ | Christine MAROT |
| <input type="checkbox"/> | Coopération |
| ✓ | Olivier MUGNIER |
| <input type="checkbox"/> | Entreprises |
| ✓ | Sophie DUPREZ |
| ✓ | Stéphanie PAUZAT |
| ✓ | Geneviève ROY |
| <input type="checkbox"/> | Environnement et nature |
| ✓ | Agnès POPELIN |
| <input type="checkbox"/> | Mutualité |
| ✓ | Étienne CANIARD |
| <input type="checkbox"/> | Organisations étudiantes et mouvements de jeunesse |
| ✓ | Antoine DULIN |

Annexes

Outre-mer

✓ Sarah MOUHOUSSE

Personnalités qualifiées

✓ Sylvie CASTAIGNE

✓ Jean-Jacques ELEDJAM

✓ Marie-Aleth GRARD

✓ Laure LECHATELLIER

✓ Françoise RUDETZKI

✓ Véronique SÉHIER

Professions libérales

✓ Michel CHASSANG

UNAF

✓ Marie-Andrée BLANC

✓ Aminata KONÉ

UNSA

✓ Martine VIGNAU

Personnalités associées

✓ Jean-François LE GRAND

✓ Estelle MOLITOR

✓ Ernestine RONAI

✓ Christine TELLIER

Section de l'Éducation, de la Culture et de la Communication

| |
|--|
| <input type="checkbox"/> Président |
| ✓ M. Xavier NAU |
| <input type="checkbox"/> Vice-Présidents |
| ✓ M. Julien BLANCHET |
| ✓ M. Jean-Karl DESCHAMPS |
| <input type="checkbox"/> Agriculture |
| ✓ Mme Danielle EVEN |
| <input type="checkbox"/> Artisanat |
| ✓ Mme Monique AMOROS |
| <input type="checkbox"/> Associations |
| ✓ Mme Marie-Claire MARTEL |
| ✓ Mme Françoise SAUVAGEOT |
| ✓ M. Jean-Karl DESCHAMPS |
| <input type="checkbox"/> CFDT |
| ✓ M. Thierry CADART |
| ✓ M. Albert RITZENTHALER |
| ✓ M. Xavier NAU |
| <input type="checkbox"/> CFE-CGC |
| ✓ M. Jean-Claude DELAGE |
| <input type="checkbox"/> CFTC |
| ✓ Mme Laurence ROGER |
| <input type="checkbox"/> CGT |
| ✓ Mme Françoise LAMONTAGNE |
| <input type="checkbox"/> CGT-FO |
| ✓ Mme Françoise CHAZAUD |
| ✓ M. Eric PERES |
| <input type="checkbox"/> Entreprises |
| ✓ Mme Danielle DUBRAC |
| ✓ M. Francis BARTHOLOME |
| ✓ M. Jacques PFISTER |
| <input type="checkbox"/> Environnement et nature |
| ✓ Mme Agnès POPELIN |
| <input type="checkbox"/> Organisations étudiantes et mouvements de jeunesse |
| ✓ Mme Lilâ LE BAS |
| ✓ M. Julien BLANCHET |

Annexes

Outre-mer

✓ Mme Isabelle BIAUX-ALTMANN

Personnalités qualifiées

✓ Mme Samira DJOUADI

✓ Mme Claire GIBAULT

✓ Mme Marie-Aleth GRARD

✓ Mme Murielle HURTIS

✓ M. Gérard ASCHIERI

✓ M. Nacer KETTANE

✓ M. Michel THOMICHE

UNAF

Mme Marie-Pierre GARIEL

UNSA

✓ M. Christian CHEVALIER

Personnalités associées

✓ Mme Djura ABOUDA-LACROIX

✓ Mme Eliane LANCETTE

✓ Mme Stéphanie LA ROSA

✓ Mme Virginie MARTIN

✓ Mme Monique MELLAT

N°2 LISTE DES PERSONNES AUDITIONNEES, REÇUES EN ENTRETIEN, ET DES CONTRIBUTIONS ECRITES

Auditions :

- ✓ **Madame Geneviève AVENARD**
Défenseure des enfants au Défenseur des droits
- ✓ **Madame Frédérique-Jeanne BESSON**
Vice-présidente de l'association Entraide autisme
- ✓ **Madame Diane CABOUAT**
Présidente du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH)
- ✓ **Madame Sophie CLUZEL**
Secrétaire d'État auprès du Premier ministre, chargée des personnes handicapées
- ✓ **Monsieur Stéphane CORTES**
Chef d'Établissement du Collège Romain Rolland
- ✓ **Monsieur Luc GATEAU**
Président de L'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales, et de leurs amis (UNAPEI)
- ✓ **Madame Annie GIREAU**
*Vice-présidente de l'Association nationale des directeurs d'action sociale et de santé (ANDASS)
Directrice générale adjointe solidarité, Département de Seine-Maritime*
- ✓ **Madame Stéphanie JACQUET**
*Présidente de l'association TDAH pour une égalité des chances
Pour la pétition "Une égalité des chances pour les enfants TDAH"*
- ✓ **Monsieur Pascal JACOB**
Président de l'association Handidactique
- ✓ **Madame Fabienne JEGU**
Conseillère handicap auprès de la secrétaire générale au Défenseur des droits
- ✓ **Madame Catherine LAFONT**
Chargée de mission à l'UNAPEI
- ✓ **Madame Sandrine LANCO-DOSEN**
Neuro-pédiatre et directrice du Centre action médico-sociale précoce (CAMSP) à Aulnoye-Aymeries

Annexes

- ✓ **Madame Géraldine LESAINT**
Pour la pétition "Pour les enfants autistes, des soins remboursés par la sécurité sociale"
- ✓ **Madame Marie LIEBERHERR**
Cheffe du Pôle défense des droits de l'enfant au Défenseur des droits
- ✓ **Monsieur Grégory MAGNERON**
Directeur général de l'association Cerep-Phymentin
- ✓ **Monsieur Jean-Paul RAYMOND**
*Président de l'Association nationale des directeurs d'action sociale et de santé (ANDASS)
Directeur au sein de la Direction action sociale et enfance et de la santé (DASES) à la Mairie de Paris*
- ✓ **Madame Sylvie SANCHEZ**
Présidente de l'association Créative handicap
- ✓ **Madame Marie-Pierre THOUBANS**
Coordinatrice générale de l'association Droit au savoir

Entretiens :

- ✓ **Madame Kheira ABBASSI**
Conseillère principale d'éducation
- ✓ **Madame Virginie CASSAND**
Accompagnante des Élèves en Situation de Handicap (AESH)
- ✓ **Madame Élise CAPÉLAN**
Déléguée nationale Syndicat des enseignants SE-UNSA
- ✓ **Madame Annie CATELLA**
Militante au syndicat Confédération Française Démocratique du Travail (CFDT) et du Syndicat Général de l'Éducation Nationale (SGEN - CFDT)
- ✓ **Monsieur Jean-Laurent CLOCHARD**
Responsable du Pôle Famille et Tarification à la Fédération Nationale des Associations de l'Aide Familiale Populaire (FNAAFP)
- ✓ **Monsieur Paul DEVIN**
Secrétaire général syndicat SNPI - FSU
- ✓ **Monsieur Lahcen ER RAJAOUI**
Délégué local de l'association Nous Aussi section de Valenciennes
- ✓ **Christophe FÉVRIER**
Entrepreneur industriel, Les Manufactures Février
- ✓ **Madame Sigrid GÉRARDIN**
Secrétaire générale du syndicat SNEP-FSU Éducation physique et sportive

-
- ✓ **Madame Jocelyne GROUSSET**
Secrétaire nationale du syndicat enseignement UNSA
 - ✓ **Monsieur Vincent GOMEZ**
Militant du syndicat CFDT
 - ✓ **Madame Saphia GUÉRESCHI**
Secrétaire générale du syndicat national infirmier.e.s conseiller.e.s de santé (SNICS - FSU)
 - ✓ **Monsieur Benoît HUBERT**
Secrétaire général du syndicat SNEP - FSU Éducation physique et sportive
 - ✓ **Monsieur Dominique LAGRANGE**
*Vice-président de l'Association des maisons départementales des personnes handicapées (AMDPH)
Directeur de Maison départementale de personnes handicapées (MDPH) des Pyrénées Atlantiques*
 - ✓ **Monsieur Benoît LASNIER**
Directeur national de l'Union sportive de l'enseignement du 1er degré (USEP Nationale)
 - ✓ **Monsieur Gilles LAURENT**
Délégué national ASH du syndicat enseignement SE - UNSA du Bas Rhin
 - ✓ **Monsieur Patrice LEMOINE**
Sous-directeur des Savoirs fondamentaux et des parcours scolaires à la Direction générale de l'enseignement scolaire (DGESCO)
 - ✓ **Monsieur Didier MALNOURY**
Directeur de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) de l'Aube
 - ✓ **Monsieur Régis METZGER**
Co-secrétaire-général du syndicat SNUIPP-FSU Écoles
 - ✓ **Madame Carole POURVENDIER**
Représentante du syndicat national des infirmier.e.s conseiller.e.s de santé (SNICS - FSU)
 - ✓ **Monsieur Jean-François SERRES**
Référent national de l'association Monalisa et conseiller au CESE
 - ✓ **Madame Hélène SESTER**
Secrétaire générale du syndicat SNJSJA - UNSA
 - ✓ **Madame Valérie SIPAHIMALANI**
Secrétaire générale adjointe du syndicat SNES-FSU lycées et collèges
 - ✓ **Madame Christine SOVRANO**
Membre du Haut conseil du travail social (HCTS)

Annexes

- ✓ **Madame Yéléna SUSIC**
Référente handicap de l'académie de Versailles
- ✓ **Madame Cécile TAGLIANA**
Cheffe de service des politiques sociales et médico-sociales et adjointe à la Directrice générale à la direction générale de la cohésion sociale (DGCS)
- ✓ **Monsieur Philippe VINÇON**
Directeur général à la Direction générale de l'enseignement et de la recherche

Contributions écrites transmises par:

- ✓ **Association Coridys**
- ✓ **Association Spina Bifida Handicaps associés (ASBH)**
- ✓ **Fédération ANPEDA (association nationale des parents d'enfants déficients auditifs)**
- ✓ **Association Autisme France**
- ✓ **Association Créative Handicap**
- ✓ **Association Total Solidarité Handicap (groupe TOTAL)**
- ✓ **Association Trisomie 21**
- ✓ **Carrefour d'Accompagnement du Public Social (CAPS)**
- ✓ **Mission Assurance Maladie et Aidants familiaux de l'UNAF (Union nationale des associations familiales)**
- ✓ **Mission enfance - éducation de l'UNAPEI (Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales, et de leurs amis)**
- ✓ **Commission handicap de Nexem**
- ✓ **Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH)**
- ✓ **Fédération française des infirmes cérébraux (FFAIMC)**
- ✓ **Institut départemental Gustave Baguer**
- ✓ **Foyer d'accueil médicalisé Clary**
- ✓ **Établissement public médico-social de l'Ourcq**
- ✓ **Handicap, Groupe SOS Solidarités**
- ✓ **Fédération ANPEDA (Association nationale des parents d'enfants déficients auditifs)**
- ✓ **Fédération CFTC (Confédération française des travailleurs chrétiens)**

-
- ✓ **Fédération française des Dys (dyslexie, dyspraxie, dysphasie)**
 - ✓ **Femmes handicapées, citoyennes avant tout! (FDFA)**
 - ✓ **Groupe santé prévention (GSP) de la Fédération nationale des Parents d'élèves / étudiants de l'Enseignement Public (PEEP)**
 - ✓ **Groupe SOS Solidarités**
 - ✓ **Fédération des Malades et Handicapés des Hauts de France**
 - ✓ **Association des Familles Extraordinaires**
 - ✓ **TDAH France (Trouble de déficit de l'attention - hyperactivité)**
 - ✓ **Fédération des associations de protection de l'enfant (CNAPE)**
 - ✓ **Union nationale ADMR (Aide à domicile en milieu rural)**
 - ✓ **Fédération ANAPEDYS (Association nationale des associations de parents d'enfants Dyslexiques)**
 - ✓ **Ministère de la santé**
 - ✓ **Tous Pour l'Inclusion (TouPI)**
 - ✓ **APF France handicap**
 - ✓ **Groupement national de coopération handicap rare (GNCRH)**
 - ✓ **Association handicap Les enfants de l'oubli (Advocacy France)**
 - ✓ **Association des parents d'élèves de l'enseignement libre (Appel nationale)**
 - ✓ **Felles pour le Dire, Femmes pour Agir (FDFA)**
 - ✓ **Fondation OVE**
 - ✓ **Association nationale pour la langue française parlée complétée (ALPC)**
 - ✓ **Bucodes surdifrance**
 - ✓ **Association nationale pour les Sourds-aveugles (ANPSA)**
 - ✓ **Vaincre la mucoviscidose**
 - ✓ **Association de défense des malades, invalides, personnes Handicapées**
 - ✓ **Handivillage**
 - ✓ **HyperSupers TDAH France**

Annexes

N°3 BIBLIOGRAPHIE

Jean-François Serres et Aurélien Taquet, *Plus simple la vie : 113 propositions pour améliorer le quotidien des personnes en situation de handicap*, Mai 2018.

Cour des comptes, rapport sur AAH, novembre 2019.

Défenseure des Enfants, *De la naissance à 6 ans : au commencement des droits*, 2018, pp.13-14.

Recommandations HAS-Anesm 2012.

Pour sauver la PMI, agissons maintenant !, rapport de la députée Michèle Peyron à Mme la Ministre des Solidarités et de la Santé, 2019.

Défenseur des Droits, *Handicap et protection de l'enfant*, 2015.

HAS, *Trouble du spectre de l'autisme. Annonce du diagnostic et information des familles*, février 2018.

Cour des Comptes, *Évaluation de la politique en direction des personnes présentant des troubles de l'autisme*, 2017.

Article L114-1-1 du code de l'Action sociale et des familles.

Chapitre 4 Titre 1er- LOI n° 2019-791 du 26 juillet 2019 pour une école de la confiance

Art 25 - LOI n° 2019-791 du 26 juillet 2019 pour une école de la confiance

Art. L351-1 Code de l'éducation.

Élèves en situation de handicap : mode d'emploi d'une rentrée pas comme les autres, 2019, Ministère de l'Éducation nationale.

Les enseignants accueillant des élèves en situation de handicap à l'école, octobre 2018, DEPP, Ministère de l'éducation nationale.

Art. L351-3 du code de l'éducation.

Art. D351-16-2 du code de l'éducation.

Circulaire n°2016-117 du 8 août 2016, Parcours de formation des élèves en situation de handicap dans les établissements scolaires.

Les personnes accueillies dans les établissements et services médico-sociaux pour enfants ou adultes handicapés en 2014, résultats de l'enquête ES-Handicap 2014, Thomas Bergeron et Jean-Sébastien Eideliman, Les Dossiers de la DREES, n°28, juillet 2018, page 23.

Rapport sur la France de la rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, page 10, paragraphe 37, puis page 13, paragraphe 51, ONU, 8 janvier 2019.

Les chiffres clés du système éducatif, année scolaire 2019-2020, rentrée 2018.

Circulaire n°2013-036-du 20 mars 2013.

Loi de financement de la Sécurité sociale pour 2008.

Décret du 27 décembre 2018, pour les demandes déposées depuis le 1er janvier 2019.

Rapport Daniel Lenoir (IGAS), *Améliorer et simplifier la compensation du handicap pour les enfants – Clarifier l’articulation entre l’AEEH et la PCH*, juin 2019.

Charte d’Ottawa

Frey J., Stanich H., Temple V., *Physical activity of youth with intellectual disability*.

Recherche qualitative exploratoire handicaps-Incapacités-Santé et Aide pour l’autonomie, 2010.

Guide sur la promotion de la santé chez les personnes en situation de handicap avec le soutien de Santé publique France (FNES, *Promouvoir la santé et le bien-être dans le champ médico-social auprès des personnes en situation de handicap*).

European Network of Ombudspersons for Children (ENOC), *La santé mentale des enfants et des adolescents en Europe*, septembre 2018.

Cour des comptes, L’allocation aux adultes handicapés, rapport public thématique.

Rapport de l’Assemblée Nationale au nom de la commission d’enquête sur l’inclusion des élèves handicapés dans l’école et l’université de la République, rapporteur Sébastien Jumel, 18 juillet 2019.

Rapport de l’inspection générale des affaires sociales, *Améliorer et simplifier la compensation du handicap pour les enfants - Clarifier l’articulation entre l’AEEH et la PCH*, juin 2019.

Rapport de l’Inspection générale des affaires sociales, l’Inspection générale de l’éducation nationale, l’Inspection générale de l’administration de l’éducation nationale et de la recherche, *Évaluation de l’aide humaine pour les élèves en situation de handicap*, 2018.

Rapport consacré aux droits de l’enfant, *Handicap et protection de l’enfance: des droits pour des enfants invisibles*, Le Défenseur des droits, 2015.

Rapport d’Adrien Taquet, député, et Jean-François Serres, membre du CESE, remis au Premier ministre, à la secrétaire d’État chargée des personnes handicapées, et au ministre de l’Action et des Comptes publics; *Plus simple la vie: 113 propositions pour améliorer le quotidien des personnes en situation de handicap*, mai 2018.

Rapport du Haut Conseil de la famille, de l’enfance et de l’âge (HCFEA), Conseil de l’enfance et de l’adolescence, *Accueillir et scolariser les enfants en situation de handicap de la naissance à 6 ans et accompagner leur famille*, adopté par consensus le 5 juillet 2018.

Rapport à Madame la Secrétaire d’État aux solidarités et à la Cohésion sociale, Anne - Marie Montchamp, *Contribution à la réflexion sur l’apport des organismes du secteur médico-social à l’inclusion des personnes handicapées, Des clés pour la cité*, Jean-Yves Hocquet, Directeur du Centre des liaisons européennes et internationales de sécurité sociale, avril 2012.

Annexes

N°4 TABLE DES SIGLES

| | |
|----------|---|
| AAH | Allocation aux adultes handicapés |
| ACTP | Alloction compensatrice pour tierce personne |
| AEEH | Allocation d'éducation de l'enfant handicapé |
| AESH | Accompagnant des élèves en situation de handicap |
| AJPP | Allocation journalière de présence parentale |
| ALD | Affection de longue durée |
| ANECAMSP | Association nationale des équipes contribuant à l'action médico-sociale précoce |
| APAJH | Association pour adultes et jeunes handicapés |
| ARS | Agence régionale de santé |
| ASBH | Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés |
| ASE | Aide sociale à l'enfance |
| AVS | Auxiliaire de vie scolaire |
| CAF | Caisse d'allocation familiale |
| CAMSP | Centre d'action médico-sociale précoce |
| CAPPEI | Certificat d'aptitude professionnelle aux pratiques de l'éducation inclusive |
| CASF | Code de l'action sociale et des familles |
| CDAPH | Commission des droits et de l'autonomie pour les personnes handicapées |
| CDD | Contrat à durée déterminée |
| CDI | Contrat à durée indéterminée |
| CE1 | Cour élémentaire 1 |
| CIDE | Convention relative aux droits de l'enfant |
| CIDPH | Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées |
| CMP | Centre médico-psychologique |
| CMPP | Centre médico psycho-pédagogique |
| CNAPE | Convention nationale des associations de protection de l'enfant |
| CNCDH | Commission nationale consultative des Droits de l'Homme |
| CNED | Centre national d'enseignement à distance |
| CNSA | Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie |
| CP | Cour préparatoire |
| CRA | Centre de ressources autisme |
| DEPP | Direction de l'évaluation et de la prospective et de la performance |
| DITP | Direction interministérielle de la transformation publique |
| DYS | Troubles de l'apprentissage : dyslexie, dyspraxie, dysorthographe, dysphasie, dyscalculie |

| | |
|----------|--|
| EAJE | Établissement d'accueil du jeune enfant |
| EMS | Établissements médico-sociaux |
| EREA | Établissement régional d'enseignement adapté |
| ESMS | Établissements sociaux et médico-sociaux |
| ESS | Economie sociale et solidaire |
| FFAIMC | Fédération française des associations d'infirmes moteurs cérébraux |
| FNES | Fédération nationale d'éducation et de promotion pour la santé |
| GEVA-SCO | Guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation |
| GNCHR | Groupement national de coopération handicaps rares |
| GOS | Groupe opérationnel de synthèse |
| HAS | Haute autorité de santé |
| IEM | Institut d'éducation motrice |
| IGAS | Inspection générale des affaires sociales |
| IME | Institut médico-éducatif |
| INPES | Institut national de prévention et d'éducation pour la santé |
| IST | Infection sexuellement transmissible |
| ITEP | Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique |
| MDPH | Maison départementale des personnes handicapées |
| MSA | Mutualité sociale agricole |
| ONU | Organisation des Nations unies |
| PAG | Plan d'accompagnement global |
| PAI | Projet d'accueil individualisé |
| PAOA | Programmation adaptée des objectifs d'apprentissage |
| PAP | Plan d'accompagnement personnalisé |
| PCH | Prestation de compensation du handicap |
| PCPE | Pôle de compétences et de prestations externalisées |
| PEDT | Projet éducatif territorial |
| PEEP | Fédération nationale des parents d'élèves de l'enseignement public |
| PIAL | Pôles inclusifs d'accompagnement localisés |
| PMI | Protection maternelle infantile |
| PPRE | Programme personnalisé de réussite éducative |
| PPS | Projet personnalisé de scolarisation |
| REP | Réseau d'éducation prioritaire |
| REP+ | Réseau d'éducation prioritaire renforcé |
| RERS | Réseau d'échanges réciproques de savoirs |
| ROSP | Rénumération sur objectif de santé publique |

Annexes

| | |
|--------|---|
| SEGPA | Section d'enseignement général et professionnel adapté |
| SESSAD | Service d'éducation et de soins à domicile |
| START | Service territorial d'accès à des ressources transdisciplinaires |
| TDAH | Trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité |
| TED | Trouble envahissant du développement |
| TND | Trouble du neuro-développement |
| TSA | Trouble du spectre de l'autisme |
| UE | Unité d'enseignement |
| UEE | Unité d'enseignement externalisée |
| UEEA | Unité d'enseignement élémentaire autisme |
| UEMA | Unité d'enseignement en maternelle |
| ULIS | Unités localisés pour inclusion scolaire |
| UNESCO | Organisation des Nations unies pour l'éducation, la science et la culture |
| VIH | Virus de l'immunodéficience humaine |

Dernières publications de la section des affaires sociales et de la santé

LES AVIS DU CESE



Les addictions au tabac et à l'alcool
Etienne Caniard et Marie-Josée Augé-Caumon

030 20

MARS 2019

LES AVIS DU CESE



Les maladies chroniques
Michel Chassang et Anne Gautier

030 11

JUIN 2019

LES AVIS DU CESE



La réinsertion des personnes détenues :
l'affaire de tous et toutes
Antoine Dulin

030 20

NOVEMBRE 2019

Dernières publications de la section de l'éducation, de la culture et de la communication

LES AVIS DU CESE

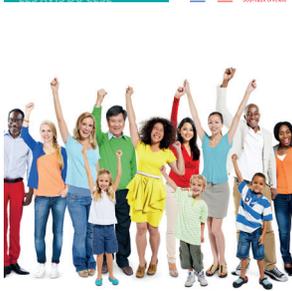


L'accès du plus grand nombre
à la pratique d'activités physiques
et sportives
Muriel Hurts et Françoise Sauvageot

030 20

MAI 2018

LES AVIS DU CESE



L'éducation populaire,
une exigence du XXI^e siècle
Christian Chevalier et Jean-Karl Deschamps

030 10

MARS 2019

LES AVIS DU CESE



Les défis de l'éducation aux médias
et à l'information
Marie-Pierre Gariel

030 10

DÉCEMBRE 2019

Retrouvez l'intégralité des travaux du CESE sur le site

www.lecese.fr

Imprimé par la Direction de l'information légale et administrative, 26, rue Desaix, Paris 15^e,
d'après les documents fournis par le Conseil économique, social et environnemental.
N° 411200004-000220 - Dépôt légal : février 2020

Crédit photo : Shutterstock



PEFC 10-31-2190 / Certifié PEFC



IMPRIM'VERT®

LES AVIS DU CESE



Avec cet avis, le CESE se prononce sur l'application de deux principes – inclusion et compensation – aux enfants en situation de handicap. Il le fait alors que nombreuses pétitions pointent les obstacles que rencontrent leurs parents dans la concrétisation de ces principes. Ils formulent 20 préconisations autour de trois axes : accompagner les familles sans attendre la stabilisation du diagnostic, renforcer la socialisation et l'inclusion scolaire et adapter en permanence l'accompagnement aux évolutions des besoins.

CONSEIL ÉCONOMIQUE, SOCIAL
ET ENVIRONNEMENTAL

9, place d'Iéna

75775 Paris Cedex 16

Tél. : 01 44 43 60 00

www.lecese.fr

N° 41120-0011

ISSN 0767-4538 ISBN 978-2-11-152254-1



9 782111 522541



**Direction de l'information
légale et administrative**
Les éditions des *Journaux officiels*

www.ladocumentationfrancaise.fr