

Croix-Rouge française
98, rue Didot 75694 Paris Cedex 14
Tél. : 01 44 43 11 00

croix-rouge française
PARTOUT OÙ VOUS AVEZ BESOIN DE NOUS



PACTE SANTÉ ENFANCE ET HANDICAP

RAPPORT 2018

croix-rouge française
PARTOUT OÙ VOUS AVEZ BESOIN DE NOUS



Suivez-nous sur :
<http://www.croix-rouge.fr>
<http://pourvous.croix-rouge.fr>
<https://www.facebook.com/fr.CroixRouge>
<https://twitter.com/CroixRouge>

DCDR - AVRIL 2018



PRÉFACE

du Professeur Jean-Jacques ELEDJAM, Président de la Croix-Rouge française

Dans le cadre de cette édition du Pacte Santé de la Croix-Rouge française, je suis allé à la rencontre d'enfants en situation de handicap : des enfants polyhandicapés, des enfants avec des troubles du spectre de l'autisme, des enfants avec des troubles du développement intellectuel, des enfants avec des maladies rares... Ils m'ont chacun et chacune transmis une force incroyable. Ils sont exemplaires dans leur ténacité à dépasser la limite que pourrait leur imposer leur handicap. Ils vont toujours plus loin. Ils nous rappellent aussi qu'ils sont des enfants avant tout. À leurs côtés, j'ai découvert des parents combattifs, à la recherche des meilleures réponses pour leurs enfants et des professionnels impliqués au quotidien.

Tous m'ont fait part d'une même attente : développer de nouvelles formes d'agir, plus souples, plus agiles, au plus près de leur quotidien, pour une pleine citoyenneté. Dès à présent, il nous faut envisager l'avenir des enfants. C'est la première préoccupation des parents, comme le révèle l'enquête réalisée auprès d'eux.

Ce Pacte Santé ne pouvait que s'écrire dans une dynamique collaborative et citoyenne avec les enfants, les parents, les professionnels et les experts, parce que nous détenons toutes et tous une partie des solutions à réinventer. Il nous appartient de construire ensemble les conditions d'une société qui accueille les différences et favorise la participation de chacun. Il s'agit d'une question de citoyenneté pour laquelle nous sommes tous concernés.

Ce Pacte Santé se concentre sur les conditions d'une enfance heureuse pour que les enfants d'aujourd'hui deviennent les citoyens actifs de demain. Les obstacles qu'ils rencontrent au quotidien montrent le chemin encore à parcourir pour qu'ils puissent participer pleinement à la vie de la cité. Nous ne devons pas nous habituer aux discriminations qu'ils vivent, elles doivent continuer à nous indigner, nous pousser à agir.

Ce Pacte Santé « Enfance et handicap » acte l'engagement de notre association auprès des enfants, des parents et des professionnels. La Croix-Rouge française, par ses engagements multiples, au travers de ses salariés, de ses bénévoles, souhaite être un acteur utile pour les parents et leurs enfants. Nous souhaitons que ce pacte puisse faire naître de nouvelles actions toujours plus engagées pour une société pleinement accessible et fraternelle.

Avec vous, avec tous les acteurs de la cité, osons ensemble aller plus loin pour penser une société qui s'adapte à chacun et à tous et dans laquelle chacun existe pour l'autre.



Fabien Toulmé est dessinateur de bandes dessinées. En 2014, dans « Ce n'est pas toi que j'attendais » (Éditions Delcourt), il raconte la naissance de sa fille Julia, porteuse d'une trisomie 21 non dépistée pendant la grossesse – un témoignage plein d'émotion et de douceur sur la découverte et l'acceptation de la différence. C'est donc tout naturellement que la Croix-Rouge française a souhaité collaborer avec Fabien pour son Pacte Santé « Enfance et handicap ». Nous tenons à le remercier chaleureusement pour ses illustrations qui apportent un éclairage plein d'humour et de bienveillance sur les textes et témoignages de ce rapport.

SOMMAIRE

INTRODUCTION	4	
PARTIE 1		
UN ENFANT EN SITUATION DE HANDICAP EST AVANT TOUT UN ENFANT !	9	
PARTIE 2		
UN ENFANT EN SITUATION DE HANDICAP A DES DROITS.....	19	
PARTIE 3		
LES PARENTS ET LA FRATRIE ONT DES BESOINS SPÉCIFIQUES À NE PAS NÉGLIGER !	59	
PARTIE 4		
PROFESSIONNELS INTERVENANT AUPRÈS DE L'ENFANT : DES COMPÉTENCES À DÉVELOPPER !	65	
NOS 5 ENGAGEMENTS PRIORITAIRES	68	
NOS 5 RECOMMANDATIONS PRIORITAIRES	69	
BIBLIOGRAPHIE		70
GLOSSAIRE		71
REMERCIEMENTS		72

LETTRE

de Désiré KACOUCHIA *, ambassadeur du Pacte Santé, aux lecteurs

« C’est en homme libre et le cœur plein d’amour que je viens à vous. Libre, parce que l’éducation et la culture auxquelles j’ai eu accès ont forgé dans mon caractère le désir d’autonomie qui ouvre au monde et offre la liberté individuelle. Le cœur plein d’amour pour cette France qui a bercé ma prime adolescence, m’a soigné, m’a élevé.

Je suis né en Côte d’Ivoire et mon enfance y a connu un miracle dont il faut que je parle. Je suis né dans un pays, à une époque où rien ou presque n’avait jamais existé pour la compensation du handicap, aucune politique publique, aucune initiative citoyenne. Cela a peut-être été l’une de mes plus belles opportunités : la chance de grandir normalement. Je me savais différent des garçons et des filles avec lesquels je jouais dans la cour de récréation. Je me savais limité pour certaines choses. Mais je courais, je criais, je sautais. On ne m’avait jamais parlé de handicap ; j’ai appris à m’adapter, à dépasser mes limites, j’ai appris l’autonomie.

Et puis, il y a eu à l’âge de 14 ans, ce grand déménagement en France, ce grand déchirement d’avec ma terre natale. Cela fait maintenant plus de dix ans que je vis en France, que ma situation a trouvé un nom dans les textes de loi, et avec cette réalité – j’étais en situation de handicap –, mon miracle de l’adaptation nécessaire a disparu. Plus de dix ans que je nourris le secret désir de renouer avec ce miracle qui naguère m’avait permis d’avoir des amis, d’aimer, sans complexe, d’avoir des rêves. Ce miracle de l’inclusivité qui avait sauvé mon enfance.

Aujourd’hui, avec le Pacte Santé « Enfance et handicap » dont je suis l’ambassadeur, la Croix-Rouge française ouvre des pistes de réflexion qui, inexorablement, tendent vers cet objectif. Une société qui sait tenir compte des forces et des faiblesses de ses enfants les plus fragiles, qui sait aussi et surtout entendre leurs aspirations, leurs rêves et leurs désirs. Je crois cette société possible ; je crois aux engagements de ce Pacte Santé. »

* Désiré a 27 ans. Il a été salarié à la Croix-Rouge française où il a collaboré à l’élaboration de la plateforme Hand-E-Way. Aujourd’hui, il est toujours engagé au sein de l’association en tant que bénévole. Retourné à ses activités d’écrivain, il rédige actuellement un recueil de poèmes qui sera publié prochainement. Vous pouvez retrouver son témoignage en page 31.

« Il n’y a que des existences singulières. Il n’y a pas d’être handicapé. Il y a seulement des êtres multiples inassimilables les uns aux autres et irréductibles à un seul signifiant. Chacun d’entre eux prend sa forme tout au long d’un itinéraire à nul autre pareil. »

CHARLES GARDOU, *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité*

INTRODUCTION

Un enfant en situation de handicap est avant tout un enfant, un enfant qui a des droits

La Croix-Rouge française fait de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies (CDPH) sa feuille de route. Toutes les personnes en situation de handicap appartiennent à notre communauté, elles doivent pouvoir en partager le patrimoine comme tout citoyen : école, culture, art, communication, emploi... La diversité fait la richesse de la société, la différence des personnes concernées par le handicap est un atout pour tous. Nous faisons « nôtre » le modèle social en faveur des personnes en situation de handicap, dépassant une approche encore trop médicale qui aborde les personnes par leurs déficiences et non par leurs compétences spécifiques.

La Croix-Rouge française s’émerveille tous les jours de la capacité formidable des personnes en situation de handicap à s’adapter : s’adapter à un environnement, à des dispositifs de santé, d’accompagnement, d’éducation, d’accès à l’emploi, de sports, de culture, de loisirs... non accessibles à tous et à chacun. Ce sont des citoyens qui doivent se « sur-adapter » pour exister dans notre cité. Il est donc temps que la société s’adapte à leur singularité afin de leur laisser toute leur place et non une place à part !

C’est ce regard que nous porterons sur les enfants en situation de handicap : ils nous révèlent les dysfonctionnements dans nos politiques publiques et les dysfonctionnements de nos dispositifs, que ce soit au niveau de la santé, de l’éducation, de la scolarisation, de l’accompagnement, de notre environnement. Ils nous lancent un défi au quotidien afin que nos organisations s’améliorent pour un mieux vivre ensemble, ce sont les accélérateurs du « faire société ». Ils appellent à plus de simplicité, à davantage de bon sens, d’audace.

Nous avons choisi de parler des enfants entre 0 et 12 ans pour aborder notamment la petite enfance qui est le berceau d’une société inclusive et participative.

Ce Pacte a été rédigé avec les enfants, les parents, les fratries, les professionnels afin que nos engagements vis-à-vis d’eux répondent à leurs attentes et que nous puissions construire ensemble les réponses de demain. Nous avons fait le choix de prendre des risques dans nos approches, de parler de sujets insuffisamment abordés afin de faire « un pas » de côté dans les actions que nous menons au quotidien.

Nous avons également choisi de ne pas utiliser certains termes très à la mode. Par exemple, nous n’utiliserons pas le terme « inclusion » qui marque un enfermement¹ et une différenciation entre un sujet qui est inclus dans un tout constituant la norme.

Nous lui préférons l’adjectif « inclusif », qui doit s’appliquer à toutes les composantes de la société. Ce n’est pas l’enfant qui doit s’inclure, ou que l’on doit inclure, c’est à l’environnement de s’adapter, nous devons agir sur toutes ses dimensions, le rendre accessible. La difficulté naît bien du hiatus entre la personne (dans toutes ses caractéristiques, de ses faiblesses à ses forces en passant par ses ambitions) et son environnement. Pour faire société, nous avons à intégrer cette approche du handicap et la singularité de toutes les personnes concernées.

1 - « *Inclus* provient du latin *includere*, lequel peut se traduire par « enfermer » ou « renfermer ». Au XXII^e siècle, la forme francisée « *enclus* » signifie d’ailleurs « *reclus* ». (...) En odontologie, l’inclusion désigne l’état d’une dent emprisonnée dans l’arcade osseuse d’une mâchoire ; en minéralogie, c’est un corps étranger contenu dans la plupart des cristaux et des minéraux ; en métallurgie, l’inclusion renvoie à des matières, en général indésirables, prises dans un métal ou un alliage. Autant d’usages qui marquent un enfermement. L’adjectif inclusif, plus adéquat et pertinent, traduit clairement un double refus. D’une part, celui d’une société et de structures, de la petite enfance à l’adolescence et de l’âge adulte à la vieillesse, dont les seules personnes « non handicapées » se penseraient propriétaires, pour en faire leurs privilèges ou leurs plaisirs exclusifs, selon les mots de Montesquieu et de Rousseau. D’autre part, le refus de la mise à l’écart, dans des ailleurs improbables, de ceux que l’on juge gênants, étrangers, incompatibles. Nul n’a l’exclusivité du patrimoine humain et social : c’est le premier arc-boutant d’une société inclusive. » Charles Gardou, *La société inclusive : de quoi parle-t-on ?*

C’est le chemin qui nous semble le plus pertinent à suivre pour l’avènement d’une société inclusive, plus fraternelle dans laquelle chacun existe pour l’autre.

« Une société inclusive n’est pas de l’ordre d’une nécessité liée au seul handicap : elle relève d’un investissement global. Ce qui prime est l’action sur le contexte pour le rendre propice à tous, afin de signifier concrètement à chaque membre de la société : ce qui fait votre singularité (votre âge, votre identité ou orientation sexuelle, vos caractéristiques génétiques, vos appartenances culturelles et sociales, votre langue et vos convictions, vos opinions politiques ou toute autre opinion, vos potentialités, vos difficultés ou votre handicap) ne peut vous priver du droit de jouir de l’ensemble des biens sociaux. Ils ne sont la prérogative de personne² ».

Nous chercherons à utiliser les termes qui nous rapprochent davantage de notre vocabulaire habituel : nous parlerons d’« éducation » quand nous parlerons des apprentissages

2 - Ibid.

La Croix-Rouge française : une expertise par, avec et pour des citoyens

La Croix-Rouge française est un mouvement citoyen, composé de citoyens agissant pour et avec eux. Son action est entièrement consacrée à l’accompagnement de tous ceux qui traversent de façon temporaire ou non des situations de vulnérabilité. La force de notre association est de ne jamais considérer qu’il y a les « aidés » et ceux qui « aident ». Nous, tous ensemble, formons une chaîne de solidarité. Des personnes accompagnées aujourd’hui, peuvent venir ou viendront en aide aux autres.

Avec 130 établissements et services très divers agissant dans les champs de la petite enfance, de la protection de l’enfance, du handicap et du sanitaire, la Croix-Rouge française est un véritable observatoire des parcours de vie des enfants en situation de handicap.

Témoin de toutes les formes de vulnérabilités et de problématiques de santé différentes, notre association dispose d’un panel diversifié d’établissements et de services accueillant les enfants en situation de handicap de 0 à 12 ans :

- > 57 crèches (Établissements d’accueil du jeune enfant - EAJE) ;
- > 35 services de protection de l’enfance ;
- > 12 Instituts médico-éducatifs (IME) ;
- > 6 Services d’éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) favorisant l’intégration scolaire des jeunes en situation de handicap ;
- > 5 Établissements pour enfants ou adolescents polyhandicapés (EEAP) ;

éducatifs et non de « rééducation », de « musique » et non de « musicothérapie », d’« équitation » et non d’« équithérapie », etc. Bien entendu, ces domaines doivent être rendus accessibles aux enfants en situation de handicap par des adaptations nécessaires mais n’est-ce pas vrai pour chaque enfant selon une gradation particulière ?

Nous préconisons par ailleurs de parler d’écoles de l’autonomie ou des autonomies, pour tous les établissements médico-sociaux qui accompagnent les enfants en situation de handicap.

Et bien évidemment, nous parlerons d’enfant, d’enfant en situation de handicap ou d’enfant à besoins particuliers. Nous chercherons dans nos engagements à promouvoir et à favoriser :

- > l’organisation de réponses les plus favorables à l’empowerment de l’enfant (le droit et la capacité d’agir sur son projet de vie) ;
- > une reconnaissance de l’expertise des parents ;
- > une coopération efficace avec les professionnels.

- > 3 Centres médico psychopédagogiques (CMPP) ;
- > 6 structures de Soins de suite et de réadaptation (SSR) pour enfants ;
- > 2 hôpitaux de jour en psychiatrie infanto-juvénile pour enfants avec des troubles du spectre de l’autisme ;
- > plusieurs centres de santé avec consultations pédiatriques ;
- > des centaines de séjours vacances organisés par les établissements et les unités locales pour les enfants en situation de handicap et leur famille.

Notre accompagnement des jeunes citoyens en situation de handicap ne se limite pas à nos établissements. L’ensemble des dispositifs de la Croix-Rouge française est mobilisé grâce à nos 59 000 bénévoles et 18 000 professionnels sur le terrain, pour que chaque enfant puisse pleinement exister dans la Cité.

Parce qu’« eux », c’est nous et que nous sommes potentiellement « eux » ; parce que nous avons pris le temps de nous écouter les uns les autres ; que nous nous sommes efforcés de ne plus parler à la place de l’autre ; de ne plus penser ce qui serait bien pour l’autre ; parce que nous entendons la légitime demande des personnes en situation de handicap qui veulent présider aux choix de leur propre vie ; nous prenons la parole pour présenter ce que devraient être les lignes de force des prochaines actions conduites conjointement par les pouvoirs publics et la société civile pour que nos habitudes deviennent l’artisan d’une société réellement inclusive.

REGARDS CROISÉS ENTRE LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE ET LES PARENTS D'ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP

La Croix-Rouge française, en partenariat avec l'institut CSA, a choisi de réaliser une consultation anonyme et confidentielle auprès des parents d'enfants en situation de handicap afin de mieux connaître les difficultés auxquelles ils peuvent être confrontés au quotidien: détection et diagnostic du handicap, accès à un établissement d'accueil du jeune enfant, parcours scolaire, accompagnement médical, manière d'envisager l'avenir, etc. Précisons que ce court questionnaire s'adresse à tous les parents ayant un enfant en situation de handicap, quel que soit le handicap. Au total, ce ne sont pas moins de 1 168 parents qui ont répondu au questionnaire via un lien mis à disposition sur le site « Nous sommes là pour vous³ » de la Croix-Rouge française.

De plus, la Croix-Rouge française a souhaité établir un parallèle entre les difficultés vécues par les parents et les considérations de l'opinion publique en réalisant une enquête sur la perception du handicap auprès du grand public. Un échantillon national représentatif de 1005 Français âgés de 18 ans et plus a ainsi été interrogé par Internet. La représentativité de l'échantillon est assurée par la méthode des quotas appliquée aux critères suivants: le sexe, l'âge, la profession de la personne interrogée, la catégorie d'agglomération et la région.

Osons aller plus loin !

Par ce Pacte Santé, la Croix Rouge française s'engage vis-à-vis des enfants et des familles afin d'apporter une amélioration dans leur vie au quotidien, au travers de l'ensemble de ses dispositifs salariés et bénévoles.

Certains engagements ne dépendent pas que de la seule énergie et volonté de la Croix-Rouge française, ils nécessitent un changement des politiques publiques.

Nous faisons nôtres toutes les recommandations émanant des différents rapports et différentes instances, et notamment:

> Les avis et préconisations des 7 commissions du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) suivantes: « Accessibilité et Conception universelle », « Compensation-ressources », « Organisation et Cohérence institutionnelle », « Éducation – scolarisation », « Formation – emploi ordinaire et adapté – travail protégé », « Santé – Bien-être – Bienveillance », « Europe – International – Convention ONU ».

> Nous soutenons les recommandations et la mise en œuvre du volet national polyhandicap, selon les 4 axes prédéfinis: Accompagner en proximité en assurant la continuité des parcours de vie et de soins, Renforcer et valoriser l'expertise de l'accompagnement du polyhandicap, Promouvoir la citoyenneté, la participation et l'accès aux droits des personnes en situation de polyhandicap et Outiller et développer la recherche sur le polyhandicap.

> Nous encourageons la mise en œuvre effective de la stratégie nationale Autismes au sein des troubles du neuro-développement, du volet national handicap psychique et des aidants familiaux.

> Nous soutenons le plan d'action du Comité interministériel du handicap (CIH) du quinquennat – « Vivre avec un handicap au quotidien » –, avec pour priorités l'accès aux droits, l'accueil et le parcours de la crèche à l'université, l'accès à l'emploi et le maintien en bonne santé.

> Nous soutenons les avis rendus sur la Stratégie nationale de santé 2018-2022 par la Conférence nationale de Santé et le CNCPH.

> Nous suivons les recommandations du rapport Terra Nova « Investissons dans la petite enfance: l'égalité des chances se joue avant la maternelle » concernant l'accueil en crèche de tous, le soutien aux parents et leur accompagnement et l'encouragement de la recherche-action sur la petite enfance.

> Nous soutenons le chantier « pour une école inclusive » revisitant l'adaptation de l'école aux besoins spécifiques de l'enfant.

Il en est de même pour tous les chantiers actuels et à venir qui feront progresser nos actions en faveur de toujours plus de réponses adaptées aux enfants et à leurs parents et notamment le Plan national de santé publique, les déclinaisons opérationnelles de la Stratégie nationale de santé et celles de la Stratégie nationale de soutien à la parentalité. Il nous faut aujourd'hui une vraie palette de solutions pour qu'enfants et parents puissent choisir la réponse adaptée pour une enfance heureuse.

Nous citerons donc les recommandations qui sont nouvelles ou indispensables à rappeler, tant leur mise en œuvre tarde à se mettre en place !

Osons, ensemble, aller plus loin !

3 - <http://pourvous.croix-rouge.fr/>

ENQUÊTE ENFANCE ET HANDICAP

CE QUE PENSE LE GRAND PUBLIC

CE QUE VIVENT LES PARENTS

croix-rouge française
PARTOUT OÙ VOUS AVEZ BESOIN DE NOUS



44%

des Français pensent que le diagnostic du handicap chez l'enfant est réalisé dès la naissance.



D'APRÈS LES PARENTS INTERROGÉS

Seuls 2 enfants en situation de handicap sur 10 ont été diagnostiqués à la naissance ou pendant la grossesse.

Seuls 25% ont bénéficié d'un accompagnement dès l'annonce de leur handicap.

LA SCOLARITÉ



76% des Français pensent que la **scolarisation est obligatoire** pour un enfant en situation de handicap.



D'APRÈS LES PARENTS INTERROGÉS

84% des enfants en situation de handicap sont scolarisés.



Mais **1 sur 2** n'est pas scolarisé **toute la semaine**



1/3 des parents ne se déclare pas satisfait des conditions de scolarisation de leur enfant en situation de handicap.



La raison principale : **le manque de formation des professionnels.**

LE DIAGNOSTIC

LA CRÈCHE



6 Français sur 10 pensent qu'il est possible d'inscrire un enfant en situation de handicap en crèche.



D'APRÈS LES PARENTS INTERROGÉS

4 enfants en situation de handicap sur 10 sont accueillis en crèche.

DANS LES LIEUX PUBLICS

D'APRÈS LES PARENTS INTERROGÉS



1/3 des parents estime que leur enfant n'est pas bien accueilli en centre de loisirs



1/4 fait le même constat dans les transports en commun.

Enquête en ligne réalisée auprès de deux cibles :

- un sondage auprès d'un échantillon national représentatif de 1 005 Français âgés de 18 ans et plus construit selon la méthode des quotas sur le sexe, l'âge, la profession de l'individu, la région de résidence et la taille d'agglomération (terrain du 14 au 19 décembre).
- une consultation auprès d'un échantillon de 1 168 parents d'enfants en situation de handicap*. Les parents étaient invités à participer à l'enquête sur le site Internet de la Croix-Rouge française et via un lien transmis à différents établissements spécialisés (terrain du 20 décembre au 22 janvier).

* Tous types de handicap qu'ils soient physiques, sensoriels, mentaux, neuro-développementaux ou issus d'une maladie chronique comme l'épilepsie.



PARTIE 1

UN ENFANT EN SITUATION DE HANDICAP EST AVANT TOUT UN ENFANT !

La Croix-Rouge française est profondément attachée au « vivre ensemble », à faire société, chaque personne y a sa place, quelle que soit sa différence, elle est un atout pour tous. Notre association est pleinement actrice d'une société qu'elle souhaite inclusive et participative : une société qui sait s'adapter à tous les citoyens et qui laisse à chacun la possibilité d'y prendre une part active, d'y exercer pleinement ses droits.

Aussi, pour que ce « faire société » soit rendu possible, il importe d'emblée de poser en axiome que les enfants en situation de handicap n'ont pas à vivre à part. Avant de regarder leurs besoins spécifiques nécessitant une compensation nécessaire, regardons-les comme les enfants qu'ils sont, et cherchons à leur faire bénéficier des conditions d'une enfance heureuse.

Les avancées récentes des recherches en neurosciences affectives et sociales sur les bonnes conditions du développement du cerveau de l'enfant nous révèlent le formidable potentiel à développer pour tous les enfants. Cette question n'est que très ou trop peu abordée aujourd'hui, interrogeant nos pratiques éducatives.

Connaître ces avancées et les reconnaître, pouvoir en faire bénéficier tant les enfants, fussent-ils en situation de handicap, que leur(s) parent(s) et les professionnels sont autant de pas qui constituent la première étape à franchir. Reconnaître les mêmes droits aux enfants en situation de handicap qu'aux autres enfants est la seconde qui nous permet d'accéder à un vivre ensemble.

OBSERVATION 1

POUR UNE ENFANCE HEUREUSE, PRENONS EN COMPTE LES ÉMOTIONS DE L'ENFANT ET ADOPTONS PARTOUT UNE POSTURE EMPATHIQUE

Bien trop souvent, le parcours du combattant pour comprendre les raisons des difficultés rencontrées, faire passer les bilans, poser un diagnostic rapidement, mettre en place l'ensemble des interventions nécessaires pourrait mettre au second plan l'importance des compétences socio-émotionnelles de l'enfant en situation de handicap.

Or, nombreuses sont les personnes avec un handicap qui nous disent que ce besoin n'a pas été pris en compte ou de manière trop insuffisante, les interventions spécialisées ayant été prioritaires.

Les personnes nous disent leur difficulté à entrer en contact avec les autres, à avoir confiance, à avoir de l'estime de soi, autant de compétences socio-émotionnelles primordiales pour faire société. Ces personnes nous parlent de leur humiliation à

l'école, l'impression de n'avoir jamais été vraiment entendues par leur environnement.

Aujourd'hui, des avancées dans les recherches en neurosciences affectives et sociales nous donnent des éclairages intéressants pour développer les compétences socio-émotionnelles de l'enfant afin qu'il puisse s'épanouir et grandir en bien-être⁴.

Nous sommes convaincus que les apports des nouvelles méthodes éducatives devraient irriguer les pratiques développées auprès des enfants en situation de handicap. Notre objectif étant de permettre et de soutenir pour chacun, une enfance heureuse...

OBSERVATION 2

RELATIONS SOCIALES ET ÉMOTIONS DE L'ENFANT : LES CLÉS POUR INTERAGIR ET VIVRE AVEC LES AUTRES

Les recherches sur le cerveau en attestent : une grande partie de notre cerveau est dévolue aux relations sociales et nos émotions sont capitales.

De l'importance des émotions

Lorsque l'enfant ne peut pas ou ne sait pas s'exprimer, lorsqu'il est humilié, il ne peut pas se connecter avec ses propres émotions et agir de manière adéquate. Antonio Damasio,

Directeur de l'Institut neurologique de l'émotion et de la créativité à Los Angeles, a été le premier à décrire le circuit cérébral des émotions et à comprendre leur rôle. Les émotions vont influencer notre vie tout entière, notre vie affective mais également notre façon de penser, de faire des choix, d'apprendre et d'agir. Connaître et comprendre ses émotions aide dans leur régulation et permet de développer les compétences de coopération, d'écoute, de résolution de conflit...

4 - Docteur Gueguen, Pour une enfance heureuse – Robert Laffont, 2014.

Ainsi, il est aujourd'hui démontré que lorsque les compétences socio-émotionnelles sont développées chez l'enfant, celui-ci se développe alors sur tous les plans⁵ : sur le plan personnel, dans ses relations avec les autres mais également dans les apprentissages cognitifs et scolaires.

Parler des émotions à un enfant renforce sa sociabilité naturelle. Plus l'enfant vit des expériences d'empathie, plus il devient sociable et moins il développe des comportements agressifs et antisociaux.

L'autorégulation des émotions est la première étape vers l'autodétermination (pouvoir faire des choix et savoir les exprimer) des enfants, une étape essentielle pour leur avenir.

De l'importance de l'environnement social

Le cerveau de l'enfant est également très malléable et l'environnement social et affectif agit directement dessus de façon globale : sur le cerveau affectif comme sur le cerveau cognitif.

L'environnement social et affectif va influencer : la sécrétion des molécules cérébrales, le développement des neurones, la myélinisation, les connexions synaptiques, les circuits neuronaux, l'expression de certains gènes, les télomères de chromosomes, l'axe neuroendocrinien qui régule le stress⁶.

La relation empathique, soutenante, aimante est la condition fondamentale pour une évolution optimale du cerveau. Chaque fois que l'entourage rassure, sécurise, console et soutient l'enfant, il fait mûrir son cerveau, ses lobes frontaux et l'aide à faire face à ses émotions, à ses impulsions.

Ruth Feldman, chercheur et professeur au centre Gonda Brain Science et au département de psychologie à l'Université Bar-Ilan (Israël), démontrera que le fait de prendre soin, réconforter, consoler fait sécréter de l'ocytocine. Cette hormone aide à percevoir les émotions, elle est la molécule de l'amitié, de l'amour, et contribue à faire diminuer le stress. C'est un puissant anxiolytique. L'ocytocine agit sur les structures cérébrales impliquées dans la genèse, la perception des émotions. Elle favorise l'empathie, aide à décrypter les expressions des yeux et du visage. Elle est sécrétée dans les moments chaleureux, bienveillants et agréables, et également par les gestes doux et tendres.

5 - Antonio Damasio, Directeur de l'Institut neurologique de l'émotion et de la créativité à Los Angeles, L'erreur de Descartes, 1995.
6 - Recherches de Jean Decety, professeur de psychologie et de psychiatrie à l'université de Chicago (États-Unis). Jean Decety dirige le Child Neurosuite et le Social Cognitive Neuroscience Laboratory de Chicago.

QUAND L'OCYTOCINE VIENT AU SECOURS DU DÉVELOPPEMENT DU CERVEAU DES ENFANTS AVEC LE SYNDROME DE PRADER-WILLI

Françoise Muscatelli, directrice de recherche CNRS à l'Inmed (Unité 901 de l'Inserm), travaille avec son équipe sur le syndrome de Prader-Willi, une maladie génétique aux symptômes variés. En étudiant un gène associé au syndrome, les chercheurs ont montré qu'il était impliqué dans le problème de prise de nourriture des nourrissons. L'absence de ce gène a pour conséquence d'inhiber la production correcte d'ocytocine, l'« hormone de l'attachement ». Ces travaux montrent que l'ocytocine pourrait être administrée aux enfants atteints du syndrome de Prader-Willi. Aujourd'hui les nourrissons qui bénéficient de premiers essais montrent une amélioration de la relation à l'autre, de leur alimentation et leur connexion neuronale s'en trouve modifiée.

Lorsque l'entourage a une relation proche et soutenante, il est constaté une amélioration des compétences sociales et des apprentissages. Créer des relations bienveillantes et chaleureuses avec les enfants les aide à évoluer positivement, augmente leur sentiment de bien-être et de confiance, diminue l'anxiété et l'agressivité.

La peur et le stress sont à l'inverse très néfastes pour le cerveau encore immature. Les structures cérébrales qui apaisent la peur ne sont pas encore développées chez l'enfant. Quand l'environnement ne console pas, n'apaise pas l'enfant, les molécules de stress se répandent dans le cerveau et sont très toxiques pour son développement. Cela bloque la sécrétion d'ocytocine, de dopamine, des endorphines et de sérotonine.

Bruce Mac Ewen, Directeur du laboratoire de Neuro-endocrinologie de New York, a démontré que la sécrétion continue de cortisol (hormone sécrétée en période de stress) à un taux élevé peut altérer chez l'enfant le cortex préfrontal, l'hippocampe, le corps calleux et le cervelet, et agit défavorablement sur la plasticité cérébrale.

Par ailleurs, la maltraitance émotionnelle comme par exemple isoler, rejeter, ignorer, ne pas répondre aux besoins de l'enfant, entraîne du stress, diminue le cortex orbitofrontal avec des conséquences néfastes sur l'apprentissage et la mémoire.

Il est important également de noter que la compétition et la comparaison entraînent un blocage de la sécrétion d'ocytocine et de dopamine. La collaboration, la coopération, le plaisir permettent au contraire la sécrétion de ces hormones. Les rapports à l'enfant ne sont donc pas sans conséquences sur l'évolution de son cerveau.

La bonne nouvelle est que le cerveau est résilient : un entourage bienveillant après une période de souffrance émotionnelle permet à nouveau un développement optimal du cerveau. Être plus proche de l'enfant, s'ouvrir à lui revêt donc une importance toute particulière.

Quels constats dans les pratiques professionnelles auprès des enfants en situation de handicap ?

- Les compétences socio-émotionnelles de l'enfant en situation de handicap ne sont pas toujours une priorité dans les interventions proposées.
- Les enfants qui n'ont plus leur(s) parent(s) ne bénéficient pas toujours dans les établissements et services médico-sociaux de l'affection suffisante pour pouvoir profiter d'une enfance réellement heureuse : les professionnels ne peuvent pas toujours accorder à l'enfant le temps qu'il sollicite, entre les différentes interventions. Ces enfants qui n'ont « que » cet apport affectif tout au long de leur croissance peuvent souffrir d'une réelle carence.
- Les professionnels des différents secteurs et notamment du secteur sanitaire ne sont pas souvent à l'écoute des besoins et souhaits de l'enfant qui est souvent considéré comme objet de soins. Trop souvent encore, l'entourage s'adresse aux parents, aux professionnels et non à l'enfant qui ne se sent pas alors exister pleinement. L'enfant peut

se sentir ignoré, repoussé. Son mal-être peut profondément atteindre sa motivation à aller de l'avant : c'est un constat qui n'est pas toujours pris en compte à la hauteur de son importance. Certains professionnels de santé paraissent quelquefois plus intéressés par la recherche du diagnostic que par l'enfant lui-même et sa famille...

- Aujourd'hui encore, sans doute parce que ces enfants s'expriment quelquefois différemment, nous sous-estimons leur besoin d'être rassuré, entouré, de ne pas être humilié, comparé...
- Dans le système scolaire notamment, la qualité de la relation avec l'enfant en situation de handicap n'est pas toujours présente, car elle se focalise sur la transmission/l'acquisition de savoirs scolaires.
- Les professionnels de l'intervention et de l'accompagnement n'ont pas toujours pris en compte l'importance de développer une relation empathique et affective favorable au bien-être de l'enfant. Dans le domaine de la protection de l'enfance, le fait de se maintenir à distance pour ne pas s'attacher est parfois valorisé comme une compétence en soi, une posture professionnelle ajustée et bénéfique pour les professionnels comme pour les enfants. Cette posture n'est pourtant pas la bonne.
- Notre société n'a pas encore adopté totalement une attitude bienveillante à l'égard des enfants en situation de handicap qui leur permette d'être pleinement épanouis dans les dispositifs ordinaires.

OBSERVATION 3

L'IMPORTANCE DU JEU, DU SPORT, DE LA CULTURE ET DU NUMÉRIQUE AUSSI

Comme tout enfant, un enfant en situation de handicap a besoin aussi d'interagir avec d'autres enfants, de s'identifier à eux, pour pouvoir en apprendre plus sur lui-même, son handicap, mais aussi sur ses capacités. Les enfants apprennent également en imitant les autres enfants (neurones miroirs). Les enfants en situation de handicap ont également besoin de mouvement, d'exploration, d'utiliser leur corps pour découvrir l'environnement qui les entoure. Leur handicap ne doit pas les empêcher de jouer ni de faire du sport. En réalité, les difficultés à l'accessibilité des lieux d'éducation, des aires de jeux (combien de balançoires adaptées dans les parcs municipaux ?), des outils pédagogiques, des lieux de culture, du sport (le coût des équipements adaptés reste élevé – pour exemple, les

fauteuils adaptés pour la pratique du football) et du jeu sont nombreuses.

Comme tout enfant, un enfant en situation de handicap doit pouvoir bénéficier des outils numériques adaptés qui lui permettent de soutenir ses apprentissages, développer ses compétences cognitives. Les apports du numérique et de la robotique permettent de trouver des jeux plus adaptés et de pouvoir jouer comme tous les autres et avec les autres ! Les projets pilotes que nous menons sur le sujet (*Look to learn*, *Nao...*) en les adaptant à l'âge des enfants, en sont une illustration pertinente. Nous devons cependant, comme pour tous les enfants, rester vigilants à l'usage des tablettes pour les tout-petits afin de ne pas freiner leur développement.

OBSERVATION 4

LA COMMUNICATION, LA CONNAISSANCE ET L'EXPRESSION DES BESOINS

Pour pouvoir avancer dans la vie en pleine possession de sa liberté de choix, évoluer en place d'acteur de son projet de vie, l'enfant en situation de handicap doit avoir une bonne connaissance de lui-même et doit pouvoir exprimer ses besoins tout au long de son éducation et notamment lorsqu'il est amené à rencontrer de nombreux professionnels. Or tous les outils et toutes les méthodes d'expression et de Communication alternative et améliorée (CAA) – aide technique,

pictogramme, commande oculaire, logiciel adapté, etc. – ne sont pas encore intégrés au service d'accompagnement et ne sont pas toujours portés à la connaissance des parents. Il n'y a pas de démarche nationale sur ce sujet majeur qui puisse faciliter l'évaluation des besoins en communication de l'enfant, la mise à disposition de l'outil adéquat et la formation *ad hoc* alors que de nombreux pays ont mis en œuvre cette démarche depuis de nombreuses années !

OBSERVATION 5

L'ÉDUCATION À LA SOCIÉTÉ PAR LES PARENTS

Si le rôle du parent est important pour le développement social de l'enfant – il est son premier éducateur –, il s'avère crucial quand il s'agit d'enfant en situation de handicap. L'enfant se construit socialement parlant par le regard que ses parents posent sur lui. Or il arrive que le handicap contrarie ce regard, qu'il prive le parent de voir son enfant autrement que comme

un corps malade. Il est parfois nécessaire de permettre à l'enfant de construire avec ses parents une relation moins « médicalisée » et de les accompagner à mieux comprendre leur enfant, ses besoins et en particulier ceux qui lui sont plus spécifiques, pour lesquels les parents ne pourront pas se référer à leur propre vécu.





PARCOURS DE VIE

La communication améliorée et alternative (CAA), une autre forme de communication qui redonne espoir

TÉMOIGNAGE DE FABIANO, PAPA DE LÉA ⁷

Fabiano est le papa de trois enfants. Sa fille aînée, Léa, était atteinte d'une maladie orpheline, diagnostiquée à l'âge de 2 ans suite à des tests génétiques poussés. La petite fille présentait une duplication et une délétion du chromosome 9 entraînant un handicap lourd sur les plans moteur et cérébral. Née en 2005, Léa a été emportée par la maladie en 2017. Son papa témoigne aujourd'hui pour lui rendre hommage et partager son expérience.

Durant son enfance, la famille de Léa vit en Belgique d'où elle est originaire. Ses parents se débrouillent seuls pour construire autour de leur fille un accompagnement pluridisciplinaire complet, coordonnant l'intervention de plusieurs professionnels.

En 2008, la famille s'installe en France. La maman de Léa cesse de travailler et s'occupe à plein temps de sa fille qui sera scolarisée durant trois ans en milieu ordinaire, avec l'aide d'une Assistante de vie scolaire (AVS). Léa ne marchera qu'à 7 ans et ne verbalisera que quelques mots comme « papa » ou « maman », utilisant davantage le langage corporel pour s'exprimer.

En 2011, Léa est accueillie à l'IME La Clé des Champs, à Saint-Cergues en Haute-Savoie, du lundi

au vendredi en journée. Sur place, une éducatrice propose à la famille d'expérimenter l'outil de communication PECS (*Picture exchange communication system*), basé sur l'utilisation d'images et de pictogrammes agencés dans un classeur. Son éducatrice pense en effet que Léa possède les prédispositions nécessaires et une attention suffisante pour utiliser cette méthode développée aux États-Unis et déployée en France.

D'abord un peu sceptique, la famille accepte l'expérimentation et crée même un classeur spécifique à la maison, en le remplissant d'images du quotidien, comme la photo du chien de Léa par exemple. « Cette méthode a représenté une véritable révolution dans notre vie familiale. Léa a enfin trouvé le moyen de communiquer avec ses parents, son frère et sa sœur. Avant, nous ne la comprenions pas toujours et cela occasionnait certaines crises ponctuelles. Léa était frustrée de ne pas réussir à se faire entendre. » Le bénéfice de la méthode se fait vite sentir chez la petite fille : « Léa se sentait revalorisée, elle avait enfin trouvé sa place. Pour elle, c'était incroyable de pouvoir exprimer ses envies et de nous demander des choses de façon précise. » Les progrès sont rapides et au bout d'un an, Léa est capable d'associer un sujet et une action de manière construite, pour demander à manger par exemple. « Le classeur PECS est d'une utilisation très simple, il n'y a pas de formation nécessaire, ce qui fait que Léa pouvait communiquer de cette façon avec n'importe qui. »

Le papa nous confie également avoir changé de regard sur sa fille au fur et à mesure que la communication s'instaurait entre eux. « Au début, j'avais des doutes, je ne pensais pas que Léa serait capable d'utiliser le classeur. Ce fut donc une très belle surprise. Je me suis rendu compte que j'avais sous-estimé les capacités de mon enfant. Ma fille avait une forme d'intelligence que moi-même je ne soupçonnais pas. Je me suis mis à la considérer autrement, j'ai revu ma façon de discuter avec elle, j'ai compris qu'il fallait la faire évoluer. Aujourd'hui c'est ce message que je souhaite porter auprès des autres parents. Je voudrais aussi que cette méthode soit plus connue et plus appliquée car elle a changé notre vie. »

LES DISPOSITIFS DE LA CROIX-ROUGE FRANÇAISE



IME LA CLÉ DES CHAMPS : nous pouvons communiquer, autrement

En Haute-Savoie, à Saint-Cergues, l'Institut médico-éducatif La Clé des champs accueille 40 enfants polyhandicapés ou déficients moteur avec troubles associés, âgés de 0 à 20 ans.

Depuis 2015, sous l'impulsion de la direction, l'établissement a enclenché une réflexion globale sur la Communication alternative améliorée (CAA). Cette nouvelle dynamique s'est d'abord traduite par la décision de former 20 salariés (ergothérapeute, orthophoniste, instituteur de l'unité d'enseignement, aide médico-psychologique, éducateurs spécialisés...) à la méthode PECS (*Picture Exchange Communication System*).

Conçue à l'origine pour un public avec des troubles du spectre de l'autisme, cette méthode venue des États-Unis repose sur l'utilisation d'un classeur pourvu de bandes velcro sur lesquelles sont accrochés des images et pictogrammes. L'enfant place les images sur une bande phrase et, selon son avancée, peut indiquer un sujet, une action et même des émotions. Le principe est d'échanger des images pour obtenir les objets et activités désirés. La méthode PECS ne peut pas être enseignée à tous les enfants, elle suppose de posséder des capacités motrices et cognitives suffisantes, notamment pour attraper et tendre l'image et être capable d'entrer en relation avec l'autre.

Aujourd'hui, les outils numériques et aides électroniques permettent de pallier à ces limites et de développer des démarches similaires auprès d'un plus grand nombre d'enfants.

Les salariés de l'IME ont été formés sur 2 jours. Le PECS a ensuite été enseigné aux enfants qui possédaient les prérequis nécessaires et proposé aux parents qui adhéraient à cette démarche. Cette expérimentation a nécessité une véritable implication et un travail collaboratif de l'ensemble de l'équipe.

En janvier 2016, l'établissement va plus loin et détache 7 heures par jour une personne dédiée à la communication alternative améliorée. Camille Labret, référente en CAA à l'IME, explique : « Grâce au PECS, on stimule la conscience de soi des enfants. Avant, on allait systématiquement au-devant de leurs désirs, du coup on induisait parfois une certaine passivité chez eux. Avec le PECS, on développe leur autonomie, on favorise leur participation, les enfants sont davantage acteurs de leurs envies. Cette méthode a été très bénéfique et leur a permis de s'ouvrir sur leur environnement. On a aussi assisté à une baisse significative des frustrations et des troubles du comportement depuis qu'ils peuvent s'exprimer et surtout refuser des choses. Certains ont même fait des progrès sur le déplacement ou la parole car les images les aident à structurer des phrases. Pour l'équipe, c'est également gratifiant de découvrir de nouvelles facettes dans la personnalité de l'enfant, de le voir exprimer de nouvelles envies, s'intéresser à d'autres jeux, proposer d'autres actions. »

À l'IME, la réflexion sur la CAA s'étend à présent aux outils numériques qui offrent de nombreuses autres solutions aux enfants : la commande oculaire associée à des logiciels adaptés permet à des enfants de révéler un potentiel difficilement évaluable sans cette nouvelle technologie et à entrer dans de nouveaux apprentissages. Les tableaux de communication individualisés réalisables à partir de logiciels adaptés offrent aux enfants des moyens de s'exprimer nouveaux. Le numérique, l'*assistive technology* et les logiciels adaptés ouvrent de nouveaux champs d'expression et d'apprentissage aux enfants mais également la possibilité, avec certains outils, d'agir directement sur leur environnement, de participer plus facilement à des activités. Des Kits numériques sont en cours de déploiement, associés à la formation des professionnels.

Le projet CAA concerne aujourd'hui 24 enfants accueillis à l'Institut médico-éducatif. Un dynamisme et une ouverture qui bénéficient aux enfants comme aux professionnels et que toute une équipe s'emploie à faire vivre au quotidien.

■ ■ ■

⁷ - Entretien réalisé en janvier 2018.

LES DISPOSITIFS
DE LA CROIX-ROUGE
FRANÇAISE



NOUS SOMMES « AUTREMENT
CAPABLES » ! :
la formation aux premiers secours

Non, le handicap n’empêche pas de sauver des vies :
« Autrement capables » est la formation de personnes et
de jeunes en situation de handicap aux gestes qui sauvent.
Elle a été développée par la Croix-Rouge française en 2013
en complète résonance avec ses principes et ses valeurs.

La formation permet de démystifier la question du handicap,
chacun est en mesure d’effectuer les gestes qui sauvent.
En cas d’incapacité physique, le jeune en situation de
handicap peut donner l’alerte et des consignes à une
personne valide. Par exemple, un enfant ou un jeune sourd

et muet peut taper le 114 sur un téléphone mobile pour
appeler le Samu. Il y aura ensuite échange de messages
écrits. Pour une personne avec une déficience visuelle,
tout passera par la parole. Finalement, la pédagogie est
adaptée aux différentes difficultés rencontrées par les
enfants en situation de handicap, mais les gestes, eux,
sont les mêmes et la prise en charge tout aussi efficace
qu’avec n’importe qui. C’est aussi ça de permettre aux
enfants en situation de handicap, dès le plus jeune âge,
d’être pleinement citoyens !



OBSERVATIONS 1-2-3-4-5

Pour une enfance heureuse, prenons en compte les émotions de l’enfant et adoptons partout
une posture empathique - Les relations sociales et les émotions de l’enfant : les clés pour
interagir et vivre avec les autres - L’importance de la communication, du jeu, du numérique aussi
- La connaissance et l’expression des besoins - L’éducation à la société par les parents

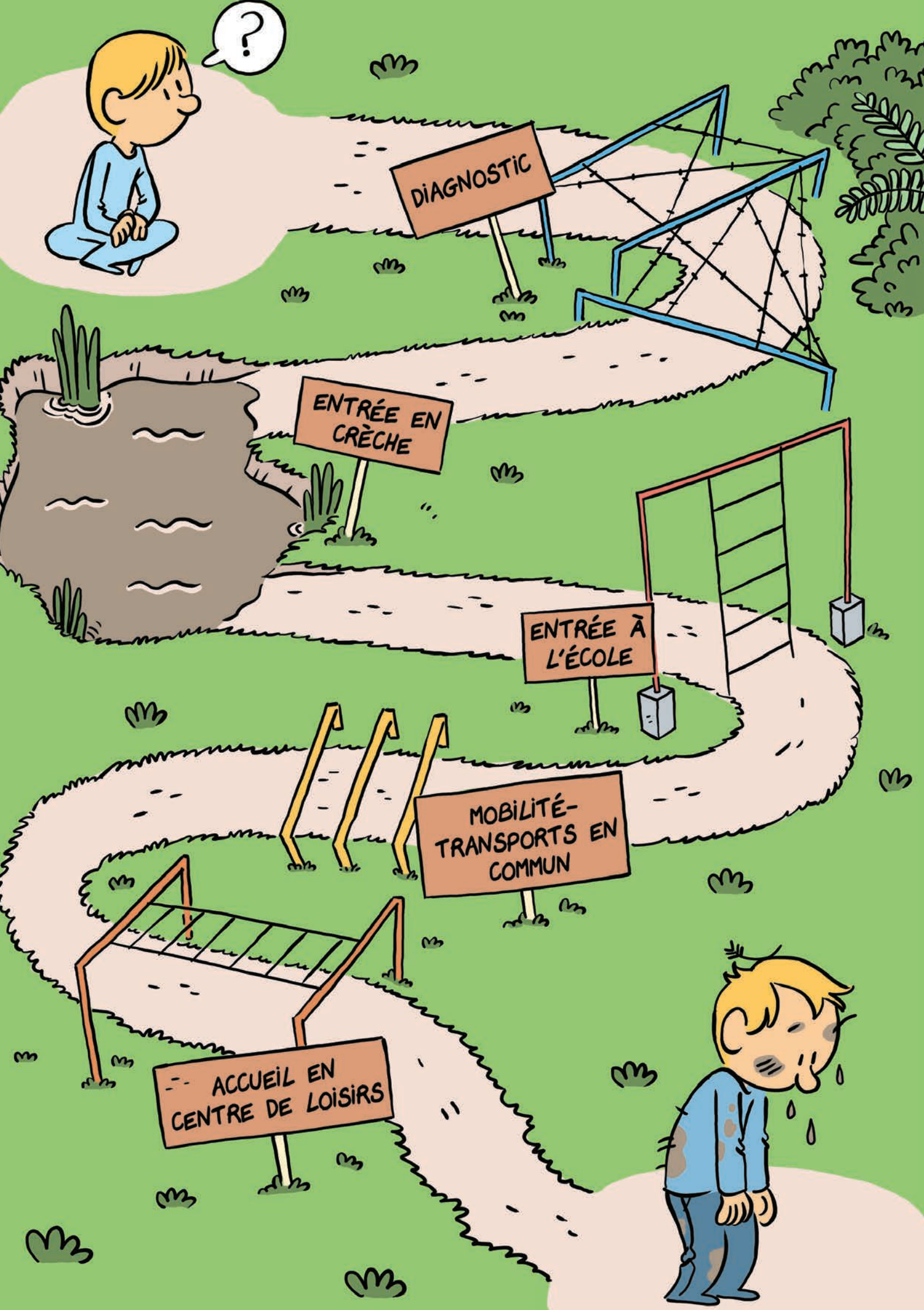
ENGAGEMENTS
ET RECOMMANDATIONS

NOS ENGAGEMENTS

- > Nous nous engageons à développer et déployer un module de formation continue à destination des professionnels de la Croix-Rouge française sur les avancées récentes des recherches en neurosciences affectives et sociales (compétences socioémotionnelles) et également cognitives (compétences cognitives) afin d’outiller les professionnels sur ces domaines de développement de l’enfant. Nous souhaitons aussi intégrer ce module dans les formations initiales des étudiants formés dans les établissements de formation de la Croix-Rouge française.
- > Dans tous les projets de vie et les projets d’établissement, nous souhaitons nous doter de moyens de communication pour que l’enfant puisse participer pleinement à son projet, qu’il puisse exprimer son droit de choisir. Nous nous engageons à déployer dans tous les établissements de la Croix-Rouge française une démarche de Communication alternative et améliorée (CAA) en formant les enfants, les familles et les professionnels, en mettant en place un kit numérique par établissement/service afin de donner accès aux enfants à des outils de CAA et des outils d’apprentissage. De même, nous souhaitons développer des projets « robots » dans les établissements (LEKA, NAO, etc.).
- > Nous mettons en œuvre un cadre d’action pour le projet « bénévole Panda » : l’intervention de bénévoles dans les dispositifs recevant des jeunes enfants pour apporter réconfort, affection à des enfants qui ne voient pas suffisamment leurs parents ou pour lesquels les parents sont définitivement absents.
- > Nous nous engageons à déployer des espaces de jeux pour garantir le plein épanouissement.

NOS RECOMMANDATIONS

- > Nous demandons l’intégration, dans toutes les formations initiales des professionnels, des avancées récentes des recherches en neurosciences affectives et sociales (développement des compétences socio-émotionnelles de l’enfant) et également cognitives (compétences cognitives).
- > Nous recommandons d’engager une démarche nationale de déploiement de la communication alternative et améliorée afin que chaque enfant puisse bénéficier d’une évaluation de ses compétences en communication et qu’un outil lui soit systématiquement et rapidement mis à sa disposition en suivant le modèle des autres pays (Suède, Suisse, États Unis...).
- > Il est temps de sensibiliser toutes les municipalités afin de bénéficier d’aires de jeux accessibles (balançoires adaptées, structures adaptées, ludothèques accessibles) pour tous.



PARTIE 2

UN ENFANT EN SITUATION DE HANDICAP A DES DROITS

Un enfant en situation de handicap a des droits et un droit essentiel, celui de bénéficier d'un réel espace de liberté pour contribuer aux choix correspondant à son projet de vie. Afin que le choix répondant au projet de vie puisse être possible, il est essentiel dans chaque domaine, de toujours veiller à ce que plusieurs options, alternatives, accessibles puissent en amont être proposées à l'enfant et à sa famille.

L'accès aux droits doit favoriser les différentes autonomies des enfants afin qu'ils puissent pleinement participer à la vie dans la cité et y prendre toute leur place. L'accompagnement et le soutien mis en place doivent tendre à cet objectif en coopération étroite avec la famille.

OBSERVATION 1

LE DROIT DE BÉNÉFICIER D'INTERVENTIONS ADAPTÉES LE PLUS TÔT POSSIBLE : DES DÉLAIS ENCORE TROP IMPORTANTS

Le cerveau de l'enfant bénéficie d'une plasticité formidable. Des interventions précises et précoces favorisent son développement. C'est une priorité pour éviter une perte de chance pour l'avenir, c'est un droit. Nos constats restent encore aujourd'hui préoccupants.

LES CHIFFRES DE L'ENQUÊTE

44 % des Français pensent que le diagnostic chez l'enfant est réalisé dès la naissance la plupart du temps. En réalité, près d'un enfant sur deux (**48 %**) est diagnostiqué après ses 2 ans, d'après les parents interrogés.

Suite au diagnostic, seuls **25 %** des enfants en situation de handicap ont bénéficié d'un accompagnement dès l'annonce de leur handicap.

Très souvent les parents, les proches, les professionnels de la petite enfance repèrent les difficultés que rencontre l'enfant dans son développement. Bien qu'ils expriment leur questionnement, ce dernier n'est pas toujours entendu ou pris en compte. Si ces doutes étaient considérés dès leur arrivée, un dépistage puis un diagnostic pourraient être organisés au plus tôt. Bien souvent, les mois passent sans que de véritables actions soient engagées, les parents n'ayant pas toujours le bon interlocuteur pour agir le plus précocement possible. Ce temps d'attente constitue trop souvent encore une perte de chances pour l'enfant et provoque une inquiétude croissante des parents.

En France cependant, il n'existe pas encore de plan global pour la promotion de la santé et la prévention des handicaps de 0 à 6 ans. Le repérage, le dépistage, le diagnostic et l'intervention précoces mobilisent de manière continue la

médecine de ville, les équipes soignantes, médico-sociales, de la petite enfance et de la prévention.

La première étape est celle du repérage par les parents et les professionnels intervenant en proximité de l'enfant (professionnels de crèches, PMI, maîtres et maîtresses d'école en maternelle et en primaire, etc.). Une fois le repérage effectué, il s'agit de dépister : faire des bilans, comprendre les limitations d'activités. Il convient alors de passer le relais au pédiatre, au médecin de PMI, au CAMSP, au médecin scolaire mais également aux professionnels paramédicaux (orthoptistes, orthophonistes, psychomotriciens, chirurgiens-dentistes...). Le diagnostic est ensuite posé par les médecins spécialistes et les établissements sanitaires. La coordination, le chaînage de ces actions et l'identification du « qui fait quoi » permettant de gagner du temps ne sont pas aujourd'hui opérationnels. Le diagnostic est encore posé bien trop tardivement, lorsqu'il est posé ! Quel accompagnement propose-t-on aux enfants pendant cette période ? Il n'est pas mis en place ou très peu et cela est toujours insuffisant selon les parents.

Le système de santé ne facilite pas instinctivement l'enchaînement des différentes étapes. Les bilans sont coûteux et pas encore tous remboursés. **Dans la phase de dépistage, les interventions des professionnels paramédicaux ne sont pas encore prises en charge.** Et pourtant, prévenir les risques et les pertes de chances est un enjeu de mieux-être pour les enfants mais également un enjeu médico-économique : plus l'enfant gagne en autonomie, moins il aura besoin d'accompagnement. **Investir dans la prévention, c'est donc faire aussi des économies en santé publique !**

L'enchaînement des actions est également freiné par le manque de connaissances par les professionnels des différents troubles neuro-développementaux et des différents handicaps à tous les niveaux. De nombreux rapports, publiés les uns après les autres, pointent ce déficit de connaissance. Malgré ce constat unanime, les avancées dans ce domaine sont très timides.



Les actions en promotion de la santé restent peu nombreuses alors que de multiples outils existent et permettraient aux parents de trouver très rapidement les moyens d'alerter les professionnels de santé et d'agir au plus vite. Dans d'autres pays, le carnet de santé permet aux parents de mettre des appréciations et de formuler leurs doutes pour une meilleure communication avec les professionnels de santé (en Grande-Bretagne notamment). Dans le champ de l'autisme, la grille « C.H.A.T[®] » par exemple permet également de mettre des mots sur ce que les parents repèrent et offre de croiser ces observations avec celles des professionnels qui utilisent cette même grille. Ces outils permettent aux parents de formuler des questions qui sont souvent difficiles ou compliquées à verbaliser face aux médecins.

Il n'existe également que peu d'actions aidant les parents dans la compréhension du développement du jeune enfant et dans la bonne compréhension de l'utilité des examens à différentes étapes de la vie. Souvent, les parents arrivent avec beaucoup de questions sans avoir de réponses, les professionnels de santé ne les ont pas toujours mais ne le disent pas aux parents.

Pour les parents, bénéficier d'un diagnostic, c'est également lever une part de leur responsabilité et leur permettre aussi d'envisager de pouvoir avoir un autre enfant. Bénéficier d'un diagnostic peut ne pas modifier les interventions déjà mises en

œuvre notamment lorsqu'il intervient très tardivement mais ce diagnostic permet aux parents de rentrer en contact avec d'autres parents, de faire partie d'une communauté, de pouvoir partager avec d'autres sur les difficultés et les réussites. Sans ce diagnostic, les parents se sentent davantage isolés, souvent seuls face à leurs doutes et ceux des professionnels de santé. Le même constat peut également être fait pour les enfants eux-mêmes. **Dès le plus jeune âge, pouvoir parler de ses difficultés, de sa douleur, de ce qu'on n'arrive pas à faire, permettrait aux enfants de devenir acteurs de leur propre parcours.**

Aujourd'hui face à ces constats, des acteurs se mobilisent et les politiques publiques se saisissent de la question. Concernant les troubles du spectre de l'autisme, la Haute autorité en santé (HAS) a publié, le 14 février 2018, une recommandation sur les Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent afin :

- > d'optimiser le repérage des enfants et adolescents à risque de développer un TSA ou présentant des signes de TSA ou de développement inhabituel ;
- > d'harmoniser les pratiques et procédures en vue d'un diagnostic initial de TSA chez l'enfant ou l'adolescent de moins de 18 ans.

Notre association attend beaucoup de la déclinaison opérationnelle de la Stratégie nationale de santé, du Plan national de santé publique et de la Stratégie nationale autismes.

8 - Le Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT) est un test qui permet de détecter les premiers signes de l'autisme chez les enfants âgés de 16 à 30 mois.

LES DISPOSITIFS DE LA CROIX-ROUGE FRANÇAISE



L'ÉTINCELLE : un service mobile qui va dans les crèches pour intervenir précocement auprès des jeunes enfants avec des troubles du spectre de l'autisme

L'Étincelle est un hôpital de jour qui accueille des enfants âgés de 2 à 12 ans, avec des troubles du spectre de l'autisme.

Dans le cadre de son nouveau projet d'établissement et en lien avec le réseau des crèches franciliennes, il a été décidé de détacher une équipe mobile pour repérer, dépister et diagnostiquer les troubles du spectre de l'autisme chez les très jeunes enfants accueillis dans ces dispositifs. Il s'agit d'aller vers l'enfant, dans son lieu d'accueil et non de le « déplacer » dans une structure de soins.

L'équipe mobile vient accompagner les professionnels des crèches dans la mise en place d'activités adaptées pour que ces enfants puissent bénéficier rapidement d'interventions précoces sans perte de temps. Étape par étape, les professionnels travaillent sur le développement socio-émotionnel de l'enfant – regard, attention conjointe, autonomie, communication – et soutiennent les interactions avec son environnement naturel, la crèche ou domicile, en collaboration très étroite avec les parents.

Ce nouveau dispositif mobile s'inscrit pleinement dans les recommandations de la HAS publiées le 14 février 2018. Il s'intègre dans un réseau de proximité qui fait intervenir les différents acteurs impliqués dans l'accompagnement des enfants (écoles, CMP, centres de loisirs...), l'objectif étant d'instaurer une véritable complémentarité des approches et de développer les compétences de l'enfant sans attendre !

Les professionnels (éducateurs, éducateurs spécialisés, médecin psychiatre, psychologue et psychomotricienne) ont été formés au modèle Denver. Créée par deux chercheuses américaines, cette méthode comportementale est basée sur le fonctionnement du très jeune enfant.

LE SERVICE D'ÉDUCATION SPÉCIALISÉE ET DE SOINS À DOMICILE (SESSAD) DE BEAUVAIS : soutenir les parents et favoriser le développement de l'enfant le plus tôt possible

Le SESSAD Les Crayons de couleurs accompagne des enfants dès 2 ans présentant un trouble du développement intellectuel avec ou sans troubles associés. L'accompagnement précoce, le soutien à la scolarisation et à une participation sociale ont pour objectif de favoriser le maintien de l'enfant dans un milieu de vie ordinaire.

Les missions du SESSAD sont multiples : favoriser le maintien de l'enfant dans son milieu de vie ordinaire (famille, structures d'accueil petite enfance, école, accueil périscolaire, centres de loisirs...), soutenir son développement par un accompagnement adapté avec des interventions planifiées en fonction de ses besoins et des attentes de ses parents / responsables légaux, favoriser sa participation sociale et scolaire pour une orientation adaptée à ses besoins et ses attentes, définir l'orientation la plus adaptée aux 6 ans de l'enfant et accompagner les parents, en lien avec les partenaires, pour la mise en œuvre de cette orientation ; enfin, valoriser, renforcer et faire émerger les compétences éducatives des parents.

Chaque enfant a un référent éducatif nommé, interlocuteur privilégié des parents et des partenaires intervenant auprès de l'enfant. L'éducateur référent est garant de la mise en œuvre du Projet individualisé d'accompagnement de l'enfant (PIAE). Le PIAE est co-construit avec les parents et coordonné avec les partenaires intervenant auprès de l'enfant.

Les professionnels éducatifs et paramédicaux interviennent sur les différents lieux fréquentés par les enfants. Ils peuvent également leur faire découvrir de nouveaux lieux dans le cadre de la réalisation de leur projet.

Une psychologue se tient à la disposition des parents pour échanger lors de rendez-vous autour de questionnements ou de situations en lien avec le handicap de l'enfant.

OBSERVATION 1

Le droit de bénéficier d'interventions adaptées le plus tôt possible : des délais encore trop importants

ENGAGEMENTS ET RECOMMANDATIONS

NOS ENGAGEMENTS

- Nous soutenons et diffusons la campagne « Handicap : agir tôt » de l'ANECAMSP dans tous nos réseaux et dispositifs. Il s'agit d'une campagne d'information et de sensibilisation des parents et des professionnels de la petite enfance sur l'importance du repérage précoce des difficultés de développement et du handicap. Elle se veut préventive du sur-handicap et s'appuie sur les connaissances scientifiques actuelles qui démontrent la pertinence de l'action précoce. Elle met en avant l'importance des 1000 premiers jours de l'enfant : cette période, qui s'étend depuis le premier instant de vie de l'embryon jusqu'aux 2 ans de l'enfant, est une opportunité pour préparer la santé future de l'enfant.
- Nous engageons, dans tous nos services et dispositifs, une démarche de promotion de la santé à destination des enfants, le plus tôt possible : des actions à mener par les salariés et les bénévoles auprès des différents acteurs intervenant dans le champ de l'enfance.
- Nous souhaitons rendre mobiles nos dispositifs sanitaires et médico-sociaux pour aller vers les lieux de vie de l'enfant et ainsi aider au repérage et dépistage, notamment des troubles neuro-développementaux. Nous souhaitons aussi mettre en place des interventions précoces, apporter un soutien aux familles dans les démarches à engager.
- Nous développerons des outils croisés d'observation pour faciliter les échanges entre les parents et les professionnels de santé.

NOS RECOMMANDATIONS

- Il nous apparaît indispensable d'identifier sur le territoire le « qui fait quoi » afin d'aider les parents à trouver le bon interlocuteur au bon moment : prévoir un point d'entrée unique avec un renvoi vers les opérateurs compétents. De même, il serait utile, d'interfacer les opérateurs pour raccourcir les délais de traitement en s'appuyant sur des plateformes numériques adaptées.
- Nous demandons la diffusion nationale de la campagne de prévention précoce de l'ANECAMSP pour une meilleure prévention et information des parents notamment sur les facteurs de sur-handicap, l'information sur les comportements à risque en début de grossesse et l'importance des 1000 premiers jours.
- Nous demandons que soit organisée sur tous les territoires et quel que soit le handicap, en mobilisant tous les acteurs concernés, une démarche en quatre temps pour agir au plus tôt afin d'éviter les pertes de chances de l'enfant : repérer-dépister / agir sans attendre / diagnostiquer / agir dans une approche pluri-professionnelle.

OBSERVATION 2

LE DROIT D'ÊTRE ACCUEILLI PARTOUT OÙ LE SONT LES AUTRES ENFANTS !

En halte-garderie, au centre de loisirs, dans les clubs de sport... et également en crèche, l'enfant doit pouvoir grandir avec les autres tout en bénéficiant d'interventions adaptées : il s'agit donc de rendre mobiles les interventions spécialisées sur les lieux dédiés à l'enfance, permettre un parcours partagé avec le secteur spécialisé... Un enjeu considérable au regard des constats, mais incontournable pour une enfance pleinement heureuse.

L'exemple de la crèche : entre manque d'information et autocensure des parents, la double peine

LES CHIFFRES DE L'ENQUÊTE

Sur la question du mode de garde, **58 %** des Français pensent qu'il est possible d'inscrire un enfant en situation de handicap en crèche. Or, dans les faits, seuls **40 %** des parents interrogés ont déclaré que leur enfant en situation de handicap bénéficiait d'un accueil en crèche.

L'accueil d'enfants en situation de handicap au sein des Établissements d'accueil du jeune enfant (EAJE) est très peu documenté en France. L'étude la plus récente sur le sujet « Développer l'accès des enfants handicapés aux structures d'accueil collectif de la petite enfance, de loisirs ou de vacances, dès le plus jeune âge ! » a été réalisée en 2009 par la plateforme nationale Grandir ensemble⁹ et indique que seul **1 % du volume horaire d'accueil en EAJE concernerait des enfants en situation de handicap et que les besoins seraient 10 fois supérieurs à l'offre d'accueil.**

Cependant, en dépit d'un besoin non couvert, les 57 EAJE de la Croix-Rouge française, volontaires pour accueillir des enfants en situation de handicap, font souvent face à une demande faible ou inexistante des familles traduisant à la fois un manque d'information et une autocensure de celles-ci. **En effet, la possibilité d'accéder à une place en EAJE est bien souvent méconnue par les familles ou du moins semble inatteignable.** De même, elles ignorent que ces établissements peuvent proposer un accueil à temps partiel, d'une demi-journée à plusieurs jours par semaine, adapté

à chaque situation. Pourtant, les EAJE sont des lieux extraordinaires de participation et de citoyenneté partagée. Les enfants ne s'y trouvent pas soumis à des recherches de performances ou de pré-requis. L'approche de la crèche fait écho à la notion de dispositif inclusif qui s'appuie sur le droit d'accès aux modes d'accueil de tous les enfants quels qu'ils soient. Dans cette approche, il revient aux professionnels de la structure de compenser ce qui rend l'enfant vulnérable en adaptant l'environnement ou l'activité. **À la crèche, ce ne sera pas à l'enfant de s'adapter mais bien à ce lieu de le faire.** Des méthodes et une pédagogie sont ainsi développées pour prendre en compte la diversité des rythmes singuliers de développement de tous les enfants accueillis.

Au niveau des départements, si les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) orientent quelques jeunes enfants en situation de handicap vers les EAJE, les départements ayant créé une vraie dynamique entre les secteurs de la petite enfance et du handicap restent trop peu nombreux. Citons néanmoins la mobilisation du département de Loire-Atlantique ou du département de l'Yonne et son « handi-guide »¹⁰ ou le département du Rhône qui a créé des centres de ressources enfance et handicap¹¹. De plus, étant donné le jeune âge des enfants, le diagnostic n'est pas toujours posé et le handicap reconnu. Les MDPH ne peuvent donc pas être les seules garantes de la bonne orientation des familles. Les services de Protection maternelle et infantile (PMI), les Caisses d'allocations familiales (CAF) et les MDPH ont pour la majorité d'entre eux peu voire pas de temps de concertation. Un travail davantage collaboratif permettrait de croiser les informations et d'assurer une communication efficace envers les familles sur les possibilités d'accueil en EAJE.

La volonté des acteurs est bien présente. En 2017, une étude a été demandée au Haut conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge afin d'identifier les moyens à développer pour un accueil des enfants en situation de handicap en crèche : un droit qui permettra également aux parents de bénéficier de solutions complémentaires pour leur enfant qui ne sera pas un « cas à part » mais qui pourra bénéficier du « vivre ensemble » dès le plus jeune âge.

9 - http://www.acepprif.org/wp-content/uploads/2016/11/etude_nat_grandir_ensemble_11juin2009.pdf
10 - <http://www.mdph89.fr/Guides-pratiques/Handi-guide-accueil-petite-enfance>
11 - Un réseau documentaire autour du handicap dans le Rhône : Redoc69-h



PARCOURS DE VIE

L'inscription en crèche : « quand le handicap fait peur »

TÉMOIGNAGE DE SOLÈNE ET FABIEN, PARENTS D'AUGUSTIN¹²

Solène et Fabien sont les parents du petit Augustin, âgé de 26 mois, atteint d'une maladie génétique rare, appelée amyotrophie spinale infantile de type 1 ou maladie de Werdnig-Hoffmann. « Le mot fait peur, la maladie aussi » soupire le papa. Diagnostiqué il y a un peu plus d'un an, leur fils n'avait quasiment aucune chance de fêter son premier anniversaire et encore moins ses 2 ans.

« Nous avons commencé à nous battre, parce que l'on ne pouvait pas accepter de voir notre enfant perdre le peu de forces qu'il lui restait au point de ne plus pouvoir porter ses peluches ». Leur combat les a menés à tester un nouveau traitement, Augustin était une des rares personnes au monde à le recevoir. Aujourd'hui, le garçonnet a récupéré énormément de ses capacités motrices.

Hormis les déplacements à quatre pattes et la marche, Augustin est un petit garçon sans troubles cognitifs, qui joue, parle, rigole, ne reçoit pas de soins particuliers autres que ceux qui sont apportés par les professionnels de santé. « Tout notre entourage le trouve jovial, câlin, souriant... un vrai petit bonheur ! ».

Le quotidien n'est pourtant pas toujours facile pour la nouvelle famille qui avait projeté beaucoup de choses sur l'arrivée de son premier enfant. Mais Solène et Fabien se serrent les coudes, ils se consultent mutuellement dans les prises de décision, se rendent régulièrement dans un groupe

de parole pour parents, se renseignent sur la maladie, tentent de conserver une vie sociale en dehors du travail... D'ailleurs Augustin est aussi gardé par ses grands-parents un soir par semaine pour permettre au couple d'avoir des moments « à eux ».

Au moment de reprendre le travail, il y a quelques mois, la mère d'Augustin a commencé à prospecter pour inscrire son fils à la crèche. « Dans la mesure où notre fils ne nécessite aucun soin particulier, où il n'y a pas besoin d'exercer une surveillance particulière pour lui, il est tout à fait opportun qu'il puisse se développer et s'épanouir en collectivité comme tout le monde ! »

Pourtant, lorsque que les parents ont rencontré la directrice d'une crèche à proximité de chez eux, la discussion s'est soudainement fermée à la simple évocation des mots « handicap moteur ». La directrice a purement et simplement refusé d'accueillir le jeune enfant sans connaître ni son âge, ni ses capacités, ni ses besoins exacts. Solène et Fabien, à juste titre, ont menacé de porter plainte pour discrimination : « Le handicap de notre fils n'est pas contagieux... je pensais qu'en 2018, les mentalités autour du handicap avaient évolué, mais il y a encore bien du chemin à parcourir ! ». Heureusement, quelques semaines plus tard, Augustin sera accueilli à temps plein dans un autre établissement d'accueil du jeune enfant. Visiblement tout se passe bien, Augustin a même des copains qui lui apportent des jouets lorsque celui-ci ne peut les atteindre.

Les parents d'Augustin essaient de partager le plus possible leur mauvaise expérience autour d'eux : « Si les parents d'enfants en situation de handicap continuent à se taire et accepter ce type de comportement honteux, sans jamais rien dire, alors rien ne changera jamais. Nous continuerons de subir le quotidien, lourd par la maladie, mais aussi à cause de personnes comme cette dame qui participent à l'absence d'intégration des personnes handicapées dans la vie quotidienne. Et ça, si j'aurais pu l'accepter pour moi, je le refuse pour mon adorable petit garçon. Il n'a pas choisi de tomber malade. Il a le droit de jouer avec d'autres enfants, d'être heureux tout simplement. »

12 - Entretien réalisé en janvier 2018.

LES DISPOSITIFS DE LA CROIX-ROUGE FRANÇAISE



L'EAJE DE COMPIÈGNE : le projet « Bébé tous ensemble »

Le projet « Bébé tous ensemble » de l'établissement multi-accueil de Compiègne consiste à accueillir des enfants en situation de handicap afin de permettre une première socialisation et leur intégration. Cela permet également aux autres enfants d'apprendre les notions de différence, d'acceptation de l'autre et les principes du vivre ensemble. Les enfants peuvent rester dans la structure jusqu'à 5 ans révolus.

Pour l'enfant, c'est l'occasion de vivre des expériences riches pour son devenir :

- > vivre des temps du quotidien hors de la famille dans un lieu qui n'est pas consacré à la rééducation ou aux soins ouvre à l'enfant un espace, un temps de nouvelles expériences relationnelles, d'exploration, de jeu, où ce qui est recherché c'est le bien-être, le plaisir à découvrir, à jouer, à être avec d'autres ;
- > vivre des séparations dans des conditions structurantes, lorsqu'enfant et parents sont en mesure de l'assumer, lorsque le temps d'adaptation permet de se quitter sans se déchirer, est une expérience importante ;
- > le regard, l'attitude des professionnels sont différents de ceux des parents. La situation de handicap ne les impacte pas de la même manière. Ils peuvent « envisager » l'enfant autrement, et aider les parents à s'appuyer sur leurs propres observations pour percevoir l'enfant en ce qu'il est.

La dynamique du groupe favorise le développement des capacités d'intégration et de socialisation et propose des stimulations motrices, sensorielles et relationnelles. Accueillir l'enfant différent, pouvoir le confier régulièrement, permet à ses parents de s'accorder un peu de temps pour eux, d'investir une vie sociale ou professionnelle souvent mise entre parenthèse avec l'annonce du handicap. Cela les soutient aussi dans leur position parentale, rencontrant et échangeant avec d'autres parents dans une structure classique de la petite enfance.

La crèche de Compiègne travaille en partenariat avec le Centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) qui intervient auprès des enfants de 0 à 6 ans présentant ou susceptibles de présenter des troubles du développement psychomoteurs, sensoriels, neuro-moteurs ou intellectuels, avec ou sans

difficultés relationnelles associées. Il exerce des actions de dépistage du handicap, de prévention de leur aggravation et de rééducation par intervention ambulatoire. L'ensemble de ces actions cherche à favoriser la participation du jeune enfant à son milieu familial et social et à soutenir son développement. Le CAMSP oriente les familles dans les soins et l'éducation spécialisée requis par l'enfant.

La crèche travaille aussi en étroite collaboration avec les Services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) qui accompagnent dans leur environnement familial des enfants et des adolescents porteurs d'un trouble du développement intellectuel, d'un trouble du spectre de l'autisme, ou de polyhandicap.

LA VERRIÈRE ENCHANTÉE DE DIJON : « accueillir sans a priori »!

Ouvert depuis mars 2014, l'établissement d'accueil du jeune enfant la Verrière enchantée est agréé pour 60 places et accueille des enfants à partir de 10 semaines jusqu'à 6 ans. La création de cette crèche, particulièrement attentive aux enfants en situation de handicap, naît d'un constat partagé par les acteurs de la Croix-Rouge française : « les familles dont les enfants ont des besoins spécifiques font très rarement la demande d'inscription en crèche. Les mères cessent leur activité professionnelle pour la très large majorité. De fait, aux très jeunes âges, on ne sait finalement pas évaluer le nombre de besoins non couverts » nous livre Natalie Benoît, directrice de la crèche.

Les enfants sont accueillis « sans a priori », dans le principe de l'inconditionnalité de l'accueil cher à la Croix-Rouge française, c'est-à-dire qu'on ne pose pas de questions sur les pathologies, seuls les besoins priment. Pour pallier aux éventuelles appréhensions que peuvent exprimer les professionnelles de l'établissement, la crèche peut faire appel au CAMSP Paul Picard présent dans les murs. De même, les psychologues du CAMSP peuvent aussi recevoir les parents pour répondre à leurs interrogations exprimées sur le développement moteur et psychique de l'enfant. Cette organisation originale est à souligner pour favoriser les interactions entre les professionnels dans l'intérêt de l'enfant.

L'aménagement de l'espace et l'organisation ont été pensés pour accueillir au mieux les enfants en situation de handicap, en inter-âge pour prendre en compte les besoins de chacun selon leur niveau de développement. La pédagogie s'appuie sur le respect du rythme et de l'individualité de chacun. L'aménagement de la vie de l'enfant au quotidien est créé dans le souci de préserver son bien-être et de promouvoir son autonomie. L'équipe pluridisciplinaire favorise au maximum le développement de l'activité motrice et sensorielle, l'expression et le langage (utilisation de la communication gestuelle).

OBSERVATION 2

Le droit d'être accueilli partout où le sont les autres enfants !

ENGAGEMENTS ET RECOMMANDATIONS

NOS ENGAGEMENTS

- > La Croix-Rouge française poursuivra, auprès des parents, la campagne d'information sur les possibilités d'accueil en crèche des enfants avec des vulnérabilités spécifiques. Elle appuiera un modèle de développement axé sur la mixité des enfants accueillis, répondant à la singularité de chaque enfant, mais aussi à celle des parents pour les accompagner dans ce temps majeur qu'est la petite enfance. Elle sera présente pour expérimenter des modalités innovantes dans les méthodes éducatives, en particulier dans ce que la robotique peut soutenir dans la prévention et le repérage des troubles précoces. Pour finir, elle assurera dans le cadre de son plan national de formation, auprès de ses professionnel-le-s de la petite enfance, des modules de formation professionnelle continue dédiés à l'accueil spécifique et aux gestes techniques favorisant l'accueil.
- > Elle s'engage aussi à proposer des temps de sensibilisation au handicap animés par des parents d'enfants en situation de handicap auprès de tous les parents de la crèche.
- > La Croix-Rouge française s'engage à développer davantage le bénévolat en établissement permettant d'accorder plus de temps individuels aux enfants, et notamment aux enfants en situation de handicap.

NOS RECOMMANDATIONS

- > Nous jugeons utile de rédiger un encart sur l'accueil d'enfants en situation de handicap en EAJE dans le compte personnel des familles allocataires CAF sur le site www.caf.fr ainsi que sur le site de la CNAF www.mon-enfant.fr.
- > Nous souhaitons que la Stratégie nationale de soutien à la parentalité, la nouvelle Convention d'objectifs et de gestion (COG) 2018-2022 entre l'Etat et la CNAF et le Plan national de santé publique adoptent des mesures en faveur d'une meilleure participation des enfants en situation de handicap dans les parcours de santé proposés et leur accueil dans les dispositifs de la petite enfance.
- > En concertation avec les acteurs impliqués et sous le pilotage du secrétariat d'État chargé des personnes en situation de handicap, il importe d'élaborer une convention CNSA/CNAF/ADF favorisant l'accueil des jeunes enfants en situation de handicap en EAJE et encourageant la nomination d'un interlocuteur privilégié de la MDPH dans les PMI; un interlocuteur privilégié de la CAF et des services de PMI départementaux dans chaque MDPH; la nomination dans chaque CAF d'un interlocuteur aux CAMSP et aux CMPP. Il s'agira ensuite de créer des temps de rencontre réguliers du trinôme de référents CAF/MDPH/PMI permettant par exemple que la MDPH et la PMI soient informées des financements accordés par la CAF sur les projets d'accueil d'enfants en situation de handicap; et donner au trinôme la responsabilité de la communication et l'information sur les possibilités d'accueil des enfants en situation de handicap dans les EAJE.

OBSERVATION 3

LE DROIT À ÊTRE SCOLARISÉ : UN DROIT FONDAMENTAL INSCRIT DANS LA LOI !

Si la France conserve un retard significatif sur les autres pays européens pour la scolarisation des enfants en situation de handicap, le système scolaire français s'est néanmoins transformé depuis la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Cette loi consacre le droit à l'éducation et à la scolarisation pour tous les enfants comme un droit fondamental. **Au regard de la loi, tout enfant en situation de handicap, quels que soit sa différence, son histoire ou son niveau scolaire doit être accueilli au sein de l'école républicaine la plus proche de son domicile.** Ce droit doit se mettre en œuvre de façon prioritaire dans l'école dite ordinaire. Cette scolarisation doit être facilitée par la coopération avec le secteur médico-social. L'adaptation change de camp: c'est maintenant l'école qui doit s'adapter aux besoins spécifiques de l'enfant.

L'école ne pourra pas tout faire toute seule: elle doit accepter de s'ouvrir aux secteurs spécialisés qui doivent pouvoir intervenir dans les classes (ce n'est pas à l'enfant de quitter l'école pour en bénéficier). L'école doit se vivre elle aussi en plateformes d'apprentissage sur-mesure, multiples et adaptées. Elle doit laisser les citoyens comme les bénévoles intervenir sur des sujets d'accès et de promotion de la santé, sur la conduite de projet, sur la citoyenneté.

La formation des enseignants est essentielle également et les outils pédagogiques développés pour les enfants en situation de handicap bénéficient bien souvent à l'ensemble des enseignants et des élèves.

Un défi à relever face aux constats, même si aujourd'hui les pouvoirs publics s'emparent de la question !

LES CHIFFRES DE L'ENQUÊTE

En matière d'enseignement, 76 % des Français pensent que la scolarisation est obligatoire pour un enfant en situation de handicap. Dans les faits, 84 % des enfants en situation de handicap sont scolarisés, d'après les parents interrogés. Mais seulement 1 sur 2 (51 %) est scolarisé toute la semaine.

La loi de refondation de l'école du 8 juillet 2013 consacre quant à elle, pour la première fois, le principe de l'école inclusive défini en ces termes: « Le service public reconnaît que tous les enfants partagent la capacité d'apprendre et de progresser. Il veille à l'inclusion scolaire de tous les enfants, sans distinction. ». La loi reconnaît aux enfants en situation de handicap un triple droit:

> le droit d'accéder à une école de droit commun, avec les élèves son âge;

> le droit à une scolarité le conduisant comme les autres à exercer des responsabilités au plus haut niveau possible dans la société;

> le droit à une adaptation de son parcours de formation initiale à ses besoins et aux contraintes qui résultent de son handicap ou de sa maladie, à travers un projet personnalisé de scolarisation (PPS).

Ces avancées législatives ont incontestablement fait évoluer le regard sur les enfants en situation de handicap et leurs modalités de scolarisation.

La consécration du droit à la scolarisation a permis la présence croissante d'enfants en situation de handicap au sein de l'école républicaine¹³. Entre 2004 et 2015, le nombre d'élèves en situation de handicap scolarisés en milieu ordinaire a ainsi plus que doublé: on comptait 350 300 élèves en 2015 alors qu'ils n'étaient que 133 838 en 2004. Le nombre d'élèves reconnus handicapés dans le 1^{er} degré en France a progressé de 31 % entre 2009 et 2014¹⁴. 56 % des élèves en situation de handicap sont désormais scolarisés en classe ordinaire¹⁵.

Avec ces deux lois, l'école est davantage ouverte à tous. Toute limitation d'activité selon son degré, même ponctuelle, peut être un handicap nécessitant une attention particulière comme toute autre difficulté qui peut se manifester à tout moment du parcours scolaire. Les élèves en situation de handicap deviennent des élèves « à besoins éducatifs particuliers », au

13 - S. Ebersold, E. Plaisance et C. Zander, « École inclusive pour les élèves en situation de handicap : accessibilité, réussite scolaire et parcours individuels » par, Rapport scientifique publié par le Cnesco et le CIEP, janvier 2016.

14 - D'après les recherches de Serge Ebersold, professeur de sociologie, pour l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INS HEA), dans le cadre de la conférence du Conseil national d'évaluation du système scolaire, « Education inclusive en France, Tendances, défis et enjeux », janvier 2016.

15 - Ibid.

même titre que des enfants ayant une maladie passagère ou des difficultés ponctuelles d'apprentissage ou d'adaptation à la norme scolaire. L'école inclusive remet en question cette norme jusque-là discriminante, non représentative de la diversité des enfants, figée et élitiste.

Des dispositifs au service d'une école inclusive ont été mis en place. En effet, la création des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) dans le cadre de la loi du 11 février 2005, a permis d'améliorer ou optimiser les réponses aux besoins des élèves en situation de handicap par le biais du projet personnalisé de scolarisation (PPS). La compensation accordée est une réponse évolutive et adaptative.

Les Unités localisées pour l'inclusion scolaire (Ulis) école, collège, lycée permettent à l'enfant de créer son programme comme il le souhaite, en alternant les cours en Ulis et les cours dans sa classe d'âge ordinaire. « Les Ulis, dispositifs ouverts, constituent une des modalités de mise en œuvre de l'accessibilité pédagogique. Les élèves orientés en Ulis sont ceux qui, en plus des aménagements et adaptations pédagogiques et des mesures de compensation mis en œuvre par les équipes éducatives, nécessitent un enseignement adapté dans le cadre de regroupements¹⁶. »

Les Unités d'enseignement (UE) et les UE externalisées¹⁷: depuis 2009, les Unités d'enseignement (UE) sont mises en œuvre par les établissements médico-sociaux pour assurer la réalisation des Projets personnalisés de scolarisation (PPS) des élèves en situation de handicap. Elles font l'objet d'une convention signée entre l'établissement et l'Éducation nationale. Les UE existent depuis 2009 mais la scolarité dans les établissements du secteur médico-éducatif était déjà effective et prévue dans les textes depuis 1978. En Unité d'enseignement (UE), les professeurs peuvent être des professeurs de l'Éducation nationale (public) ou de l'enseignement privé. Les Unités d'enseignement externalisées sont des UE au sein des locaux des écoles, qui fonctionnent à temps plein ou partiel¹⁸.

Les UEMA: les unités d'enseignement maternelles pour les enfants avec autisme¹⁹. 10 000 enfants avec autisme naissent chaque année en France. Or seulement 17,3 % de ces enfants sont scolarisés en milieu ordinaire et 24,3 % sont en IME ou hôpital de jour. En France toujours, 23 % des enfants avec autisme ont accès à des méthodes éducatives adaptées, contre 80 % aux États-Unis²⁰. Pour rattraper ce retard, le Troisième plan autisme a planifié la création des UEMA qui sont des dispositifs de scolarisation en milieu ordinaire pour des enfants avec autisme ou troubles du spectre de l'autisme. Les enfants sont présents à l'école sur le même temps que les autres élèves de leur d'âge. Ils bénéficient d'un accompagnement médico-social et de temps d'apprentissage réalisés par une équipe mixte et coordonnée regroupant enseignants et professionnels médico-sociaux.

Or, en 2017, l'école inclusive fait face à de nombreux freins

LES CHIFFRES DE L'ENQUÊTE

Un tiers (33 %) des parents ne se déclare pas satisfait des conditions de scolarisation de leur enfant, surtout parce que les professionnels ne sont pas suffisamment formés à l'accueil du handicap de leur enfant (64 %), en raison de conditions de travail non adaptées (40 %), d'un temps de scolarisation insuffisant (35 %) ou encore d'un manque de coopération entre l'école et les établissements médico-sociaux (27 %).

Un malaise persiste chez les enfants. « Un enfant sur dix âgé de 8 ans, en situation de handicap se sentirait, d'après sa famille, mal ou très mal à l'aise dans son école ou son établissement. C'est trois fois plus que les écoliers du même âge²¹. »

Les dispositifs ne remplissent pas encore totalement leurs objectifs. Les MDPH ne parviennent pas toujours à remplir leur rôle d'accompagnement à la rédaction du projet personnalisé et les délais d'attente sont encore parfois très longs. Ces délais constituent une perte de chances supplémentaires pour les enfants. Par ailleurs, les unités d'enseignement externalisées sont encore trop peu nombreuses même si la plupart des établissements se montrent volontaires à l'ouverture de ces unités. Quand les dispositifs ne permettent pas aux enfants en situation de handicap de rejoindre le droit commun, ils sont de fait exclus d'une scolarité ordinaire et des riches sollicitations que procure l'environnement ordinaire.

Quelle scolarité pour les enfants polyhandicapés? Si les dispositifs de scolarisation existent (unités d'enseignement externalisées), dans les faits de nombreux élèves ne sont pas scolarisés et d'autres le sont sur un temps très réduit. C'est le cas de la majorité des enfants polyhandicapés. Le développement du volet scolaire dépend de la volonté de l'Éducation nationale qui n'alloue pas les moyens nécessaires.

16 - Circulaire n° 2015-129 du 21-8-2015 http://www.education.gouv.fr/pid285/bulletin_officiel.html?cid_bo=91826

17 - <http://www.enfant-different.org/services-et-etablissements/unites-enseignement-en-etablissement-specialise>

18 - Une instruction ministérielle du 23 juin 2016 définit le cahier des charges des unités externalisées.

19 - Les données de ce paragraphe sont issues de l'infographie communicotool <http://communicotool.com/fr/infographie-autisme-france/>

Utilisant des données notamment issues de l'étude « Autisme la grande enquête », Sophie Le Callennec et Florent Chapel, 2016, de l'enquête Autistes sans frontières 2014, de l'évaluation de l'impact Plan autisme 2008-2010 (rapport de Valérie Létard), et des Centres fédéraux de contrôle et de prévention des maladies, CDC 2015.

20 - Ibid.

21 - D'après les recherches de Serge Ebersold, professeur de sociologie, INSHEA, dans le cadre de la conférence du Conseil national d'évaluation du système scolaire « éducation inclusive en France, Tendances, défis et enjeux », janvier 2016 (MEN, 2015).

À la demande des associations et notamment de la Croix-Rouge française, une enquête est déployée en 2018 afin de recenser les besoins pour la scolarisation de ces enfants.

Accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH), un nouveau diplôme²²: les élèves en situation de handicap sont accompagnés soit par des Accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH), recrutés sous contrat de droit public, soit par des Auxiliaires de vie scolaire (AVS) engagés par contrat unique d’insertion-contrat d’accompagnement dans l’emploi (AVS/CUI-CAED ou AVS/CAE), recrutés sous contrat de droit privé régi par le Code du travail²³. Le décret du 29 janvier 2016 consacre un nouveau métier: celui d’accompagnant éducatif et social (Diplôme d’État d’accompagnant éducatif et social: DEAES) en fusionnant les diplômes d’AVS et d’aide médico-psychologique (AMP).

La coopération entre les équipes pédagogiques et les familles peut encore progresser. Moins de la moitié des familles connaît les aménagements prévus par le Plan personnalisé de scolarisation (PPS) de leur enfant (soit 40 % des familles des enfants de 12 ans et 44 % de celles d’enfants de 8 ans²⁴).

On constate une grande hétérogénéité des réponses apportées selon les territoires. La proportion d’élèves reconnus handicapés varie du simple au triple et les taux de scolarisation en milieu ordinaire presque du simple au double selon les départements²⁵. Les réponses apportées restent très hétérogènes selon les écoles, les établissements sociaux et médico-sociaux, leur culture et surtout la volonté d’un travail en réseau et le niveau de coordination des acteurs car cela suppose une volonté de chacun, le dépassement d’une vision concurrentielle du secteur et l’acceptation de l’évolution des pratiques en cours.

Un taux de scolarisation des enfants en situation de handicap en milieu ordinaire qui décroît avec l’âge. De 100 % au primaire, on passe à 70 % au collège, à 40 % au lycée et seulement à 20 % au-delà de 18 ans²⁶. De plus, 7300 jeunes²⁷ en situation de handicap, soumis à l’obligation scolaire, ne sont actuellement pas scolarisés.

Les locaux des établissements scolaires sont loin d’être tous aux normes d’accessibilité.

La formation des professionnels n’est pas encore suffisamment adaptée à l’avènement d’une école réellement inclusive. Les objectifs et modalités d’utilisation des outils numériques de Communication alternative et améliorée (CAA) ne sont par exemple pas abordés. Plus les professionnels sont formés à l’accueil et la prise en compte du handicap, plus on optimise qualitativement et quantitativement les chances des élèves en situation de handicap d’être scolarisés en milieu ordinaire. Il est donc nécessaire de développer des plateformes de services et plateaux techniques spécialisés au sein des écoles ordinaires en soutien des enfants comme des enseignants. Les partenariats et les projets entre les établissements spécialisés et les établissements ordinaires sont encore trop marginaux alors que le secteur médico-social constitue une ressource formidable pour les écoles. Les pédagogies dites « alternatives » (Montessori, Freinet...) sont également à intégrer afin d’outiller les professionnels. L’expérience montre que le travail en synergie permet aux enfants et aux familles de gagner beaucoup de temps dans leur parcours et un meilleur développement des acquisitions chez l’enfant. Tout le monde y gagne.

22 - <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031941461&categorieLien=id>
23 - Circulaire 2017-084 du 3 mai 2017 - 5. La nature des contrats.
24 - Rapport du Cnesco, 2015.
25 - Ibidem.
26 - Ibid.
27 - DEPP 2015.



PARCOURS DE VIE

La scolarisation inclusive: « c’est en arrivant à l’école en France que j’ai pris conscience de mon handicap »

TÉMOIGNAGE DE DÉSIRÉ²⁸

Désiré est le deuxième enfant d’une fratrie de quatre, il est né à Abidjan dans les années 80. Pour expliquer son handicap, il évoque « un enchaînement d’accidents ». À sa naissance, d’abord, les médecins décident de le mettre au monde par voie basse plutôt que par césarienne malgré un poids important, ce qui lui vaut une élongation du bras droit. Ensuite, l’hôpital universitaire où il voit le jour connaît une épidémie de méningite. Faute de moyens, Désiré est placé dans une couveuse avec deux bébés qui en sont atteints. Mal soignée, la méningite provoque chez lui un abcès au cerveau qui entraîne une hémiplégie. Il sera évacué vers l’hôpital Necker en France, à 8 mois, entre la vie et la mort...

Grâce au soutien des médecins et à un sacrifice financier important de ses parents, Désiré subit une deuxième opération à l’hôpital Necker avant de retourner en Côte d’Ivoire avec sa famille. Mais l’accompagnement sanitaire sur place n’est pas à la hauteur des soins qui auraient dû être prodigués. Dans un pays où le handicap est totalement tabou, Désiré ne bénéficie que de rares massages thérapeutiques pour soulager ses douleurs. Ses parents, seuls pour affronter la situation, sont désemparés. Désiré commencera à parler vers 5-6 ans avec quelques difficultés d’élocution, et marchera à l’âge de 8 ans.

Autour de Désiré, les liens familiaux se resserrent. La famille fait face aux regards de « l’Autre » dans un pays où le handicap n’est pas pris en charge: il n’existe pas, à l’époque, de groupe de parole, pas d’assistant de vie scolaire ni d’associations qui luttent contre les préjugés. Désiré évoque « l’amour inconditionnel » de

ses parents pour lui et « l’amour puissant » qui les lie l’un à l’autre, sans oublier la place de sa sœur, « sa meilleure alliée » dans l’accompagnement de sa scolarité. Sans elle, il n’aurait pas pu poursuivre les cours: « nous étions dans la même classe, elle a presque fait une double scolarité en écrivant les cours pour deux! ». Si bien que l’année où sa sœur part étudier à Yamoussoukro, ses parents demandent au directeur d’établissement de prêter une attention particulière à Désiré. Alors que les médecins ivoiriens prédisent qu’il ne dépassera pas le niveau CE1, Désiré obtient le brevet des Collèges puis son baccalauréat littéraire haut la main!

À 15 ans, les crises d’épilepsie répétées, conséquences de son hémiplégie, font que Désiré marche presque en position assise. À cette époque, il retourne en France pour sa visite médicale annuelle. L’avis du médecin référent de l’hôpital Robert Debré est sans appel: « si vous retournez en Côte d’Ivoire, votre fils ne pourra jamais retrouver l’usage de ses jambes! ». Sa mère, cheffe d’entreprise en Côte d’Ivoire, s’arme de courage et quitte le pays avec ses 3 plus jeunes enfants pour s’installer en France. Son père à l’époque travaille à l’étranger pour les Nations Unies. L’installation en France est particulièrement compliquée; les professeurs ont du mal à évaluer le niveau scolaire de Désiré pour lui faire intégrer une classe. Outre la question de sa nationalité et des équivalences scolaires, il sent bien que là son handicap et son « réel niveau intellectuel » posent problème: « On me faisait lire des livres de couture ou des livres de niveau CP pour vérifier mon niveau intellectuel... ça devenait ridicule! ». Désiré affirme avoir « pris conscience de son handicap en arrivant en France, à cause du regard des enfants et des professeurs ». Sa mère, très en colère, continue son combat quotidien pour que Désiré trouve sa place, elle frappe à toutes les portes des collèges environnants et finit par rencontrer une principale à l’écoute: « elle a su voir en moi autre chose qu’un handicapé! Une personne avec une sensibilité que les gamins de mon âge n’avaient pas ». Une sensibilité et un esprit combatif forgés tout au long de son parcours pour rester debout, en vie: « je me suis rendu compte que tout au long de ma scolarité en France on ne m’avait jamais posé la question de ce que je voulais faire plus tard, comme si être handicapé était une fatalité et que je ne serais rien d’autre ».

Désiré a aujourd’hui 27 ans. Après un passage à la Croix-Rouge française en tant que salarié pour l’élaboration de la plateforme Hand-E-Way, il rédige actuellement un recueil de poèmes qui sera publié prochainement.

28 - Entretien réalisé en novembre 2017.



LES DISPOSITIFS DE LA CROIX-ROUGE FRANÇAISE



L'UEMA DE MONISTROL : favoriser la scolarisation dès le plus jeune âge

En Haute-Loire, à Monistrol, l'école maternelle Albert Jacquard accueille depuis septembre 2016 une Unité d'enseignement maternelle autisme (UEMA).

Porté par le SESSAD Croix-Rouge de Monistrol, ce dispositif a pour objectif d'améliorer la scolarisation dans l'école de la république dès la petite enfance, des enfants présentant des troubles du spectre de l'autisme. L'UEMA accueille ainsi 7 enfants âgés de 3 à 6 ans qui bénéficient d'une scolarisation à temps plein et d'une équipe dédiée.

L'UEMA propose un accompagnement adapté reposant sur un projet personnalisé, élaboré en équipe pluridisciplinaire et avec la famille. Elle s'inscrit dans une volonté de participation progressive dans les autres classes de l'école et dans tous les espaces de socialisation.

Sur place, les enfants sont accompagnés par une enseignante spécialisée, une éducatrice spécialisée, une monitrice éducatrice, une éducatrice de jeunes enfants, une auxiliaire en puériculture ainsi qu'une orthophoniste, une psychomotricienne et une psychologue. Plusieurs professionnels de l'UEMA interviennent également dans d'autres établissements et services Croix-Rouge environnants, comme le SESSAD ou l'IME de Monistrol, favorisant ainsi le partage d'expériences et de compétences.

À l'école, après un temps d'observation et d'évaluation de chaque enfant et en fonction de ses capacités, l'équipe favorise au maximum les temps de scolarisation. La première étape, appelée « participation inversée », consiste à faire venir quelques enfants des classes maternelles ordinaires – très demandeurs – sur le temps d'accueil du matin pour leur faire partager des moments de jeux avec les enfants de l'UEMA. D'autres temps comme la récréation, la cantine ou les activités périscolaires participent également de cette démarche de participation qui est extrêmement bénéfique pour les élèves de l'UEMA.

En effet, les travaux récents confirment qu'une scolarisation précoce et structurée augmente l'autonomie des enfants avec des troubles du spectre de l'autisme et améliore leurs acquisitions.

Lorsque l'enfant est prêt, il participe ensuite à des temps de participation dans la classe ordinaire de son âge. D'ailleurs, certaines études montrent que la moitié des enfants de l'UEMA poursuivent leur parcours en milieu ordinaire. L'autre moitié est quant à elle orientée vers l'IME, le SESSAD ou en Unité localisée pour l'inclusion scolaire (ULIS).

Cette démarche inclusive a nécessité un important travail d'accompagnement auprès des enseignants et des professionnels de l'école qui ont suivi une formation. L'équipe de l'UEMA travaille également en étroite collaboration avec les parents qui sont parties prenantes du projet de leur enfant, chacun enrichissant l'autre de son expérience. Au-delà des temps d'échanges privilégiés que sont l'accueil du matin et la sortie de l'école, les professionnels Croix-Rouge accompagnent les parents lors de sessions à domicile, appelées « temps de guidance parentale ». Ils interviennent ainsi une à deux fois par mois, l'idée étant de permettre aux enfants avec autisme de bénéficier à la maison des mêmes outils que ceux dont ils se servent à l'UEMA, notamment pour tout ce qui concerne la communication.

L'OPTION « CROIX-ROUGE FRANÇAISE » DANS LES ÉCOLES DE LA RÉPUBLIQUE : pour un engagement citoyen, sans discrimination !

À travers son offre éducative fondée sur une pédagogie de l'engagement solidaire et la réussite des enfants et des jeunes – notamment celles et ceux en situation de particulières vulnérabilités –, la Croix-Rouge française a développé, au travers de ses dispositifs bénévoles, des interventions, sensibilisations, formations sur les valeurs humanitaires, promotion de la santé, premiers secours, droit international humanitaire. Elle contribue ainsi à prôner une culture de tolérance et de paix et à promouvoir l'engagement, pour une citoyenneté active, sans discrimination.

Ses actions, qui s'inscrivent également sous la forme d'une « option Croix-Rouge française » au sein des écoles et collèges, mais également dans les établissements sociaux et médico-sociaux, permettent de préparer les jeunes citoyens à être plus tolérants, à accepter la différence, à être sensibilisés sur les facteurs de discrimination.

Au travers de ce programme éducatif complémentaire aux autres enseignements, la Croix-Rouge française change le regard des élèves sur le handicap et favorise ainsi l'émergence d'une société plus fraternelle, plus inclusive.

OBSERVATION 3

Le droit à être
scolarisé : un droit
fondamental inscrit
dans la loi

ENGAGEMENTS ET RECOMMANDATIONS

NOS ENGAGEMENTS

- > La Croix-Rouge française poursuivra ses actions pour que la scolarisation ne soit pas une « option » et continuera son travail engagé sur l'homogénéisation des temps scolaires dans ses établissements et services.
- > Nous ferons la promotion de la scolarisation en milieu ordinaire pour tous les enfants qui le peuvent en encourageant les professionnels de nos établissements à se déplacer dans les écoles de la République comme cela fonctionne dans certains départements.
- > La Croix-Rouge s'engage à développer les partenariats et les projets pédagogiques, culturels ou de loisirs entre les établissements spécialisés et les écoles dans le but de permettre aux enfants de se rencontrer autour de loisirs communs.
- > Nous accompagnerons les professionnels de nos dispositifs au développement de leurs compétences socio-émotionnelles afin qu'ils puissent être en mesure de transmettre ces compétences aux enfants.
- > Nous engageons tous nos dispositifs dans la mise en place de formations qualifiantes, pour que l'enfant devenant jeune adulte puisse faire valoir ses compétences. L'objectif est de permettre un choix libre éclairé d'un parcours d'étude, d'un apprentissage ou d'un emploi.
- > Nous poursuivrons le développement des outils numériques et la formation des professionnels à ces outils pour faciliter les apprentissages des enfants.
- > Nous valoriserons les initiatives des professionnels en termes d'adaptation aux besoins des enfants : mieux collecter l'information pour partager les bonnes pratiques.
- > Nous valoriserons l'option « Croix-Rouge française » dans les dispositifs accompagnant les enfants.

NOS RECOMMANDATIONS

- > Il convient de soutenir et accompagner davantage les enseignants dans l'adaptation de leur pédagogie et dans la compréhension des besoins spécifiques des enfants qu'ils accueillent.
- > Il devient urgent de valoriser les savoir-faire des professionnels des établissements et services médico-sociaux comme des ressources pour permettre la scolarisation en milieu ordinaire des enfants en situation de handicap : inciter l'Éducation nationale à ouvrir les écoles à des équipes médico-sociales mobiles qui vont de l'institution vers le milieu ordinaire pour une école pleinement inclusive.
- > De même, il convient d'inscrire dans la formation initiale et continue des professionnels de l'enseignement les avancées en neurosciences affectives, sociales et cognitives.
- > Nous recommandons l'ouverture de l'école aux autres acteurs de la société civile : l'école doit se repenser comme un espace partagé.
- > Nous recommandons, pour le bien-être de tous les enfants, de passer d'une pédagogie évaluative et compétitive à une pédagogie collaborative et qui valorise la progression propre à chacun.
- > Nous préconisons un déploiement national de l'« option Croix-Rouge française » au sein des écoles de la République pour favoriser l'engagement citoyen, quelle que soit sa différence.

OBSERVATION 4

LE DROIT D'ÊTRE PRIS EN COMPTE DANS SA FRAGILITÉ : ÊTRE UN ENFANT POLYHANDICAPÉ, QUELLES RÉALITÉS DES DROITS ?

DÉFINITION DU POLYHANDICAP

« Le polyhandicap est une situation de vie d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain.

Il s'agit d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique, sociale et cognitive.

Les données disponibles en France permettent d'évaluer la prévalence du polyhandicap à environ une naissance pour 1000, soit environ 800 nouveaux cas d'enfants polyhandicapés par an. 50 % des cas auraient une cause d'origine prénatale, 15 % des situations auraient une cause périnatale, et 5 % seulement seraient d'origine postnatale. Dans 30 % des cas, l'étiologie serait inconnue »

Source : Groupe Polyhandicap France, « volet polyhandicap » de la Stratégie nationale de l'évolution de l'offre, 2017

Le droit des enfants polyhandicapés est souvent oublié au regard de leur extrême fragilité. Leur droit même à une enfance est souvent occulté sans parler du droit à la scolarisation. Le volet national polyhandicap devrait pouvoir apporter une amélioration de ces situations face à des constats difficilement acceptables !

La naissance d'un enfant polyhandicapé entraîne pour les parents, plus que pour tout autre handicap, la question de l'extrême fragilité de l'existence de leur enfant et de l'inadéquation entre ce handicap et nos modes de vie. **L'attention des parents se focalise dans un premier temps sur la multiplicité des problèmes de santé de**

leur enfant et leur gravité. Les parents doivent, dans un temps restreint, prendre des décisions qui vont engager l'avenir de l'enfant et concernent l'alimentation (nutrition entérale), la respiration, le positionnement sur le fauteuil, les crises d'épilepsie, la colonne vertébrale... **Ils doivent choisir entre mieux-être et moins d'autonomie.** Ces décisions peuvent paradoxalement éloigner encore davantage l'enfant de cette fameuse « normalité ». Ce sont des choix difficiles, souvent douloureux.

Comme les enfants polyhandicapés ne peuvent pas réaliser les actes de la vie quotidienne, ils sont dans une situation de grande dépendance vis-à-vis de leur entourage : ils sont lavés, habillés, nourris, déplacés... à l'âge où les autres ne le sont plus. Les parents ont également à cœur d'éviter la souffrance de leur enfant qu'ils ne peuvent accepter dans leur quotidien. **L'ensemble de ces préoccupations vitales pourrait faire oublier qu'objet de soins constant, l'enfant polyhandicapé est aussi un sujet de droit et avant tout un enfant qui aime les mêmes sensations que tous les enfants : être touché, rire, écouter, bouger à sa mesure.** Dans une société en mouvement permanent, dans l'attente incessante du progrès de l'enfant qui grandit, où il faut faire vite et bien, l'enfant polyhandicapé appelle à la lenteur, à la disponibilité, à la prise en compte de la complexité, à la réflexion.

Bien que l'accompagnement de l'enfant polyhandicapé ait évolué, nous constatons qu'il y a encore un chemin à parcourir pour les aider à faire des choix, à devenir eux aussi des acteurs de leur vie. Pendant longtemps, les établissements et services se sont interrogés sur les besoins en qualification des professionnels intervenant auprès de ces enfants : une qualification pour le soin, oui mais pour le reste, comment fait-on ?

La situation a évolué. Nous connaissons les capacités formidables que peuvent déployer ces enfants. Il n'y a pas de



choix à faire entre le soin et l'accompagnement, il faut absolument coordonner les deux, permettre ainsi une qualification différenciée des professionnels et des interventions ajustées. L'enfant polyhandicapé met au défi la bonne coordination des professionnels, il interroge les repères professionnels pour en inventer d'autres. Ce sont des enfants qui bouleversent les codes et stimulent l'innovation.

Avec des outils de Communication alternative et améliorée (CAA), les enfants polyhandicapés peuvent aujourd'hui bénéficier de modes de communication qui nous permettent plus facilement de comprendre leurs choix, leurs attentes, leurs envies. Les aider à communiquer est essentiel. Cela permet d'éviter de parler et de penser à leur place. Cela permet de leur redonner toute leur place d'enfant, acteur de leur vie. Ces outils ont vocation à entrer dans les apprentissages scolaires, ce qui permet aux tout-petits d'être stimulés. Et pourtant, il est encore difficile d'ouvrir les portes de l'Éducation nationale. La scolarisation de ces enfants est souvent vue comme un « gadget » : peu voire pas d'enseignant spécialisé dans chaque établissement spécialisé, enfants scolarisés seulement pour quelques heures, peu d'unités d'enseignements externalisées, peu d'accueil en école maternelle, peu d'accueil dans les classes du primaire. Cette discrimination est inacceptable.

Bien que nous constatons une progression, entre 2010 et 2014, de la scolarisation des enfants polyhandicapés accueillis dans les établissements qui leur sont dédiés (EEAP) (Source : Enquête ES-Handicap DREES), cette scolarisation reste cependant minoritaire (en 2014, 21 % des enfants polyhandicapés étaient scolarisés en UE dans l'établissement contre seulement 12 % en 2010). Concernant les enfants

polyhandicapés accueillis en IEM et en IME, en 2010 seuls respectivement 16 % et 12 % d'entre eux étaient scolarisés dans une UE interne à l'établissement et pour les IME, moins d'1 % dans une UE externalisée dans une école. Si au global, en 2010, moins de 2 % étaient en intégration scolaire individuelle, cela concernait 8 % des enfants polyhandicapés accompagnés par un SESSAD (Source : Rapport CEDIAS CREA Ile-de-France 2013 selon l'enquête ES-Handicap 2010).

Le volet national polyhandicap²⁹, qui prévoit les mesures à mettre en œuvre pour améliorer la vie des personnes polyhandicapées, a consacré une fiche action sur ce sujet majeur. Si ce sujet permet aussi de changer nos représentations sur ces enfants, il faut à présent passer à l'action : à la demande insistante des associations et notamment de la Croix-Rouge française, une enquête est déployée en 2018 afin de recenser les besoins pour la scolarisation de ces enfants et de déployer les moyens nécessaires... du moins, nous l'espérons.

Il n'est par ailleurs pas surprenant de faire le constat suivant : la majeure partie des professionnels du sanitaire, du social et du médico-social n'a aucune connaissance sur le polyhandicap. L'absence de formation et d'information sur ce handicap freine souvent les initiatives et l'accueil de ces enfants. Devant la grande vulnérabilité des enfants polyhandicapés, les professionnels sont déstabilisés, renvoyés à leurs propres limites. Les établissements qui font référence en matière d'accompagnement des enfants polyhandicapés établissent des programmes de formation sur-mesure : les professionnels sont motivés, impliqués et en ressortent plus riches des rencontres faites avec chaque enfant. Pour illustration, la mise en place des formations à la stimulation basale qui repose sur une série d'expériences somatiques (ressentir son corps et son enveloppe corporelle par le toucher), vestibulaires (ressentir son corps par le mouvement) et vibratoires (ressentir son corps en profondeur) apporte beaucoup aux professionnels. Cette approche leur permet de bénéficier d'une meilleure compréhension des capacités des enfants, en partant de leurs ressources personnelles et en tenant compte de leurs besoins.

L'accompagnement d'un enfant polyhandicapé engage fortement les parents et les professionnels à faire ensemble, être complémentaires et solidaires. Les témoignages des parents dans l'ouvrage d'Emmanuel Hirsch et d'Elisabet Zucman portant sur « la personne polyhandicapée : éthique et engagements au quotidien », nous engagent également à réfléchir sur une société qui n'est pas encore accueillante à l'égard de ces enfants et de leurs parents. Ils nous rappellent les besoins des familles : un besoin continu de soutien, de relais et de respect des choix qu'ils font pour leur enfant.

29 - Conférence nationale du handicap, une stratégie quinquennale d'évolution de l'offre médico-sociale, mai 2016.



PARCOURS DE VIE

Polyhandicap : trouver l'apaisement et le relais nécessaires

TÉMOIGNAGE DE LAURIANA, MAMAN DE LYES, 7 ANS ³⁰

Lauriana vit à Antibes avec son mari Adlenne. Elle a 26 ans lorsqu'elle attend son premier enfant. La grossesse se déroule sans encombre même si les médecins diagnostiquent une malformation cardiaque chez le fœtus qui nécessitera une chirurgie.

Le petit Lyes naît en mai 2011. Il se fait opérer à l'âge de 6 mois : « Lyes se portait bien, il avait un bon poids. L'opération s'est bien passée mais au moment du réveil, il a fait un arrêt cardiaque », explique sa maman. « L'équipe médicale a réussi à le réanimer mais son cerveau a manqué d'oxygène et a été endommagé. »

Après un mois passé au sein du service réanimation de l'hôpital pédiatrique de Lenval à Nice, le bébé rentre chez lui avec ses parents. Employée de mairie, Lauriana met alors sa vie professionnelle entre parenthèses et se consacre à son petit garçon. Elle bénéficie de l'Allocation journalière de présence parentale (AJPP) qui lui permet de rester à la maison pour s'occuper de son fils.

Mais très vite, la jeune maman s'épuise. Le handicap de Lyes bouleverse le quotidien de la famille et a des conséquences sur la relation de ses parents : « Le handicap de Lyes a fragilisé notre couple, ça a beaucoup atteint mon mari. De mon côté, j'ai eu tendance à le délaisser, je m'occupais

exclusivement de Lyes. J'étais devenue son infirmière. Au bout d'un an, je n'en pouvais plus, j'avais besoin que quelqu'un prenne le relais. »

La neuropédiatre du Centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) de Biot, qui accompagne la famille depuis la naissance de Lyes, oriente alors les parents vers l'IME Les Hirondelles. Pour commencer, Lyes est accueilli en journée puis, petit à petit, intègre l'internat de l'établissement où il est actuellement accueilli du lundi au vendredi. Sur place, le petit garçon bénéficie de toute l'expertise et de la bienveillance d'une équipe dédiée. Ses journées s'articulent autour d'activités d'éveil, de séances de kiné deux fois par jour, de sessions de balnéothérapie avec un ergothérapeute... Sa maman précise : « La psychologue de l'IME dit que Lyes apaise les adultes. C'est un enfant avec qui il faut être calme, aller doucement... »

Aujourd'hui âgé de 7 ans, Lyes est un petit garçon qui sait très bien faire passer ses émotions. « L'IME nous a sauvé la vie, cette solution a été bénéfique pour toute la famille. Du jour où il est entré aux Hirondelles, notre fils a commencé à sourire, c'était une vraie victoire ! De mon côté, je suis retournée travailler, c'était essentiel pour moi de retrouver une vie sociale et une vie familiale équilibrées. »

Lauriana et Adlenne peuvent suivre de près tout ce qui se passe dans le quotidien de leur fils durant la semaine, grâce au carnet de liaison qui permet à l'équipe de l'IME comme aux parents de passer toutes les informations importantes concernant Lyes. « Et puis je les appelle aussi très régulièrement dans la semaine », explique la maman. « C'est vraiment une équipe formidable. Nous avons eu beaucoup de chance que Lyes soit accompagné dans cet établissement. Notre fils s'est épanoui tout comme notre vie familiale. Au final, cette expérience nous a soudés mon mari et moi. Aujourd'hui, Lyes a une petite sœur de 16 mois qui est ravie de retrouver son grand-frère à la maison chaque week-end ! »

LES DISPOSITIFS DE LA CROIX-ROUGE FRANÇAISE



EEAP LES HIRONDELLES : soins et bienveillance au service du bien-être des enfants

Situé à Biot dans les Alpes-Maritimes, l'IME Les Hirondelles est constitué d'un IME, d'un EEAP et d'un SESSAD.

L'agrément de l'EEAP est de 30 places. L'établissement accueille majoritairement des enfants polyhandicapés de 2 à 12 ans (à l'exception du service de l'externat ouvert aussi à des adolescents jusqu'à 18 ans).

Il propose cinq modalités d'accompagnement : 15 places en internat, 13 en externat, 1 place d'accueil temporaire avec hébergement et 1 place d'accueil temporaire sans hébergement. « Nous sommes ainsi en mesure d'accompagner les enfants tout au long de leur parcours de vie ; ils peuvent passer d'une modalité à l'autre en fonction de leurs besoins, du projet des parents. Avec la famille, nous co-construisons le projet individualisé de chaque enfant et les différents services cherchent à s'inscrire dans une continuité de projet, en lien avec le projet de la famille. À travers ces différentes modalités d'accueil, nous pouvons travailler sur le parcours de vie de l'enfant ; entre des interventions séquentielles avec le SESSAD, les services d'accueil temporaire ou des accompagnements plus globaux à la semaine (externat/internat) » explique Jérôme Houdot, directeur du pôle d'établissements Les Hirondelles.

Sur place, chaque enfant bénéficie d'un emploi du temps personnalisé et d'un accompagnement global : éducatif, pédagogique, rééducatif, médical, paramédical grâce à une équipe dédiée. Aides-soignantes, aides médico-psychologiques, éducateurs spécialisés, éducateurs de jeunes enfants, enseignante, professeur d'éducation physique adaptée, rééducateurs (kinésithérapeutes, psychomotriciennes, ergothérapeutes, orthophonistes), infirmières, psychologues, neuro-pédiatre, pédopsychiatre, médecin de rééducation fonctionnelle veillent au bien-être quotidien des enfants.

Marianne Berard, infirmière à l'IME, précise : « Les enfants polyhandicapés sont des enfants fragiles qui nécessitent la présence d'une infirmière 24 heures sur 24, de jour comme de nuit. Nous assurons la gestion des traitements lourds (certains des enfants sont par exemple nourris par

gastrostomie) et la surveillance quotidienne des pathologies. Nous intervenons sur le volet technique mais également relationnel, qui est très important. Nous connaissons très bien chacun des enfants, nous savons repérer les signes avant-coureurs d'une crise d'épilepsie par exemple, notre vigilance est constante. »

Pas toujours évident de répondre à tous les besoins de ces enfants dont certains vivent des situations familiales très difficiles, notamment ceux qui ont été confiés à l'Aide sociale à l'enfance (ASE) : « Notre spécificité est d'accueillir des enfants de l'ASE car nous sommes ouverts 350 jours par an. En ce moment, nous avons trois petites filles dont les parents sont trop en difficulté pour pouvoir s'en occuper. Nous essayons de leur donner des repères structurants, de créer des moments chaleureux sur les week-ends et les vacances, plus particulièrement durant les fêtes de Noël. »

Et le directeur de conclure : « Le travail de l'équipe au quotidien consiste à développer les compétences des enfants accueillis et à répondre à leurs besoins : le soin au sens large, mais aussi l'éducation, la communication, la bienveillance. L'accompagnement de la personne polyhandicapée ne s'apprend pas dans les écoles de formation. De ce fait, une sorte de compagnonnage est mis en place au niveau institutionnel : les plus expérimentés forment les nouveaux arrivés. Nous travaillons ensemble, nous nous donnons des outils, nous partageons des techniques. C'est un vrai travail d'équipe transdisciplinaire qui rejaillit sur le bien-être des enfants. »

ESMS CROIX-ROUGE FRANÇAISE L'animal en médiateur !

Dans de nombreux Établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESMS) de la Croix-Rouge française, la place de l'animal, que ce soit le chien, le cheval ou le chat, est mise en avant dans l'accompagnement des enfants : en plus de faciliter les interactions avec les enfants qui ne sont pas toujours demandeurs avec leurs pairs, l'animal favorise le bien-être de l'enfant et très souvent des professionnels !

■ ■ ■

³⁰ - Entretien réalisé en décembre 2017.



LES DISPOSITIFS DE LA CROIX-ROUGE FRANÇAISE



EEAP CLAIREFONTAINE : favoriser le bien-être et développer les potentialités des enfants

Situé en Seine-et-Marne, l'Établissement pour enfants et adolescents (EEAP) Clairefontaine accueille 54 jeunes polyhandicapés, âgés de 3 à 16 ans. Il fait partie d'un pôle qui inclut un Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD), dispositif complémentaire avec lequel il effectue un travail conjoint. En effet, face à la pluralité des besoins et des situations propres à chaque enfant, ainsi qu'à l'évolution des pathologies, il est essentiel de pouvoir offrir un mode d'accueil et d'accompagnement personnalisé, à domicile, en établissement ou « entre les deux ».

L'EEAP Clairefontaine propose tous les modes d'accueil : accueil temporaire, externat, internat de semaine ou internat complet.

À l'arrivée de l'enfant, après évaluation de sa situation, l'équipe pluridisciplinaire composée de professionnels qualifiés (pédiatre, psychologues, infirmières, aides médico-psychologiques, auxiliaires de puériculture, spécialistes de la rééducation, éducateurs), co-construit avec la famille, un projet personnalisé pour l'enfant. Réévalué chaque année, ce projet détermine les modalités de son accompagnement au quotidien sur les plans médical, paramédical (séances de kinésithérapie, psychomotricité, ergothérapie, orthophonie, orthopédie), thérapeutique (rencontre avec un psychologue, balnéothérapie, séances en salle Snoezelen...), éducatif (musique, sport, cuisine, sorties...) et pédagogique (communication alternative, temps scolaires).

Au-delà des interventions spécialisées, le projet s'inscrit aussi dans le quotidien de l'enfant (repas, toilette, sommeil...). Il est avant tout un projet de vie, veillant au bien-être des jeunes accompagnés et au respect de leur vie d'enfant.

Les équipes de l'EEAP ont, entre autres missions, de développer les apprentissages cognitifs des enfants et de favoriser leur développement psycho-affectif.

La particularité de l'accompagnement réside dans le fait que ces enfants n'ont pas accès au langage verbal. L'enjeu principal consiste donc à leur proposer des aides adaptées afin qu'ils puissent communiquer (pictogrammes, signes, photos, aides numériques) pour devenir acteurs de leur quotidien. Communiquer pour leur permettre d'être en relation est la première étape pour favoriser leur épanouissement afin qu'ils puissent développer leurs potentialités.

Dans cette optique, l'EEAP a mis en place depuis plusieurs années des activités éducatives et thérapeutiques autour de la médiation animale : « Une éducatrice spécialisée est dédiée à la médiation animale à plein temps. Nous avons noué des partenariats avec plusieurs centres équestres à proximité et nous avons surtout une mini-ferme sur le site qui comprend des lapins, des poules ainsi qu'un chien éduqué. Certains enfants ont beaucoup de difficultés à entrer en relation avec leur entourage. Avec la médiation animale, ils commencent à s'ouvrir sur leur environnement, on les voit prendre plaisir à la découverte d'un être vivant, notamment sur le plan sensoriel, lorsqu'ils caressent les poils du lapin par exemple. La médiation permet de mettre en lumière les capacités relationnelles de l'enfant, qu'il peut avoir plus de mal à mettre en œuvre auprès des adultes et des autres enfants. C'est aussi une opportunité pour l'équipe d'identifier des capacités qui seraient passées inaperçues dans un autre contexte et de travailler sur cette base pour accompagner l'enfant », précise Jean-Yves Quillien, directeur du pôle Clairefontaine.

OBSERVATION 4

**Le droit d'être
pris en compte dans
sa fragilité : être
un enfant polyhandicapé,
quelles réalités
des droits ?**

ENGAGEMENTS ET RECOMMANDATIONS

NOS ENGAGEMENTS

- > La Croix-Rouge française s'engage à mettre au cœur de son accompagnement le bien-être de l'enfant.
- > La Croix-Rouge française s'engage à poursuivre le déploiement d'outils de communication améliorée et adaptée auprès des enfants en formant les professionnels, les parents et les enfants, en équipant les établissements et services, en aidant les parents dans leur démarche auprès de la MDPH afin d'acquérir l'outil adapté.
- > La Croix-Rouge française s'engage à poursuivre ses actions en faveur de l'accès à la scolarisation et aux apprentissages de ces enfants en développant des pédagogies adaptées et en s'appuyant notamment sur les outils numériques.
- > La Croix-Rouge favorisera la présence d'animaux auprès des enfants, facteurs de bien-être et de médiation.
- > La Croix-Rouge française s'engage à déployer les démarches favorisant les approches sensorielles pour une meilleure interaction avec les enfants.
- > Nous mettrons en lien les services de Soins de suite et de réadaptation (SSR) et les structures médico-sociales afin que leur coopération puisse répondre à l'ensemble des enjeux de rééducation des enfants et de soins adaptés dans une approche globale de l'enfant sans oublier les soins somatiques.

NOTRE RECOMMANDATION

- > Nous alertons sur la mise en œuvre trop lente du volet national polyhandicap : les mesures ne sont pas à ce jour mises en œuvre, notamment en termes de scolarisation. Il est urgent de les déployer !

OBSERVATION 5

LE DROIT DE VIVRE DIGNEMENT : HANDICAP, PRÉCARITÉ ET CONDITIONS DE VIE DES ENFANTS

Comme tout enfant, l'enfant en situation de handicap doit pouvoir bénéficier de conditions de vie dignes. La survenue du handicap peut accroître les situations de précarité dans la famille³¹. Une fois les constats établis, nous verrons comment y remédier.

Les conséquences économiques et sociales du handicap de l'enfant : entre réorganisation familiale, discrimination et précarité, les facteurs d'exclusion se cumulent

> L'impact sur les situations professionnelles des parents : « entre choix et contraintes »³²

Les contraintes professionnelles sont plus fortes pour les mères d'enfant en situation de handicap que pour les autres mères et que pour les pères.

L'arrivée d'un enfant en situation de handicap dans une famille est un événement qui marque le début d'une nouvelle histoire, avec le défi d'une différence qu'il va falloir « vivre », comprendre et apprivoiser. Comment concilier la vie professionnelle et la vie familiale avec un enfant en situation de handicap ?

Un rapport du Registre des handicaps de l'enfant et Observatoire périnatal (RHEOP) datant de 2007 montre à quel point les mères d'enfants en situation de handicap sont davantage touchées par le chômage que les autres femmes : « plus de 40 % chez les mères d'enfants en situation de handicap, mais seulement autour de 18 % en population générale, selon les départements. » Ce taux augmente lorsqu'il s'agit du handicap sévère : 47,2 % des mères d'enfants en situation de handicap sévère sont sans activité professionnelle.

LES CHIFFRES DE L'ENQUÊTE

93 % des répondants à l'enquête sont des mères. Parmi elles, **30 %** n'exercent pas d'activité professionnelle et **29 %** travaillent à temps partiel.

D'après les recherches d'Audrey Guyard sur le non-emploi parmi les mères d'enfant en situation de handicap en France, « le niveau d'études de la mère, la situation d'emploi du père et la présence d'une déficience intellectuelle sévère chez l'enfant sont les principaux déterminants du non-emploi de ces mères. (...) Il apparaît qu'après négociation au sein du couple, ce sont plus souvent les mères qui adaptent leur vie professionnelle aux besoins de l'enfant. Dans les mots, elles estiment avoir fait le choix de privilégier leur famille. Dans les faits, il apparaît que la famille fait un arbitrage entre le désir de s'occuper de l'enfant, la perte de salaire occasionnée par le changement de situation professionnelle et les possibilités de garde en journée dont l'enfant pourrait bénéficier. Toutes les familles n'apparaissent pas équitablement libres dans leur choix. Les familles avec un niveau d'études bas privilégient l'arrêt de travail pour s'occuper de l'enfant. »

> L'impact économique lié au handicap³³

Les difficultés financières engendrées par la perte d'emploi conduisent parfois la famille et l'enfant lui-même à la précarité, qui est un facteur d'exclusion : « La pauvreté, c'est déjà un handicap, dit l'un d'entre nous. La pauvreté amène tout son lot de difficultés : dépression, souffrance morale, maladies... C'est comme un cercle vicieux dans lequel les personnes tournent en rond. Avec le temps, le manque d'argent a des conséquences sur la santé morale et physique, les problèmes de santé s'accumulent et empêchent de travailler, puis l'inactivité fait décroître les revenus. L'un d'entre nous l'exprime ainsi : "Si la maladie n'était pas là, je travaillerais." Pour résister à cette chute, cela demande beaucoup de force, il faut de la confiance

envers soi-même, envers les autres, mais cette confiance s'amenuise petit à petit. Alors, lorsque handicap et pauvreté se cumulent, il faut s'adapter, chercher des solutions, mettre en place des stratégies pour vivre ou parfois juste survivre. Nous devons souvent faire face à des privations, renoncer à des achats. La nourriture est un des premiers budgets qui est réduit. Certains d'entre nous peuvent ne manger qu'une fois par jour, voire pas du tout : « Il y a des jours où je ne mange pas, car je n'ai pas assez d'argent. » Le budget familial peut aussi être impacté par les besoins spécifiques de l'enfant comme l'aménagement du logement, l'acquisition de matériel spécialisé (aides techniques, jeux pédagogiques, matériel thérapeutique, etc.), l'accroissement du nombre de déplacements et des temps de déplacement pour honorer les rendez-vous médicaux, rejoindre une structure spécialisée, etc. Cet impact est corrélé à la sévérité du handicap.

L'investissement temporel des parents (surveillance accrue de l'enfant et de sa santé, régimes adaptés) constitue aussi un coût indirect en particulier lorsque l'un des deux parents est contraint de cesser son activité professionnelle. « En ne considérant que les actes essentiels de la vie

quotidienne, la majoration de l'investissement temporel peut s'élever jusqu'à quatre heures par jour, par rapport à celui consacré à un enfant du même âge (Dupont, 1980). En incluant toutes les tâches supplémentaires, Dupont (1980) parvient à une moyenne de sept heures par jour pour les aides quotidiennes requises par certains enfants atteints d'un polyhandicap³⁴. »

> Des niveaux de ressources parfois insuffisants

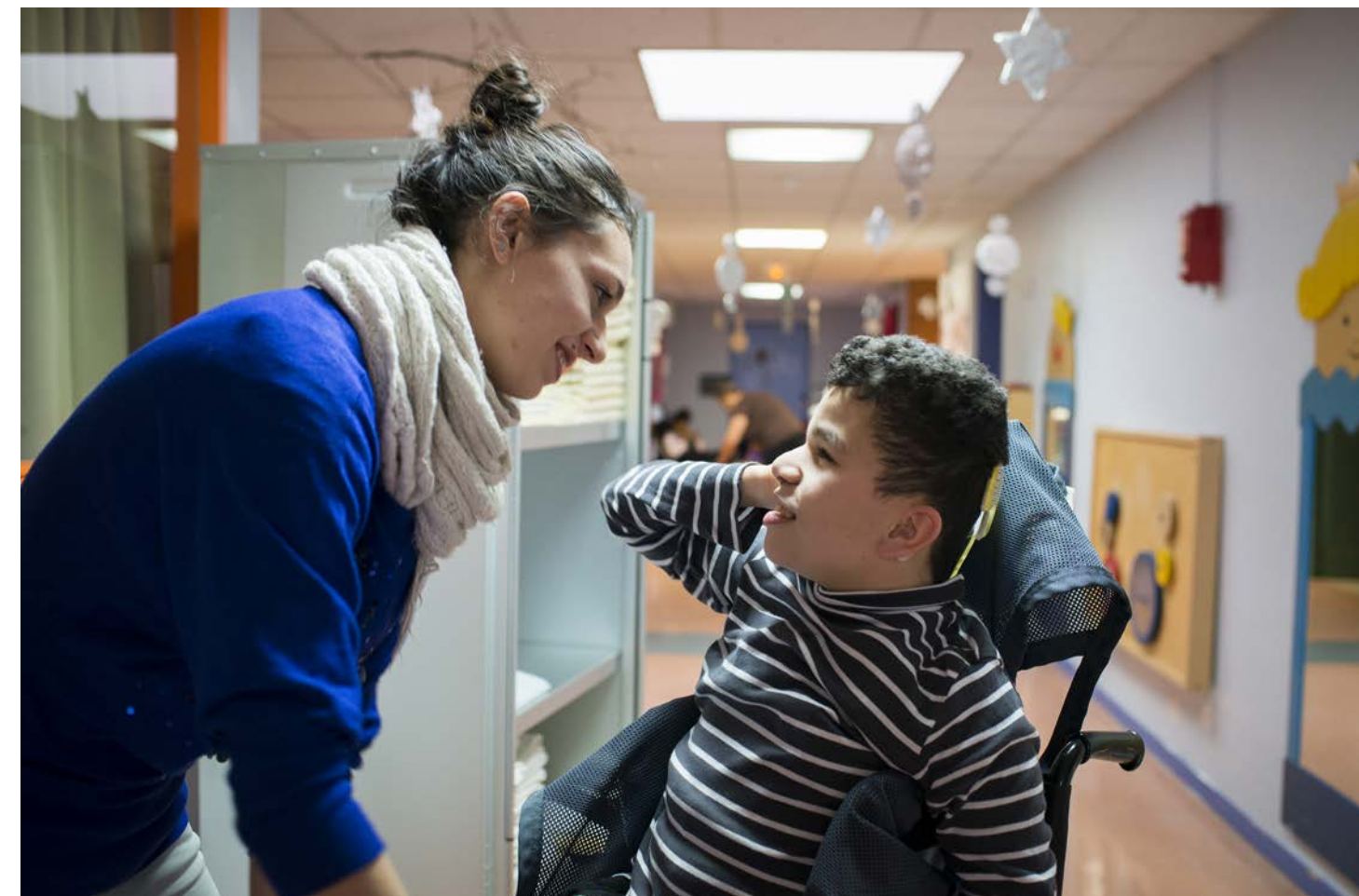
Même si l'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) ou la Prestation de compensation du handicap (PCH) permettent de compenser les besoins de l'enfant, pour certaines familles ces moyens complémentaires ne permettent pas de vivre au-dessus du seuil de pauvreté.

> L'impact social et relationnel lié au handicap³⁵

L'investissement temporel pour l'enfant peut aussi être synonyme d'isolement social, car il réduit de fait le temps disponible pour les parents, leur bien-être, leur couple, leurs loisirs et leurs autres enfants.

34 - Ibidem

35 - Ibidem



31 - Cette problématique a fait l'objet d'un colloque intitulé « Colloque sur le lien Handicap et précarité » organisé le 15 octobre 2015 par l'ONPES (Observatoire national de la pauvreté et de l'exclusion sociale) et la MIPES (La Mipes, instance permanente d'information, d'observation et d'échanges sur la pauvreté et l'exclusion sociale rattachée à la direction développement social-santé-démocratie régionale de la région Ile-de-France).

32 - L'ensemble de cette partie a été réalisée avec l'aide des recherches de thèse d'Audrey Guyard, « Retentissement du handicap de l'enfant sur la vie familiale », Université de Grenoble, mars 2013, https://tel.archives-ouvertes.fr/file/index/docid/798912/filename/23325_GUYARD_2012_archivage1.pdf

33 - Éducation et soutien à la parentalité. Les attentes des parents ayant un enfant handicapé, par Myriam Squillaci Lanners et Romain Lanners, <https://www.cairn.info/revue-la-revue-internationale-de-l-education-familiale-2008-1-page-15.htm>

Parfois les proches et les amis prennent leurs distances. Lorsque l’emploi n’est plus possible, c’est aussi toute une sphère relationnelle qui disparaît, s’étiole progressivement.

Quand le handicap survient dans un contexte préexistant de précarité, c’est une double difficulté

D’après l’Observatoire des inégalités³⁶, le taux de pauvreté moyen en France est de 14,2 % de la population. 1,2 million d’enfants et adolescents de 0 à 17 ans vivent dans une famille pauvre (parents sans emploi ou travailleurs pauvres en France), soit un peu moins d’un sur dix³⁷. Parmi ces enfants :

- > un tiers, soit un peu plus de 400 000, sont de très jeunes enfants de moins de 6 ans ;
- > 27 % (340 000) sont des enfants de 6 à 11 ans et 39 % (480 000) des adolescents ;
- > 9 % des plus petits vivent dans une famille dont les revenus sont inférieurs au seuil de pauvreté ;
- > 8 % des 6-11 ans vivent dans une famille dont les revenus sont inférieurs au seuil de pauvreté.

> L’importance des écarts de contextes sociaux dans l’adaptation au handicap

À l’annonce du handicap, c’est tout un fonctionnement familial qui est remis en question et qui doit être repensé et reconfiguré autour des besoins de l’enfant. C’est aussi tout un dispositif administratif qui s’impose à la famille. Les parents doivent répondre à une injonction d’ordre médico-social faite de sigles, de délais d’attente, de rendez-vous à prendre et de formulaires à remplir. La complexité des systèmes de soins et d’accompagnement éloigne certains parents de toute capacité à agir sur le parcours de leur enfant. Le handicap est en effet vécu très différemment dans les catégories sociales les moins élevées ou dans une famille qui fait face à des conditions de vie difficiles. Car comprendre et répondre à ce dispositif suppose pour les parents d’avoir ou de développer de fortes compétences organisationnelles et sociales et de mobiliser parfois des ressources et réseaux personnels.

Le neurolinguiste belge Théo Peeters confirme cela en ces termes : « (...) Le stress est bien sûr en partie subjectif, certaines familles ont plus de possibilités financières, une meilleure santé, une plus grande « faculté d’encaisser ». Si les parents comprennent bien le handicap, ils ont plus de chance d’aboutir à des solutions aux situations stressantes. Bien qu’il ne semble pas possible de mettre une famille à l’abri de tout stress, les réserves de la famille jouent un rôle important, et les adaptations les plus réussies se produisent dans les familles solides, au sein desquelles il y a une

répartition des tâches, où l’on peut exprimer ouvertement ses sentiments et où l’on continue à participer activement aux activités en dehors de la maison. Voici quelques-unes des techniques naturellement utilisées par des parents pour garder la tête hors de l’eau : écrire sur ses expériences personnelles, adhérer à une association de parents ou à un autre groupement qui s’engage activement pour l’amélioration du sort des jeunes atteints d’autisme, chercher des formules pour ne pas centrer toute sa vie exclusivement sur l’enfant handicapé...³⁸ »

> La précarité peut aussi constituer un facteur de risque de handicap et de sur-handicap

Selon la Conférence nationale de santé (CNS), « Des conditions socio-économiques défavorables, une exposition à différents toxiques (alcool, tabac, autres produits en particulier tératogènes...) en période péri-conceptionnelle et durant toute la grossesse constituent des facteurs de risque reconnus de prématurité et de handicap ». De même, « chez les enfants placés, la situation sociale, mise au-devant de la scène, peut masquer des difficultés d’une autre nature. Ces enfants cumulent souvent des facteurs de risques multiples qui ne sont pas ou peu évalués ». La prématurité, le retard de croissance intra-utérin, les hospitalisations périnatales, vont avoir des répercussions sur l’accompagnement de l’enfant. Il est donc nécessaire de comprendre d’abord la complexité de la situation par une approche d’équipe multidisciplinaire, travaillant en réseau.

> Le handicap peut accentuer la vulnérabilité d’une famille déjà en situation précaire

Lorsque le handicap survient dans une famille déjà fragilisée par la précarité, elle risque de se sentir encore davantage en situation d’exclusion. L’angoisse liée au regard des voisins, des proches, des collègues, l’appréhension d’une stigmatisation peut éloigner pour l’enfant les chances d’un diagnostic précoce. L’appréhension du regard des autres peut accentuer le sentiment de vulnérabilité et le sentiment d’isolement, ou conduire à un isolement réel.

36 - <https://www.inegalites.fr/600-000-pauvres-de-plus-en-dix-ans> 38 - Dans le cadre de l’utilisation du seuil fixé à la moitié du niveau de vie médian, le plus restrictif, selon les données 2012 d’Eurostat. (Observatoire des inégalités) 37 - Dans le cadre de l’utilisation du seuil fixé à la moitié du niveau de vie médian, le plus restrictif, selon les données 2012 d’Eurostat. (Observatoire des inégalités) 38 - D’après un article de Théo Peeters consultable sur le site québécois <http://www.autisme.qc.ca/TED/famille-et-proche/impact-vie-familiale.html#haut>



PARCOURS DE VIE

La précarité suite à l’arrivée d’un enfant en situation de handicap : quand les facteurs d’exclusion se cumulent

TÉMOIGNAGE DE CAROLE, MAMAN DE ROMAIN³⁹

Carole élève seule ses trois enfants en région parisienne, Morgane, 11 ans, Paul, 9 ans, et le plus jeune, Romain qui n’a que 5 ans. Romain est un petit garçon atteint par le syndrome de Down, plutôt joueur et surtout très énergique, qui demande beaucoup d’attention de la part de sa mère, mais aussi de la part de son frère et de sa sœur. La fratrie et très soudée et chacun fait ce qu’il peut pour aider la maman à gérer la situation de handicap du petit dernier.

Javier, le père, les a quittés peu après la naissance de Romain. Tout d’abord, au moment du diagnostic prénatal, il n’était pas à l’aise avec la décision de Carole de garder le bébé. Dans les semaines qui ont suivi le retour de la maternité, il n’a pas supporté la situation. La relation du couple s’est vite dégradée et a atteint rapidement un point de non-retour. Javier est parti se réinstaller en Espagne, laissant la famille quasiment sans ressources.

Carole ne travaille pas depuis plus de 7 ans. À l’époque, elle avait quitté son emploi d’esthéticienne, pour se consacrer à sa vie de famille, être plus disponible pour ses deux premiers enfants, tout en ayant déjà le projet d’en avoir un troisième. Aujourd’hui, il lui est totalement impensable de reprendre une activité professionnelle, tant elle est accaparée par son rôle de mère. Elle ne voit pas

39 - Par souci de confidentialité, les prénoms ont été modifiés et les lieux ne sont pas précisés.

comment concilier un travail, même à temps partiel, avec l’énergie et le temps que lui prend Romain au quotidien.

Pour s’en sortir, Carole doit se contenter de l’Allocation d’éducation de l’enfant handicapé (AEEH) et de la majoration pour parent isolé (MPI), ce qui pour faire vivre correctement quatre personnes en région parisienne s’avère bien trop souvent insuffisant. Elle est régulièrement confrontée à des fins de mois difficiles. Carole et ses trois enfants ont récemment emménagé dans un logement social. À première vue, l’appartement semblait neuf, mais rapidement elle a pu constater des problèmes d’isolation conséquents et des moisissures sont apparues sur les murs de la salle de bains. Le premier hiver a été particulièrement difficile.

Romain est souvent à l’hôpital pour enfants de Saint-Denis, il enchaîne les « allers-retours » raconte Carole. « Les moisissures sont très mauvaises pour lui » explique-t-elle. Avec ses nombreux déplacements et la dégradation de l’appartement, l’hôpital a ainsi réalisé un certificat médical, au début du mois de janvier indiquant que « son état de santé » ne lui permettait « pas de vivre » dans cet appartement.

Carole mène un combat de tous les jours pour assurer le quotidien de ses trois enfants et il lui est difficile de se projeter sereinement dans l’avenir. Elle a régulièrement recours au « système D » et parmi les stratégies qu’elle a mises en œuvre pour s’en sortir, elle fait appel aux services de l’unité locale Croix-Rouge proche de son domicile. Que ce soit la nourriture de l’épicerie sociale ou les vêtements et les jouets qu’elle trouve à la vestiboutique, elle reconnaît que ces aides matérielles l’aident dans sa lutte permanente pour « garder la tête hors de l’eau ».

Au-delà de ces aspects purement « pratiques », Carole confie qu’au sein de l’unité locale « le contact humain est très rassurant. L’accueil est toujours chaleureux, je ne me sens pas jugée et je peux partager des moments qui m’aident à tenir. Je rencontre toutes sortes de personnes, on discute de choses et d’autres, et pas seulement de la difficulté d’élever un enfant trisomique quand on a peu de moyens. Avant, je me coupais du monde, j’avais honte de ma situation de mère célibataire qui peine à nourrir et habiller ses enfants. Depuis que je vais à la Croix-Rouge, je retrouve peu à peu une vie sociale presque normale. »

LES DISPOSITIFS DE LA CROIX-ROUGE FRANÇAISE



ESPACE BÉBÉ-PARENTS, UN SOUTIEN À LA PARENTALITÉ : le droit d’être soutenu !

La Croix-Rouge française a pour vocation d’accueillir, d’orienter, de protéger et de soutenir les familles vulnérables. Ainsi, en réponse à l’augmentation du nombre de familles en situation de précarité ou d’isolement social, la Croix-Rouge française s’est dotée d’Espaces bébé-parents (EBP), dispositifs d’accompagnement à la parentalité. Ces espaces proposent convivialité, information et orientation aux familles en situation de précarité et de vulnérabilité et leurs jeunes enfants.

Les Espaces bébé-parents proposent un accompagnement à la parentalité aux parents d’enfants de la naissance à 24 mois en situation de vulnérabilité, de précarité ou/et d’isolement social, à travers l’accueil, l’écoute, l’orientation, le don de produits matériels et des échanges qui apportent aux parents des réponses à leurs questionnements et à leurs besoins.

L’accompagnement à la parentalité consiste à épauler les parents en les informant, en les écoutant et en « mettant à leur disposition des services et des moyens leur permettant d’assumer pleinement et en premier, le rôle éducatif ». « La visée est clairement universaliste, au bénéfice de tous les parents. Il s’agit de les réassurer dans leurs compétences parentales, de développer les échanges entre pairs, de mettre en œuvre des lieux favorisant la consolidation de leurs capacités éducatives par un accompagnement bienveillant. »

L’accompagnement des parents en situation de précarité et/ou d’isolement social, avec enfants de la naissance à 24 mois, recouvre trois actions principales visant à améliorer le bien-être de l’enfant et de ses parents :

> Accueillir et recréer du lien social: l’aménagement des Espaces bébé-parents prévoit un espace de convivialité favorisant les échanges entre des parents souvent isolés. Une aire de jeux permet l’épanouissement, l’éveil et la socialisation des enfants de 0 à 24 mois et, pour les plus âgés d’entre eux et leurs frères et sœurs, un espace dédié à

leur motricité. De plus, au moins 8 ateliers (atelier cuisine, atelier estime de soi, atelier photographie, atelier couture, atelier écriture, atelier éveil, atelier massage bébé etc.) par an sont organisés à destination des familles et des enfants afin de créer du lien social entre les parents et entre les enfants. Par ailleurs, il est conseillé de distribuer un colis en lien avec l’atelier à la fin de l’atelier (exemple: des parents participent à un atelier soupe et repartent à l’issue de celui avec un panier de légumes).

> Écouter, échanger et orienter: les familles accueillies bénéficient d’une écoute attentive des bénévoles ainsi que des conseils d’intervenants professionnels sur les bonnes conduites dans la prise en charge de leurs enfants en bas âge: équilibre alimentaire, recettes à bas coût, sécurité alimentaire, hygiène infantile. Selon leurs problématiques, les parents en difficulté sont informés et orientés vers les autres acteurs ou dispositifs pertinents (structures Croix-Rouge française, autres associations, aides sociales de l’État, etc.).

> Soutenir via une aide matérielle: les familles accueillies rencontrant des difficultés financières, les EBP disposent généralement de Bébé boutiques permettant aux bénéficiaires d’acquérir des vêtements, articles de puériculture et des jouets pour un prix symbolique. De plus, en moyenne, deux colis par mois sont distribués aux familles, ils contiennent *a minima*: une boîte de lait 2^e âge (si la mère est non-allaitante) et un paquet de couches. Selon les ressources des Espaces bébé-parents, ils peuvent contenir des petits pots, des produits d’hygiène etc. La participation financière reste symbolique (10 à 30 % des prix du marché) mais contribue au processus de revalorisation de l’individu et met en place une démarche plus participative.

La porte d’entrée, et souvent la première demande explicite des parents, est économique et consiste dans la distribution de produits de première nécessité pour leur nouveau-né ou leur jeune enfant. Il est néanmoins important de clarifier auprès des parents le rôle secondaire et non systématique que cette aide matérielle constitue. Le projet de création de lien social constitue la réelle plus-value de l’Espace bébé-parents et doit primer sur l’aide matérielle.

OBSERVATION 5

Le droit de vivre
dignement :
handicap, précarité
et conditions
de vie
des enfants

ENGAGEMENTS ET RECOMMANDATIONS

NOS ENGAGEMENTS

- > Nous continuerons à engager nos dispositifs dans la promotion de contextes familiaux et sociaux propices à la limitation des pertes de chances pour l’enfant en raison d’un contexte social défavorisé.
- > Nous développerons des outils pour permettre aux professionnels d’orienter au mieux les enfants et familles en situation de précarité (cartographies des structures de la protection de l’enfance, fiches-réflexes, etc.).

NOS RECOMMANDATIONS

- > La Croix-Rouge française encourage le maintien dans l’emploi des parents d’enfants en situation de handicap en permettant aux enfants d’être accueillis dans les structures de droit commun: crèches, centres de loisirs, etc.
- > Elle réclame la mise en œuvre de dispositifs qui permettent des temps de relais aux parents afin de préserver ou reconstruire leur sphère relationnelle: familles-relais, bénévolat, accueils de droit commun.
- > Nous demandons la prise en charge financière par la solidarité nationale des bilans nécessaires aux diagnostics multifonctionnels et aux évaluations (troubles cognitifs et métacognitifs).

OBSERVATION 6

LE DROIT D'ÊTRE PROTÉGÉ ET ACCOMPAGNÉ : LES ENFANTS RELEVANT DE L'ASE ET DE LA MDPH, LES ENFANTS AUX DROITS « INVISIBLES »

Un enfant en situation de handicap qui relève de l'ASE (Aide sociale à l'enfance) n'a souvent pas de droits reconnus. Entre deux systèmes, deux types de dispositifs, sa situation n'est jamais satisfaisante au regard de ses besoins. Les rapports se succèdent sans qu'aucune réelle amélioration ne se profile. Situation complexe qui attend des réponses concrètes !

La protection de l'enfance a pour but de prévenir les difficultés auxquelles les parents peuvent être confrontés dans l'exercice de leurs responsabilités éducatives, d'accompagner les familles et d'assurer le cas échéant, selon des modalités adaptées à leurs besoins, une prise en charge partielle ou totale des mineurs⁴⁰. Elle veille à l'intérêt supérieur de l'enfant, la prise en compte de ses besoins fondamentaux, physiques, intellectuels, sociaux et affectifs ainsi qu'au respect de ses droits.

Dans son rapport annuel consacré aux droits de l'enfant en 2015⁴¹, le Défenseur des droits évalue à au moins 70 000 le nombre d'enfants relevant de l'Aide sociale à l'enfance (ASE)⁴², et bénéficiant d'une reconnaissance de leur handicap par la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Ce chiffre est une évaluation et fait état des enfants pour lesquels la situation de handicap a été formalisée; mais une autre estimation attire particulièrement l'attention : **le taux de prévalence d'enfants bénéficiant d'une reconnaissance par la MDPH à l'Aide sociale à l'enfance serait de 17 % alors qu'il est de 2,5 % pour la population générale.** Ceci nous montre combien la question du handicap devrait donc être prégnante en protection de l'enfance; pourtant, cela reste peu le cas.

En effet, le Défenseur des droits parle d'enfants « invisibles » – dans les politiques publiques d'accompagnement du handicap, comme dans celles de protection de l'enfance, car oubliés des systèmes d'information existants, et donc ni quantifiés ni identifiés – et « doublement vulnérables ». **Trop souvent, ces enfants sont accueillis par défaut dans les structures relevant de la protection de l'enfance en**

l'absence de réponses adaptées à leurs besoins de compensations. Prenons un exemple: la fermeture le week-end ou pendant les vacances scolaires d'un institut médico-éducatif (IME) va impliquer l'accueil dans un établissement de l'Aide sociale à l'enfance sur ce moment-là si le(s) parent(s) ne sont pas en capacité d'accueillir leur enfant.

La fragilisation des familles est souvent plurielle: économique, sociale, éducative; et celles qui ont un enfant en situation de handicap peuvent éprouver la situation comme des difficultés qui se surajoutent. C'est tout l'enjeu de l'accompagnement approprié de ces familles; l'annonce du handicap d'un enfant aux parents doit être accompagnée d'un soutien au lien et d'une prise en charge rapide pour limiter au maximum les difficultés supplémentaires qui pourraient être mal vécues, et venir mettre à mal parfois, un équilibre déjà bien fragile.

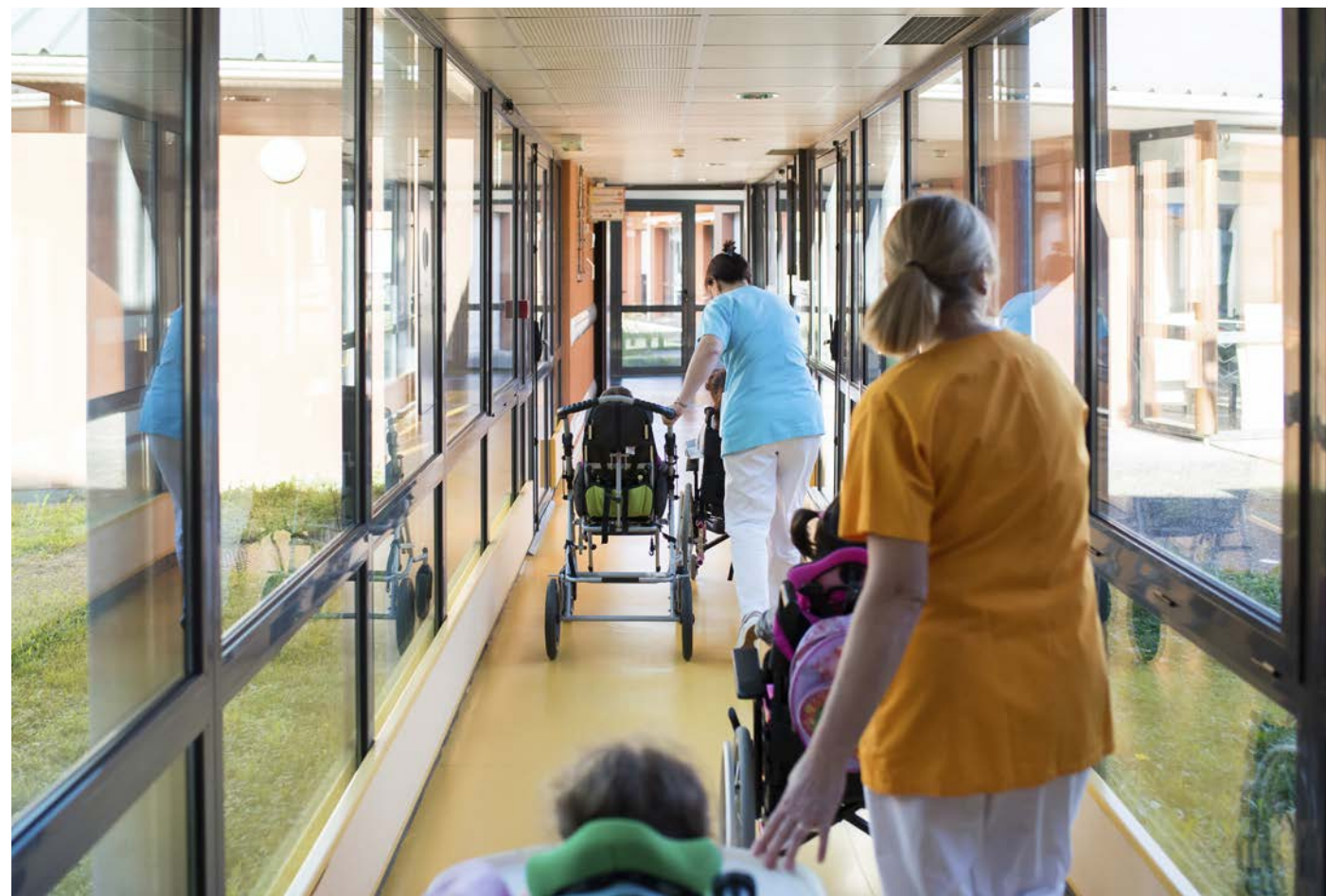
Or, nous observons que les professionnel-le-s dans le secteur social sont peu informé(e)s, ont peu de connaissances sur le handicap et sont mal outillé(e)s pour mobiliser les bons relais de soutien dans l'adaptation de leur accompagnement lorsqu'une situation de handicap est présente. Trop souvent, l'orientation vers une structure dédiée au handicap apparaît comme « LA » solution.

Aussi, nous ne pouvons que retenir une proposition du Défenseur des droits: que les travailleurs sociaux et les magistrats soient sensibilisés dans le cadre de leur formation initiale et continue au handicap. Cette sensibilisation pourrait s'appuyer sur la production d'une grille claire, accessible et conforme aux préconisations des autorités édictant des repères comme la HAS afin de leur permettre le repérage et le dépistage précoce, mais aussi une meilleure connaissance du panorama général de la diversité dans le champ du handicap.

40 - Article L112-3 du Code de l'action sociale et des familles.

41 - Rapport Handicap et protection de l'enfance : des droits pour des enfants invisibles, novembre 2015.

42 - Selon la Drees, 332 000 mesures d'aide sociale à l'enfance ont été délivrées en 2016.



À l'instar de cette recommandation, les professionnel-le-s œuvrant dans le handicap méconnaissent les fondamentaux de l'aide sociale à l'enfance. Ainsi, nous formulons une même préconisation de formation pour une meilleure connaissance. Ces connaissances croisées devraient en premier lieu faciliter la compréhension réciproque, pour soutenir un accompagnement global des enfants.

De l'importance d'un accompagnement coordonné

Car cela reste bien l'objectif à poursuivre. Les cloisonnements institutionnels doivent être dépassés pour organiser un accompagnement coordonné. Aujourd'hui, la rigidité de l'organisation des interventions, comme les modes de financement en croisement de politiques publiques sont de véritables freins pour répondre aux besoins réels de l'enfant avec un accompagnement global et individualisé.

Mieux appréhender les situations de handicap dans le traitement des informations préoccupantes

La situation de handicap vient parfois brouiller les repères dans l'analyse d'une situation lorsque des signaux de danger sont

perçus concernant un enfant. Ainsi, à l'été 2017, la situation d'une mère⁴³ a mis en lumière la façon dont les professionnels se sont centrés sur un syndrome de Münchhausen par procuration (situation de maltraitance où un parent rend volontairement malade son enfant, pour montrer aux soignants comment il s'occupe bien de lui) alors que l'enfant, avec des troubles du spectre de l'autisme, n'avait pas été diagnostiqué au début de la procédure, et que ses troubles relevaient de cet état de fait.

La loi du 14 mars 2016 relative à la protection de l'enfant centre le regard sur les besoins fondamentaux de l'enfant et renforce par ses décrets d'application les outils au service de la prévention, du repérage et du traitement des situations, de l'organisation structurée des actions de protection, elles-mêmes articulées aux actions de compensation du handicap éventuellement nécessaires. Aussi, la question du handicap doit être incluse dans les référentiels pour l'évaluation des informations préoccupantes. Pour soutenir cette démarche, un réseau d'experts identifiés et formés en partenariat avec les centres de diagnostic, devrait pouvoir être mobilisé par les différents acteurs concourant à l'évaluation en protection de l'enfance (Cellule de recueil des informations préoccupantes (CRIP), professionnels réalisant des mesures judiciaires d'investigations éducatives, experts judiciaires).

43 - Pétition Justice pour Rachel.



PARCOURS DE VIE

Deux sœurs relevant de l'Aide sociale à l'enfance (ASE)

TÉMOIGNAGE DE CELINA ET GRACIELA ⁴⁶

Graciela et Celina sont deux sœurs d'origine capverdiennne, âgées de 10 et 12 ans et demi. Nous les avons rencontrées dans la Maison d'enfants à caractère social (MECS) Croix-Rouge des Alpes-Maritimes. Arrivées toutes deux à l'ouverture de l'établissement en août 2016, elles ont été placées après une ordonnance du juge mentionnant un « défaut de scolarisation » de la part des parents.

La mère des deux jeunes filles les a retenues à la maison durant plusieurs mois sans qu'elles puissent sortir, jouer dehors, faire des activités, aller à l'école, et encore moins voir des ami(e)s de leur âge. Celina et Graciela ont toutes les deux un trouble du développement intellectuel et leur mère refuse de les exposer « à la cruauté du monde extérieur ».

Adeptes de magie blanche, elle est persuadée qu'elle peut « guérir » ses filles avec la puissance des plantes et des prières. Le père, peu présent dans l'éducation de ses filles, ne s'est jamais opposé aux agissements de sa femme. L'école avait pourtant fait, depuis longtemps, de nombreuses notifications à la MDPH... qui sont malheureusement restées sans réponse. En effet, les parents n'ont jamais fait les démarches nécessaires pour que le handicap de leurs filles soit reconnu.

Pour les deux sœurs, la rupture familiale, notamment avec la mère, n'a pas été facile. Toutefois, quelques jours après leur arrivée dans l'établissement, Celina exprimait « un grand soulagement » car elle se sentait « prisonnière » de son foyer. La jeune fille avait développé une alopécie dans le cuir chevelu qui n'avait pas été soignée. Pour la cadette, la séparation a été plus « brutale » et « difficile à accepter » les premiers mois.

Celina est accompagnée par l'Institut médico-éducatif (IME) la journée et est accueillie le soir au foyer. Graciela, quant à elle, va à l'école primaire dans une Unité localisée pour l'inclusion scolaire (ULIS) et est suivie par le Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) après les cours. Les deux sœurs partagent la même chambre.

Après le placement des deux filles, les parents se séparent. Rapidement, une médiation hebdomadaire se met en place avec chacun des parents, en présence d'un travailleur social. Bénéficiant à la fois des prestations déployées sur la protection de l'enfance et des prestations adaptées à leurs singularités, Celina et Graciela ont beaucoup progressé, elles ont appris à lâcher prise, elles communiquent davantage avec les adultes et les autres jeunes, elles font des choix et expriment leurs envies. Graciela nous confie « aimer faire de l'équitation toutes les semaines avec le SESSAD, et monter son cheval préféré, Tango » ; la plus âgée, Celina, préfère aller au marché acheter des fruits et légumes et pratiquer les activités de l'atelier pré-professionnel.

Depuis peu, le père a demandé une extension de ses droits parentaux afin de partager du temps en dehors de l'établissement avec ses enfants lors de sorties.

OBSERVATION 6

Le droit d'être protégé et accompagné : les enfants relevant de l'ASE et de la MDPH, les enfants aux droits « invisibles »

NOS ENGAGEMENTS ET NOS RECOMMANDATIONS

- > La Croix-Rouge française soutient et recommande une interconnaissance entre les métiers accompagnant des enfants en situation de handicap et ceux de la protection de l'enfance, pour favoriser des prises en charge croisées et mieux répondre aux besoins des enfants inscrits dans la double problématique du handicap et de la protection de l'enfance. Elle modélisera son expérimentation d'une maison d'enfant à caractère social au sein d'un institut médico-éducatif, pour promouvoir des plateformes de services adaptés aux besoins des enfants.
- > La Croix-Rouge française engage les financeurs, Agences régionales de santé et conseils départementaux sur sa compétence Protection de l'enfance à prévoir le lancement sur tous les territoires d'Appels à projet conjoints afin de couvrir les besoins des enfants en situation de handicap relevant également de la protection de l'enfance. Dans le cadre de ces appels à projet, seront privilégiés des accompagnements mixtes par des équipes pluriprofessionnelles formées : dispositifs souples et agiles s'adaptant aux besoins singuliers des enfants.
- > La Croix-Rouge française demande le développement d'actions de repérage, dépistage et diagnostic auprès des jeunes mineurs isolés étrangers afin de prendre en compte les différentes situations de handicap rencontrées par ce public et mettre en œuvre les interventions adaptées.

⁴⁶ - Entretien réalisé en février 2018.

OBSERVATION 7

LE DROIT DE BÉNÉFICIER DE SOINS ADAPTÉS : ENTRE ÊTRE SOIGNÉ ET ÊTRE ACCOMPAGNÉ, NE PAS AVOIR À CHOISIR

Les parents d'un enfant en situation de handicap ne devraient pas avoir à choisir entre son accompagnement et la prise en compte des soins: un enfant doit pouvoir bénéficier des deux dans une approche globale, ce qui semble évident ne l'est pas dans les faits !

En 2013, le Rapport Jacob faisait état de ce que « L'accès aux soins reste difficile pour beaucoup des personnes en situation de handicap, en raison de leur dépendance physique, des caractères propres de leur pathologie, nécessitant une compétence technique et humaine du soignant, des moyens matériels et une réorganisation de l'espace. »

En 2018, nous n'avons pas vraiment avancé: lorsqu'un enfant polyhandicapé est hospitalisé, les lits sont la plupart du temps inadaptés... Un enfant de 6 ans n'a pas sa place dans un lit à barreaux de bébé et un lit d'hôpital avec les deux petites barrières latérales n'est pas approprié ! Concernant les enfants prématurés, c'est tout le matériel et le service en lui-même qui sont à adapter. Les chambres ne sont pas adaptées aux enfants en situation de handicap et lorsque les parents restent pour dormir, ou que bien souvent il leur est demandé de rester, des lits ne sont pas mis à leur disposition. Les professionnels se sentent souvent dépourvus et en réfèrent aux parents mais lorsqu'il n'y a pas de parents ? Beaucoup d'enfants ne communiquent pas et ne peuvent indiquer par eux-mêmes ce qu'ils mangent (parmi les enfants polyhandicapés, certains mangent leurs aliments mixés ou moulinés), ils peuvent avoir du mal à exprimer leur douleur, développer des troubles du comportement inhabituels et il y a souvent besoin d'une tierce personne pour permettre aux parents de prendre un peu de repos.

Le guide de l'HAS ⁴⁵ publié en 2017 et intitulé « Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap », apporte de nombreuses pistes de solutions mais il faudrait qu'elles soient effectivement mises en œuvre.

Tous les enfants en situation de handicap ont des besoins spécifiques: une connaissance précise du type de handicap, des compétences multiples et parfois des techniques d'assistance complexes sont requises et il s'agit alors de développer des interventions multidisciplinaires. « Les

besoins de santé ordinaires nécessitent souvent une approche spécifique: soins dentaires (approche cognitivo-comportementale, sédation vigile), évaluation de la douleur (échelles comportementales), appareillages, prothèses auditives et visuelles. Les programmes de médecine préventive s'appliquent de plein droit aux personnes handicapées ⁴⁶. »

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a fait émerger la « démocratie sanitaire » dans notre pays. Plus de quinze ans après, cette démocratie sanitaire ne bénéficie pas à tous. En effet, le législateur a voulu que chacun soit décideur des soins qui lui sont prodigués, qu'il ou elle soit sujet de droit sanitaire. À ce jour, la personne en situation de handicap est souvent « objet de droit sanitaire ». Son accès aux soins demeure un enjeu de société. Dès lors, que dire de la situation de l'enfant en situation de handicap ? Comme chacun, il évolue dans son contexte familial, à cet égard on observe toujours que les proches, les aidants ou la famille ne sont pas souvent autorisés à l'accompagner lors d'une admission aux urgences.

Lorsque l'enfant a des difficultés de communication, la prise en charge est d'autant plus complexifiée. Et les chances de trouver la pathologie et donc la thérapeutique adaptée sont réduites d'autant.

Il peut arriver que certaines familles connaissant de sérieuses difficultés sociales ne soient pas en mesure d'accompagner la complexité de la prise en charge de leur enfant du fait de la

45 - La HAS souligne en effet qu'en établissement de santé, les personnes en situation de handicap font face à de nombreux obstacles pour être accueillies et accompagnées de manière adaptée. Le guide, proposé aux professionnels exerçant en établissement de santé, inclut un résumé, des préconisations et deux outils de mise en œuvre :
- une check list des actions à entreprendre (destinée à l'équipe dirigeante) ;
- une grille patient traceur (destinée à l'équipe impliquée dans l'accueil et la prise en charge de la personne en situation de handicap).
Ce guide fait suite à l'audition publique menée par la HAS en 2009, relative à l'accès aux soins en établissement de santé et témoigne de la volonté de la HAS de s'impliquer dans les questions liées au handicap.
Il s'inscrit également dans le cadre de la procédure de certification des établissements de santé en proposant des outils pratiques aux professionnels et en élayant le critère existant du manuel de certification (critère 19a - Prise en charge des patients appartenant à une population spécifique, thématique Parcours du patient).
46 - UNAPEI, Livre Blanc « Pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales », 2013.

lourdeur de leur pathologie/handicap. Avant que ce dernier ne se retrouve maintenu en établissement tout au long de l'année, il conviendrait de leur fournir les moyens, de leur apporter les connaissances indispensables au maintien de l'enfant dans son cercle familial, lorsque c'est possible.

À l'occasion de sa thèse de doctorat en médecine, Hélène Coquard ⁴⁷ a conduit une enquête auprès de médecins généralistes. Elle y indique que **l'obstacle à la prise en charge des personnes handicapées le plus fréquemment rencontré est le manque d'information sur les recours et les aides possibles (63,37 %), puis interviennent le manque de temps (58,13 %) et le manque de formation dans le domaine du handicap (48,42 %).**

L'accès aux soins des personnes et a fortiori des enfants en situation de handicap se fait quasi exclusivement par les établissements de santé. La médecine de ville refusant parfois de remplir son rôle à l'égard de ces patients ⁴⁸.

L'enfant en situation de handicap est placé dans une sorte de « Sahara sanitaire », soit du fait du manque de praticiens, soit du fait du refus de ceux-ci d'admettre une personne en situation de handicap, soit à cause de l'impossibilité d'accès matériel au cabinet.

À l'instar des food'trucks qui ont permis à des entrepreneurs ayant peu de moyens de se lancer dans une restauration de « prime access », ne pourrait-on pas envisager des « med'trucks », qui permettraient aux unités mobiles de remplir la mission de service public du soin ?

De la sorte, le soin de moindre envergure pourrait être réalisé à domicile, ce que les jeunes patients préfèrent. Tandis que les soins plus élaborés seraient maintenus à l'hôpital. Une telle gradation des soins serait bénéfique à l'enfant qui verrait moduler sa prise en charge. Mais, cela bénéficierait également au système de santé qui disposerait d'une meilleure adaptation dans sa capacité de réponse aux situations plus ou moins complexes.

En outre, des investissements importants dans les nouvelles technologies sont réalisés dans le domaine de la santé. Il est déjà possible de monitorer sa tension artérielle, sa glycémie etc. **Le progrès technologique et surtout sa disponibilité pour les enfants en situation de handicap sont les deux engagements qui conduiront aux changements sociétaux nécessaires** à ce que le handicap ne reste pas l'instrument ségrégatif de plusieurs millions de nos concitoyens.

Conclure un pacte, un Pacte Santé, doit avoir tout son sens pour que l'accès aux soins des enfants en situation de handicap soit garanti au même titre que pour les autres enfants. Nous pourrions à ce titre étendre les outils existants comme Santé BD , auquel la Croix-Rouge française a participé, dans tous les établissements sanitaires mais également auprès de la médecine de ville –, une mesure simple et efficace. Un

premier exemple porte sur les soins dentaires. Les enfants polyhandicapés connaissent les plus grandes difficultés pour être traités en la matière.

Un second exemple est celui des jeunes filles. Quid de leur suivi gynécologique ? L'accès à ce type de soins ne fait jamais l'objet du moindre débat. Et pourtant. L'enfance et l'adolescence sont des moments ultra complexes pour les personnes en situation de handicap. Elles ont *a minima* les mêmes interrogations, voire davantage de questionnements quant à leur corps et aux changements que les premières étapes de la vie imposent.

L'accès aux soins ne doit pas se contenter de « sauver la vie de ces enfants ». Il n'y a pas que le « traitement médicalisé » du handicap. Il faut construire des modalités d'accès aux soins qui leur garantissent la prise en charge la mieux adaptée. Il importe également de prendre en compte la santé mentale des enfants, un axe à rendre prioritaire au sein des différentes actions à inscrire sur le territoire.

Sur le plan technique, ce siècle rendra nombre d'impossibles obsolètes, le Pacte Santé doit consister à engager notre société pour répondre à cette ambition. Toutefois, il est des cas où en dépit des efforts incommensurables et des technologies de pointe mises au service des enfants, ces derniers sont diagnostiqués en phase terminale. Pour ces situations, le Pacte Santé doit envisager des modes de prises en charge qui permettent de maintenir les liens avec les proches. Certains établissements de la Croix-Rouge française font face à l'absence des parents ou des parents parfois totalement démunis vis-à-vis du handicap de leur enfant.

La fin de vie d'un enfant avec qui ils ont créé des liens d'exception fait partie du quotidien de nombreux professionnels. Encore davantage qu'à tout autre moment de la vie, la qualité de la relation à l'enfant en tant qu'enfant doit être privilégiée. Le soutien aux parents est, dans cette épreuve de la vie, plus que nécessaire. Paradoxalement, dans un moment où les soins sont les plus vitaux et urgents, rappelons-nous que l'enfant reste avant tout et toujours un enfant avant d'être un objet de soins.

La Stratégie nationale de Santé ⁴⁹ et le Plan national de santé publique offrent de nouvelles perspectives: leur déclinaison opérationnelle est très attendue afin de pouvoir rapidement mesurer une avancée dans l'amélioration de la santé des enfants en situation de handicap.

47 - H. Coquard, Thèse de Doctorat en Médecine, « Les obstacles à la prise en charge des patients en situation de handicap en médecine générale dans le Doubs. Enquête de pratiques auprès de 172 médecins généralistes, en 2011. »
48 - Rapport Jacob, p. 72.
49 - La Stratégie nationale de santé 2018-2022 constitue le cadre de la politique de santé en France. Elle est définie par le Gouvernement et se fonde sur l'analyse dressée par le Haut Conseil de la santé publique sur l'état de santé de la population, ses principaux déterminants, ainsi que sur les stratégies d'actions envisageables. Elle réaffirme le principe porté par l'Organisation mondiale de la santé, selon lequel la santé doit être un objectif de toutes les politiques publiques menées en France et dans le monde.



PARCOURS DE VIE

« Le droit aux meilleurs soins possibles est un droit fondamental, particulièrement pour les enfants » (UNESCO)

PAUL, 6 ANS, PATIENT AU SERVICE PÉDIATRIQUE DES MASSUES (LYON)⁵⁰

A quelques jours de sa sortie, nous avons rencontré Paul, 6 ans, ainsi que ses parents, au service pédiatrique des Massues qui accueille 35 enfants. Paul est atteint d'une maladie rare détectée à l'âge de 23 mois. Dès son arrivée, il a bénéficié d'une chambre pouvant héberger sa maman, Ana. Le petit garçon est resté au total 8 semaines à l'hôpital après une lourde opération. Dès leur installation, Ana et Paul se sont vus remettre la « Charte de l'enfant hospitalisé : le droit aux meilleurs soins possibles est un droit fondamental, particulièrement pour les enfants. »

Sa mère nous raconte à quel point les professionnels « ont beaucoup œuvré pour le bien-être de son enfant durant le séjour ». Le matin de l'intervention, Paul a bénéficié d'une prémédication pour lui permettre de réduire son stress au moment du départ. Sa mère a pu l'accompagner jusqu'à l'entrée du bloc opératoire, « c'était important pour moi d'être présente tant que mon fils avait besoin de moi ». Dès que Paul est entré dans l'enceinte du bloc

opératoire, il a été pris en charge par une infirmière et un infirmier anesthésiste. Il a été très rapidement installé en salle d'intervention pour limiter le temps d'attente avant l'anesthésie générale. Après l'intervention chirurgicale, Paul a été transféré en salle de réveil, les soignants ont assuré la surveillance post-opératoire et soulagé sa douleur. La mère de Paul évoque l'angoisse de l'attente, « il m'a fallu attendre 2 heures avant que Paul ne réintègre le service, heureusement le personnel soignant m'a rassurée à plusieurs reprises et m'a communiqué l'heure approximative de son retour ».

Comme Paul est resté hospitalisé plus de 3 semaines, il a bénéficié de la présence d'Aurélien, son référent, qui est l'interlocuteur privilégié de l'enfant, de sa famille et des soignants. Aurélien est en quelque sorte le confident de Paul, il écoute ses douleurs, ses envies, ses besoins, tente d'y répondre au mieux et reste attentif au suivi du parcours du jeune patient au sein de l'établissement.

Ana évoque la chance que Paul a eue de bénéficier de l'espace spécifique à l'animation accessible aux enfants alités comme lui. En effet, après les premiers rendez-vous de la journée avec les kinés, les ergothérapeutes, l'orthophoniste ou le psychomotricien, Paul peut s'adonner à des activités éducatives sur tablette l'après-midi, sous le regard bienveillant d'éducateurs et d'animateurs qui s'occupent de la vie quotidienne des enfants, du petit-déjeuner au coucher. Ces temps sont jalonnés d'activités ludiques (jeux de société), manuelles (atelier peinture) et d'animations culturelles (spectacle de clown). Paul raconte à sa mère qu'il est trop petit pour participer aux veillées organisées chaque mardi et jeudi, mais que la prochaine fois il aimerait bien participer à « la soirée loup-garou ».

Durant son séjour, après plusieurs jours nécessaires à sa remise sur pieds, Paul a eu accès aux salles de classe avec deux camarades du même âge que lui. Ils ont suivi des cours de français, mathématiques et histoire-géographie, sa matière préférée. Paul a pu faire ses devoirs en présence de professeurs et ainsi bénéficier de conseils individualisés.

Chaque semaine, Paul est examiné par le médecin et l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire lors de la visite d'étage. Pendant les périodes des vacances d'hiver, le médecin lui a accordé des congés thérapeutiques afin qu'il retrouve la joie d'être à la maison et puisse profiter de sa grande sœur !

LES DISPOSITIFS DE LA CROIX-ROUGE FRANÇAISE



LE CENTRE MÉDICO-CHIRURGICAL ET DE RÉADAPTATION (CMCR) DES MASSUES
Ne pas avoir à choisir : être soigné et continuer à apprendre !

Le Centre médico-chirurgical et de réadaptation (CMCR) des Massues est un centre de soins de suite et de réadaptation dont l'activité s'articule principalement autour de trois grands domaines : le rachis douloureux et déformé, la neuro-orthopédie et la neurologie, l'onco-orthopédie, les amputations de membres, la rhumato-orthopédie et les maladies rares.

L'établissement assure, chez l'enfant à partir de 12 mois, le diagnostic, le traitement et le suivi des déficiences et incapacités de l'appareil locomoteur, d'origine orthopédique, tumorale, neuromusculaire ou neuro-rhumatismale.

La plus-value du savoir-faire du CMCR des Massues réside dans la complémentarité des différentes phases de prise en soins et dans le maintien de la vie sociale du jeune enfant. En

effet, les soins chirurgicaux et médicaux sont accompagnés de séances de réadaptation encadrées par des équipes pluridisciplinaires. Les patients ont accès à des plateaux techniques spécialisés et performants (six salles de rééducation et une salle d'activités physiques adaptées, trois salles de plâtres, un atelier d'appareillage intégré et un secteur d'essayage d'appareillages, un secteur d'explorations fonctionnelles et deux bassins de balnéothérapie).

L'établissement a également mis en place des programmes d'éducation thérapeutique en lien avec ses spécialités : rachis déformé, rachis douloureux, syndromes d'Ehlers Danlos. Parallèlement, les enfants ont accès à une scolarité adaptée à leur niveau et peuvent bénéficier de programmes de prévention et d'éducation à la santé (réalisation d'actions et supports audiovisuels de prévention...).

Concernant le maintien de la scolarité de l'enfant hospitalisé, le centre des Massues a signé une convention avec l'Éducation nationale afin d'assurer un suivi scolaire, individualisé ou en petits groupes. Dans ce cadre, des professeurs du collège-lycée Elie Vignal de Caluire (69) ou des enseignants spécialisés de l'École spécialisée des enfants malades dispensent des cours aux élèves hospitalisés pour des séjours supérieurs à trois semaines. Outre l'évitement de rupture dans le parcours scolaire de l'enfant, l'objectif est aussi d'assurer le lien avec l'établissement scolaire d'origine, de favoriser le retour dans l'établissement et la réintégration en classe, par le biais d'un Projet d'accueil individualisé (PAI) et d'un suivi de scolarité sur le long terme. Les équipes des Massues informent, si nécessaire, sur la possibilité de bénéficier d'un Service d'assistance pédagogique à domicile (SAPAD), dispositif qui permet d'assurer une scolarité à domicile durant le temps d'éviction scolaire.



50 - Entretien réalisé en février 2018.

Le droit de bénéficier
de soins adaptés :
entre être soigné
et être accompagné,
ne pas avoir à choisir

ENGAGEMENTS ET RECOMMANDATIONS

NOS ENGAGEMENTS

- Nous nous engageons à rendre accessibles nos centres de santé aux personnes en situation de handicap. Rendre l'établissement de santé accessible consiste à lever les différentes barrières qui entravent l'accès aux lieux et aux services. Cela nécessite une adaptation fonctionnelle de l'ensemble des dispositifs, des services et des soins proposés aux personnes en situation de handicap. L'environnement doit ainsi, chaque fois que possible, s'adapter à la personne, et non l'inverse. La question de l'accessibilité concerne donc :
 - l'accessibilité physique des locaux, notamment pour les personnes dont la mobilité est réduite ;
 - mais aussi d'autres dimensions, comme l'accessibilité à l'information, la communication, l'évitement des situations anxiogènes, en déployant les outils de Santé BD ;
- Nous nous engageons à fluidifier les parcours de soins des enfants en rendant effective la coordination de nos dispositifs sanitaires et médico-sociaux par la mise en réseau des expertises des professionnels.
- Nous mettons en place la télémedecine afin de favoriser l'accès à des consultations somatiques.
- Nous favoriserons le déploiement de services mobiles de soins s'associant à des services médico-sociaux pour aller « vers » l'enfant au plus près de ses besoins en santé, quels qu'ils soient.
- Nous encouragerons les services sanitaires au sein des établissements accueillant et accompagnant les enfants en situation de handicap afin à la fois de sensibiliser les futurs professionnels et de permettre aux enfants de bénéficier d'actions de prévention et de promotion en santé.

NOS RECOMMANDATIONS

- Améliorer la connaissance des différents handicaps par les acteurs du système de santé (formation des professionnels) : il s'agit d'intégrer dans tous les cursus de formation initiale et continue des acteurs de la petite enfance, de l'Éducation nationale, des professions de santé, du social et du médico-social, des modules sur la prévention et la promotion de la santé et en particulier sur le neuro-développement afin de favoriser le repérage précoce des difficultés rencontrées par l'enfant.
- Rendre accessible chaque information en santé en déployant notamment au niveau national les outils de Santé BD, à tous les acteurs (personnes handicapées, familles, professionnels des secteurs sanitaire et médico-social) en mettant en œuvre systématiquement les techniques de communication basées sur le principe de la conception universelle prenant en compte la spécificité de chaque handicap, notamment « Facile à lire et à comprendre », utilisation de pictogrammes... Promouvoir dans ce cadre les outils existants.
- Placer le handicap parmi les enjeux de la « French'tech » : la société se digitalise et recourt de plus en plus à des outils connectés. Le développement de partenariats entre des établissements sanitaires et médico-sociaux et des écoles ainsi que des laboratoires de recherches en nouvelles technologies est un puissant vecteur de participation des enfants en situation de handicap. Les enfants seraient les premiers bénéficiaires de ces nouvelles technologies, de l'intelligence artificielle qui leur donneraient accès à un ensemble de possibles plus vaste.
- Nous demandons la mise en place des recommandations de la HAS dans tous les établissements de santé⁵¹ et la prise en compte effective des besoins singuliers des enfants en situation de handicap au sein du Plan national de santé publique.

51 -La HAS souligne en effet qu'en établissement de santé, les personnes en situation de handicap font face à de nombreux obstacles pour être accueillies et accompagnées de manière adaptée.

Le guide, proposé aux professionnels exerçant en établissement de santé, inclut un résumé, des préconisations et deux outils de mise en œuvre :

- une check list des actions à entreprendre (destiné à l'équipe dirigeante)

- une grille patient traceur (destinée à l'équipe impliquée dans l'accueil et la prise en charge de la personne en situation de handicap).

Ce guide fait suite à l'audition publique menée par la HAS en 2009, relative à l'accès aux soins en établissement de santé et témoigne de la volonté de la HAS de s'impliquer dans les questions liées au handicap.

Il s'inscrit également dans le cadre de la procédure de certification des établissements de santé en proposant des outils pratiques aux professionnels et en étayant le critère existant du manuel de certification (critère 19a - Prise en charge des patients appartenant à une population spécifique, thématique Parcours du patient).

OBSERVATION 8

LE DROIT D'ÊTRE ACCOMPAGNÉ SUR-MESURE : RÉVOLUTIONNER L'ACCOMPAGNEMENT MÉDICO-SOCIAL EN LIEN ÉTROIT AVEC LES AUTRES DISPOSITIFS

Encore trop souvent, l'enfant en situation de handicap doit s'adapter lui-même aux solutions existantes, qu'elles relèvent du champ sanitaire, social ou médico-social. Il importe de changer de paradigme. L'ensemble des dispositifs doivent réinventer leur fonctionnement.

L'offre médico-sociale fonctionne encore en silos, en filières spécialisées. L'offre sanitaire fait de même. Pourtant, les deux champs d'actions sont très complémentaires et en les connectant, nous pouvons proposer différentes réponses et permettre ainsi aux enfants et à leur famille de faire des choix répondant à leur projet de vie. Ainsi, des parents qui ont à faire des choix sur la rééducation fonctionnelle de leur enfant et sur l'impact sur sa vie quotidienne pourront avoir à leur disposition les experts du médico-social et ceux du sanitaire ensemble afin d'appréhender au mieux la situation au regard du projet de vie de l'enfant et d'en discuter avec lui. Il s'agit également d'inviter à ce changement d'organisation les dispositifs dits « de droit commun » et les dispositifs « sociaux ».

Il est important de changer l'organisation des établissements et services afin de permettre d'accompagner les parcours des enfants, faire du sur-mesure au regard des souhaits et besoins exprimés par l'enfant.

Le passage d'une logique d'établissement et de service à une logique de plateforme de services intersecteurs permettra de prendre en compte les besoins exprimés.

Les Agences régionales de santé (ARS), les Conseils départementaux ont également à accompagner ce changement en sortant d'une logique de « place », de « taux d'occupation »... Les dispositifs de droit commun et notamment l'école ont également leur part à jouer : ils doivent accepter que les professionnels médico-sociaux et sanitaires interviennent pour les aider à opérer une montée en compétences afin que les enfants puissent être accueillis partout où le sont les autres enfants.

Il s'agira, au travers de ce bouleversement, de rendre mobile l'offre existante pour développer l'« aller vers », l'« accompagner vers » les dispositifs de droit commun tout en maintenant une offre d'hébergement avec un accompagnement soutenu pour les enfants qui en ont le plus besoin.

Cette « réinvention » des différentes interventions doit se réaliser avec les enfants et les parents concernés, en repartant

de leurs attentes, en prenant le temps de les écouter et en associant notre expertise.

Cette « réinvention » nous permettra, en associant l'ensemble des acteurs, de démultiplier les réponses à apporter aux enfants et à leurs parents et de réduire considérablement les enfants sans « solutions » mais il importe pour cela que tous les acteurs se mobilisent !

« Le parcours s'impose désormais comme un paradigme remplaçant ou transcendant peu à peu ceux de cursus institutionnel et de filières d'établissements et de services qui avaient structuré jusqu'alors le secteur de l'action médico-sociale. La primauté du parcours entérine en quelque sorte le « recentrage sur la personne » et son projet de vie, évoqué par les textes législatifs de ces dernières décennies, entraînant une progressive désinstitutionnalisation pour tous ceux qui peuvent en tirer bénéfice naturellement. Au sein d'un environnement rendu infiniment plus ouvert et plus complexe, l'accompagnement du parcours des personnes plaide pour une nécessaire coordination entre les divers partenaires. »

Jean René Loubat, Accompagnement de la CRF dans le 06

Cette réinvention ne pourra se faire sans prendre en compte les nouvelles technologies et l'évolution des outils numériques qui vont permettre d'accompagner différemment les enfants.

Nous avons à intégrer ces nouvelles technologies pour redonner de l'autonomie à l'enfant dans son quotidien, lui permettre de s'alimenter lui-même sans dépendre d'un tiers, pouvoir plus facilement se déplacer (bras intelligent articulé, exosquelette, prothèse et fauteuils intelligents). Il importe également de mettre en œuvre tous les outils numériques pouvant compenser le handicap dans les apprentissages (notamment par une robotique avancée, des interfaces adaptées...) et de permettre à l'environnement de s'adapter avec une domotique et robotique intelligentes au plus près de tous les besoins du quotidien des enfants, pour plus de répit des familles et de la fratrie.

Il nous appartiendra d'intégrer cette dimension dans les nouvelles formes d'interventions en repartant des attentes des enfants en situation de handicap : elles sont à l'origine de la vraie innovation.

LES DISPOSITIFS DE LA CROIX-ROUGE FRANÇAISE



Réinventer nos organisations pour déployer des services et prestations au plus près des attentes formulées par les enfants et leurs parents

Lorsque nous avons dû revisiter le projet de Maison d'enfants à caractère social (MECS) dans le département des Alpes-Maritimes (06) pour en assurer un fonctionnement en adéquation avec les attentes des enfants, nous ne savions pas que nous avions engagé une formidable dynamique nous menant naturellement vers une organisation de plateforme de services.



Retour en arrière: la MECS située dans le département des Alpes-Maritimes n'a jamais fait obstacle à l'accueil d'enfants en situation de handicap relevant de la protection de l'enfance, au contraire. Au cours de la nouvelle négociation avec le Conseil départemental, c'est tout naturellement vers ces enfants souvent « invisibles » parce que relevant de deux champs de compétence différents que nous avons orienté le projet de l'établissement, en allant plus loin.

Notre organisation gère aussi dans le département deux IME et un SESSAD. Il était alors cohérent que les enfants de la MECS puissent également bénéficier des prestations mises en œuvre au travers des dispositifs médico-sociaux. Après une phase d'acculturation des professionnels intervenant dans des champs différents mais auprès d'enfants ayant des besoins similaires, le début d'un nouveau dispositif s'est mis en place, préfigurant un chantier plus vaste de plateforme de services.

Ces nouvelles pratiques professionnelles repartant du projet de l'enfant ont réinterrogé notre manière de fonctionner, encore trop souvent cloisonnée. Pourquoi ne pas réinterroger l'ensemble de nos prestations? Dans nos pratiques, repartons-nous toujours d'une vraie formulation du projet de vie de l'enfant? Pas certain... Il est apparu nécessaire de regarder nos organisations autrement. Nous étions prêts à nous aventurer sur les chemins de la plateforme de services, organisation agile et dynamique au service du parcours choisi.

Pour cela, il fallait connaître les prestations déployées dans chacun des établissements et services. Une fois cette cartographie réalisée, identifier celles qui se recoupent, celles qui manquent, celles qui existent dans les réponses de droit commun... Imaginer ce que peut être une cellule de coordination du parcours de l'enfant associant ses parents: les aider à définir le projet de vie, transformer les attentes en besoins, construire le plan d'accompagnement personnalisé, le mettre en œuvre en mobilisant des prestations disponibles au sein de la plateforme, auprès des partenaires, mais également et surtout en favorisant les dispositifs de droit commun. Sortir d'une logique de « place associée à un pack de prestations collectives » en faveur d'une logique de « parcours de vie basé sur des prestations au plus juste et sur-mesure »...

La promotion de l'expertise de nos professionnels auprès des dispositifs de droit commun pour qu'ils soient en capacité d'accueillir ces enfants comme tous les autres enfants, avec une priorité particulière tournée vers l'école, revêt un caractère de motivation certain pour eux et un levier majeur de l'accompagnement au changement. Une aventure qui se lance avec des professionnels engagés et soucieux de répondre mieux encore au projet des enfants et de leurs parents et qui donnera envie aux autres acteurs de notre association de s'engager dans cette voie d'avenir.

OBSERVATION 8

Le droit d'être accompagné sur-mesure : révolutionner l'accompagnement médico-social en lien étroit avec les autres dispositifs

ENGAGEMENTS ET RECOMMANDATIONS

NOS ENGAGEMENTS

- > Nous nous engageons à faire évoluer notre organisation actuelle en plateformes / dispositifs de services médico-sociaux agiles, souples et modulaires s'intégrant complètement dans l'environnement et s'appuyant sur les dispositifs de droit commun. Cette nouvelle organisation sera plus apte à répondre à la diversité des attentes et besoins dans une logique de parcours personnalisé choisi.
- > Nous nous engageons à mettre en place des services de coordination des parcours qui soutiendront les personnes dans la définition de leur projet de vie, permettant de définir et mettre en œuvre des plans d'accompagnement personnalisés.
- > Nous nous engageons à intégrer dans nos pratiques professionnelles les pairs-accompagnants.
- > Nous nous engageons à mettre en relation notre offre sanitaire et sociale sur les territoires pour favoriser une coopération inter-métiers en s'appuyant sur une meilleure cartographie de nos prestations ainsi que sur une plateforme numérique sécurisée permettant un échange d'informations entre les professionnels de différents secteurs.
- > Nous nous engageons à poursuivre nos actions en faveur du développement de nouveaux outils numériques s'appuyant sur de nouvelles technologies avancées favorisant de nouvelles modalités d'accompagnement des enfants.

NOS RECOMMANDATIONS

- > La Croix-Rouge incite fortement la CNSA, les Conseils départementaux et les Agences régionales de santé (ARS) à accompagner les acteurs dans la mise en place de ces plateformes de services qui nécessitent de passer d'une logique de places à une logique de dispositifs.
- > Nous demandons aux pouvoirs publics de favoriser et identifier dans leurs dispositifs et outils (CPOM, Appels à projets...) la place des pairs-accompagnants.
- > Nous recommandons des orientations « dispositifs » par la MDPH avec la mise en place de contrôle a posteriori sur le respect du parcours choisi par l'enfant et sa famille.
- > Nous demandons que les ARS et les Conseils départementaux appuient les acteurs dans le déploiement des nouveaux outils numériques s'appuyant sur les technologies avancées.



PARTIE 3

LES PARENTS ET LA FRATRIE ONT DES BESOINS SPÉCIFIQUES À NE PAS NÉGLIGER !

Soutenir les parents et prendre en compte les fratries permet à l'enfant en situation de handicap de vivre pleinement son enfance. C'est un enjeu de taille qui est systématiquement évoqué mais les constats aujourd'hui demeurent : trop peu d'actions en ce sens sont mises en œuvre !

OBSERVATION 1

ÊTRE PARENTS D'UN ENFANT EN SITUATION DE HANDICAP : VIVRE UN COMBAT AU QUOTIDIEN

« La responsabilité parentale constitue sans nul doute la plus engageante et la plus difficile qui incombe à des êtres humains, mais celle des parents d'un enfant frappé par un handicap se révèle bien plus délicate et complexe encore. Elle n'exige pas seulement d'eux du courage dans le quotidien, il faut encore qu'ils se battent sur tous les fronts ⁵². »

La naissance d'un enfant handicapé est vécue comme un cataclysme chez la majorité des parents. Elle balaie les vœux formulés pour leur enfant à naître, elle fait désertier l'entourage et les amis. Cette situation ébranle bien souvent les raisons d'espérer, la culpabilité s'installe. Et rien ne s'arrange quand les parents décident d'agir pour que leur enfant bénéficie des meilleures chances dans la vie. Au travers de ce qui s'apparente à un véritable parcours du combattant, ils se heurtent à des dispositifs complexes, à des administrations dépassées, à des solutions limitées et à des délais d'attente interminables. **Isolés, fragilisés, en difficulté pour formuler et imposer des choix face à cette multiplicité d'acteurs, de dispositifs, confrontés à un jargon d'experts, certains parents sont en prise au découragement.**

Au moment de la recherche d'une solution, les parents peuvent se noyer dans les méandres des démarches administratives, des dispositifs médico-sociaux, sociaux et sanitaires. Ils peuvent se heurter à des orientations non désirées ou à des refus d'accueil, des établissements ou des services qui ne veulent pas accepter l'enfant, malgré une notification de la MDPH (pas assez autiste, trop déficient intellectuel, trop polyhandicapé, etc.). Le dialogue avec les professionnels de l'accompagnement s'avère parfois compliqué; en effet, le souhait des parents n'est pas toujours entendu par les professionnels qui accompagnent leur enfant.

Bien que la situation ait évolué ces dernières années, il n'en reste pas moins que l'expertise des parents n'est pas toujours suffisamment reconnue et entendue par les professionnels.

Selon une étude publiée en 2009 dans *The Journal of Autism and Developmental Disorders*, on trouve chez les mères

d'enfants avec des troubles du spectre de l'autisme un niveau de stress comparable à celui d'un soldat au combat. Les parents nous disent également que leur enfant « différent » les a fait également grandir: nous empêchons notre enfant de tomber et il nous aide chaque jour à nous relever.

Les difficultés réapparaissent à chaque étape clef de la vie de l'enfant et elles s'incarnent dans le moindre geste du quotidien.

LES CHIFFRES DE L'ENQUÊTE

Concernant le vécu des parents, la principale difficulté à laquelle ils sont selon eux confrontés est la projection dans l'avenir (48 %), tandis que le grand public identifie plutôt l'absence d'aides adaptées (37 %). Quant aux enfants, la principale difficulté à laquelle ces derniers font face d'après les parents est avant tout la difficulté à suivre une scolarité (43 %), une impression partagée par le grand public (54 %). S'agissant du périscolaire, plus d'un parent sur trois (35 %) estime que son enfant n'est pas bien accueilli en centre de loisirs, un sur quatre (25 %) fait le même constat pour les transports en commun, et un sur cinq (21 %) pour les restaurants.

Ainsi les parents sont sans cesse confrontés aux difficultés de la vie quotidienne: trouver un cinéma qui permette à l'enfant de regarder le film qu'il a choisi, trouver une crèche, un centre de loisirs, une école, un club sportif, un médecin, un dentiste qui accepte de soigner leur enfant, etc. Les parents aimeraient être écoutés, entendus sur les solutions à mettre en place au plus près de leurs attentes pour leur enfant. Ils souhaiteraient également témoigner sur ce qu'apporte au quotidien leur enfant: des moments de bonheur, de joie, de partage avec lui et avec les autres. Une différence qui s'apprivoise au fil des années et qui fait découvrir tellement d'autres talents et de richesses développés par ces enfants autrement compétents !

Nous constatons également que les demandes des parents évoluent. En effet, **ils demandent une réponse sur-mesure et individuelle**; ils aspirent à bénéficier d'une offre totalement adaptée pour leur enfant et n'ont pas envie d'une solution « collective ». De plus, **ils ont de plus en plus recours à la solution juridique**; ce changement de posture conduit aussi à une judiciarisation croissante des parents, exigeant de voir les droits reconnus à leurs enfants devenir effectifs. Les parents n'hésitent plus à engager des contentieux lorsque les avis émis notamment par les MDPH ne leur conviennent pas ou à attaquer directement les Agences régionales de santé (ARS), les Conseils départementaux, l'Éducation nationale. « Nos enfants, des citoyens comme les autres ! »; **les parents aspirent pour leur enfant à une vie au cœur de la cité, comme tout citoyen**. Ils souhaitent que leur enfant puisse s'épanouir comme les autres enfants de la famille. De fait, ils plébiscitent la plupart du temps des solutions tournées vers le milieu ordinaire. Cette attente entraîne de nouveaux besoins d'accompagnement.

La Croix-Rouge française constate aussi un désir croissant de « pairaidance »; les parents souhaitent pouvoir s'entraider, échanger sur leur parcours, les solutions trouvées, les solutions à mettre en place, les réussites. Ils souhaitent être davantage acteurs du parcours de leur enfant.

OBSERVATION 2

LA FRATRIE : VIVRE LA DIFFÉRENCE INTENSÉMENT

Pour la fratrie, ce frère ou cette sœur prend souvent beaucoup de place dans les préoccupations des parents, occultant souvent les leurs. Tout en comprenant et acceptant cette situation, les frères et sœurs s'interrogent également sur leur propre place dans la famille.

Dans le monde cinématographique, nous retrouvons les difficultés dans les relations fraternelles avec « Rain Man » (1988) ou « L'enfant de la nuit » (2001) qui illustrent également le vécu des frères et sœurs face à l'autisme. Encore plus frappant avec Gilbert, le héros de « What is eating Gilbert Grape ? » (1993), qui endosse le rôle du frère « parent » vivant une liaison fusionnelle avec son jeune frère Harny, dont il ne peut envisager de se séparer même lorsqu'il crée son propre couple.

Les enfants ne peuvent rester indifférents à la relation affective qu'ils vont avoir avec leur frère ou leur sœur en situation de handicap. Un lien unique va se tisser.

DES PARENTS AVEC DES BESOINS SPÉCIFIQUES : LORSQU'ON EST PARENT ET EN SITUATION DE HANDICAP, D'ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP

Ce sont des parcours que nous n'entendons pas ou trop peu et pourtant ces parents rencontrent dans leur parentalité des difficultés au quotidien: des besoins spécifiques en aides matérielles et en aides humaines. Ce qui appelle à la mise en place rapide de la PCH parentalité adaptée aux besoins spécifiques des parents. Trop souvent encore, face à des problèmes rencontrés, c'est le placement qui est préconisé: nous devons sortir de cette impasse et inventer de nouvelles formes de soutien des parents au plus près de leurs besoins, en assurant également le bien-être et le développement de l'enfant. C'est en croisant les expertises des acteurs sur le terrain, en faisant intervenir des pairs, en créant des centres ressources référents de proximité sur tout le territoire que nous pourrions apporter un soutien particulier à ces parents.

C'est au sein de sa fratrie que l'enfant va expérimenter et découvrir la relation au sens large. Lorsqu'un enfant est porteur d'un handicap, des bouleversements affectifs en plus des difficultés de positionnement peuvent apparaître.

L'attention et la disponibilité des parents vont être inévitablement moindres mais, au-delà, le stress des parents peut également être ressenti par la fratrie d'une manière importante, surtout au moment de l'adolescence. Selon les situations, le frère ou la sœur va éprouver une grande responsabilité et, parfois, de la culpabilité. Parfois le frère ou la sœur peut avoir un rôle moteur pour l'enfant en situation de handicap. Ce coaching est souvent conscient, la responsabilité qui pèse sur la fratrie n'en étant que plus importante. Plusieurs membres d'une fratrie peuvent être concernés par le handicap. En plus de combattre leurs propres différences, ils pourront également rencontrer les mêmes difficultés que les autres frères et sœurs.

52 - Charles Gardou, *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité*, Editions Eres.

LES DISPOSITIFS DE LA CROIX-ROUGE FRANÇAISE



CROIX-ROUGE ÉCOUTE, un soutien psychologique aux parents !

Croix-Rouge Écoute est un service d'aide et de soutien psychologique par téléphone de la Croix-Rouge française. Ce numéro vert, anonyme et gratuit (0 800 858 858), s'adresse à tous et permet à toute personne en difficulté de joindre un écoutant, d'être écouté et, grâce au lien créé, d'échanger sur ses préoccupations, d'élaborer des réponses.

Ouvert de 10 heures à 22 heures en semaine et de 12 heures à 18 heures le week-end, le service est assuré par des bénévoles, sélectionnés, formés et encadrés par des professionnels de santé mentale.

Le soutien psychologique, n'étant pas une attitude spontanée, nécessite une formation permanente ; il requiert certes un savoir technique mais aussi et surtout, un savoir être. Il ne relève pas du soin médico-psychologique ou thérapeutique, il vient souvent en amont de celui-ci et ne peut en aucun cas s'y substituer.

Croix-Rouge Écoute propose ainsi un moment de pause, un espace de parole qui, lorsqu'il est bien cadré, neutre, bienveillant, peut permettre d'apaiser des tensions, des craintes, des angoisses, des moments d'agressivité, ou de mettre un peu d'ordre dans ses pensées. Il peut aussi permettre de désamorcer des accès de détresse, aider les personnes en difficulté à créer leur propre réconfort ou trouver leurs solutions. Pour cela, les bénévoles écoutent sans juger, sans donner de conseils. Cette écoute est d'autant plus importante au regard de l'évolution préoccupante de la santé mentale des enfants et des jeunes en France.

C'est pourquoi, en appelant Croix-Rouge Écoute, toute personne (parents ou jeunes) peut trouver une oreille attentive lui permettant d'exprimer ce qu'elle ne souhaitera ou n'osera pas confier pour le moment à ses proches ou à un professionnel : des sentiments de colère, de solitude, de culpabilité, d'épuisement, de découragement...

PROJET VACANCES AUTISME- FRATRIE-FAMILLE : le droit de partir en vacances !

Un enfant sur trois ne part jamais en vacances et cette proportion monte à 40 % pour les familles ayant un enfant en situation de handicap ! La Croix-Rouge française bénéficie d'un partenariat avec l'ANCV qui lui permet de subventionner en partie des départs en vacances pour les enfants et les jeunes en situation de handicap. Préparer ses vacances est un levier important de dynamisation dont les bienfaits vont au-delà du simple temps des congés : anticipation, organisation, gestion du budget, responsabilisation, découverte de nouvelles activités, repos, plaisir et bien-être familial... Les enfants sont placés au cœur de leur projet : ils expriment leurs choix et leurs envies de destination ou d'activités, ils deviennent les protagonistes de leurs vacances !

Pour un enfant avec autisme et sa famille, les vacances peuvent être effrayantes et déroutantes. Elles peuvent aussi être une excellente expérience d'apprentissage, laissant derrière elles des souvenirs merveilleux pour toute la famille. Pour tous les participants, le séjour vacances est l'occasion de prendre son temps mais aussi de s'enrichir, de découvrir, d'apprendre, de s'épanouir et de rompre avec le cadre habituel.

L'emploi du temps du séjour leur permet de profiter des activités artistiques, culturelles et de plein air (danse, visites, randonnées...). Il permet également un échange de bonnes pratiques entre professionnels et familles, ainsi qu'une attention particulière donnée à la fratrie.

Même si les parents savent qu'avoir un enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) modifie la dynamique familiale, ils n'en saisissent pas toujours l'impact chez le frère ou la sœur et ne se doutent pas que certains frères et sœurs vivent la situation plus difficilement qu'ils ne le laissent percevoir. Comme l'enfant TSA accapare l'attention de ses parents, les frères et sœurs disent se sentir seuls, mais n'osent pas se confier à leurs parents par peur d'ajouter à leur épuisement. Par peur de se sentir jugés, ils hésitent aussi parfois à se confier à des amis qui ne vivent pas la même réalité qu'eux.

La fratrie a d'abord besoin de réaliser qu'elle n'est pas seule à vivre cette situation et que les sentiments qui l'habitent sont normaux. Elle a aussi besoin de mieux comprendre ce qu'est le trouble du spectre autistique, non dans l'optique de faire d'elle une intervenante, mais surtout pour qu'elle puisse mieux vivre le quotidien. Ce type de séjour permet ainsi à la fratrie de se repositionner, de trouver un espace d'écoute.

Ces séjours trouvent ainsi un triple bénéfice : pouvoir bénéficier de vacances tous ensemble, recréer du lien en famille et partager ses expériences pour avancer ensemble !.

OBSERVATIONS 1-2

Être parents d'un
enfant en situation
de handicap : vivre un
combat au quotidien
La fratrie : vivre
la différence
intensément

ENGAGEMENTS ET RECOMMANDATIONS

NOS ENGAGEMENTS

- > La Croix-Rouge française s'engage à déployer dans chacun de ses dispositifs des actions d'aide, de suppléance et de relais aux parents et aux fratries en articulant les forces vives de ses salariés et bénévoles : soutien aux démarches administratives, à l'élaboration du projet de vie, solutions de relais par du parrainage et des activités dédiées aux fratries.
- > La Croix-Rouge française s'engage à accompagner les parents dans la mise en place d'ateliers sur la pair-aidance et pair-émulation entre parents (cafés des aidants, activités entre aidants, soirées thématiques...). De même, elle s'engage à aider à la mise en place d'espaces favorisant l'expression des fratries.

NOS RECOMMANDATIONS

- > Afin de réduire les délais de traitement des dossiers par les MDPH, nous alertons sur le caractère urgent de simplifier les démarches par des télé-procédures adaptées en s'appuyant notamment sur les avancées du numérique permettant de déployer des interfaces simplifiées et intelligentes.
- > Face aux situations de rupture de droits dues aux délais de traitement ou aux dysfonctionnements administratifs, nous demandons une évaluation des procédures des organismes en charge du service des prestations aux personnes en situation de handicap (CAF, CPAM). Afin de désengorger les MDPH et d'apporter une aide efficace aux parents, nous préconisons que les MDPH mettent en place, en externalisant, des référents pour la personne en situation de handicap et ses aidants sur chaque département ou territoire de projet. Ces référents pourront également être en lien avec les professionnels. Leurs missions : information et conseil, aide à l'élaboration du projet de vie, traduction du projet de vie en besoins puis en demande de prestations, aide au remplissage du dossier MDPH et lien avec les équipes pluridisciplinaires. Les aidants familiaux (puis à l'âge adulte, les personnes en situation de handicap) ont ainsi un interlocuteur qui les conseille et les aide, le dossier de la MDPH est correctement rempli et les demandes ciblées. Une cohérence est assurée suite à l'orientation de la MDPH pour la mise en parcours des prestations.
- > Ce rôle de référent est essentiel également en réponse aux grandes difficultés rencontrées par les familles en grande précarité.



PARTIE 4

PROFESSIONNELS INTERVENANT AUPRÈS DE L'ENFANT : DES COMPÉTENCES À DÉVELOPPER !

Sans professionnels formés, l'accompagnement de qualité ne peut être mis en place et les changements de pratiques professionnelles ne sont, de fait, pas au rendez-vous. Il est urgent de former, soutenir, superviser les professionnels... pour que l'enfance en situation de handicap se développe pleinement !

OBSERVATION

FORMER LES PROFESSIONNELS POUR ASSURER UN ACCOMPAGNEMENT DE QUALITÉ, À L'ÉCOUTE DES BESOINS DES ENFANTS ET DE LEUR FAMILLE

Les professionnels intervenant auprès des enfants en situation de handicap relèvent de plusieurs secteurs professionnels, spécialisés ou non : l'éducation, le soin, la rééducation fonctionnelle, le social, les loisirs et la culture, etc.

Les formations intégrées au cursus de formation initiale de ces professionnels, quand elles existent, sont souvent généralistes, apportant des connaissances sur le handicap, sans développer une compétence opérationnelle mobilisable dans le cadre professionnel. Par ailleurs, les programmes proposés intègrent rarement la dimension multiple et sociale du handicap de l'enfant.

Plus spécifiquement, les intervenants sur les lieux de vie des enfants ne sont bien souvent pas ou peu formés sur la question. Ces lacunes ne permettent pas d'offrir un accueil de qualité aux enfants en situation de handicap au même titre que tous les autres enfants dans le cadre des activités sportives, culturelles, musicales, de loisirs, etc.

C'est en général la formation continue qui permet à tous ces professionnels spécialisés ou non de pallier leurs lacunes en la matière. Mais les programmes de formation continue répondent rarement à tous les besoins spécifiques, et les professionnels sont souvent amenés à se former à de multiples reprises pour maîtriser l'ensemble des éléments leur permettant d'assurer leur métier auprès de ces enfants. Certains sont quelquefois amenés à s'informer ou se former eux-mêmes, en dehors du cadre professionnel.

Les différentes institutions, conscientes de la nécessité du développement des compétences, proposent des programmes dédiés : l'accueil des enfants en situation de handicap fait partie des priorités du Plan national de formation des enseignants, des actions de Développement professionnel continu (DPC) sont proposées aux professionnels du soin, les branches professionnelles se mobilisent. Quelques exemples de formations pluri-professionnelles centrées sur l'accueil des enfants en

milieu ordinaire sont à souligner, citons par exemple le programme de scolarisation des enfants en situation de handicap proposé par Unifaf, le ministère de l'Éducation nationale et le Centre national de la fonction publique territoriale (CNFPT).

Par ailleurs, les professionnels sont peu mobilisés sur des formations portant sur les avancées des neurosciences concernant les compétences socio-émotionnelles de l'enfant. Ils sont également peu accompagnés pour favoriser leur posture d'empathie. Une grande partie des professionnels, quel que soit le secteur, ne sont pas formés sur les avancées des neurosciences cognitives, affectives et sociales ni sur les troubles du neuro-développement.

Rares également sont les établissements, services, institutions qui proposent à leurs professionnels un accompagnement/conseil extérieur portant sur leurs pratiques d'accompagnement, d'accueil des enfants en situation de handicap dans tous les lieux de vie afin de maintenir, perfectionner leurs compétences et de répondre à la complexité des situations.

L'effort de formation initiale et continue est donc largement perfectible au regard des besoins en compétences des professionnels assurant l'éducation, l'accompagnement, le soin, l'animation des enfants sur tous les lieux de vie.

OBSERVATION

Former les professionnels pour assurer un accompagnement de qualité, à l'écoute des besoins des enfants et de leur famille

ENGAGEMENTS ET RECOMMANDATIONS

NOS ENGAGEMENTS

- > Nous allons retravailler le contenu des formations sur la connaissance du handicap dans les maquettes de formation initiale des professionnels formés dans les établissements de la Croix-Rouge française et intégrer dans les formations des pairs-experts et parents-experts en qualité de formateurs. De même, nous prévoyons des formations continues croisant l'expérience des pairs-experts et parents et l'expertise professionnelle. Nous intégrerons les connaissances sur les avancées des neurosciences cognitives, affectives et sociales et sur les troubles du neuro-développement.
- > Nous souhaitons proposer des modules de formation à destination du public de l'animation portant sur l'accueil des enfants en situation de handicap.
- > Nous nous engageons à mobiliser nos professionnels sur la place complémentaire des pairs-accompagnants dans le conseil et l'accompagnement des personnes.
- > Nous encourageons le « savoir coopérer » des futurs professionnels dans le cadre de l'accueil ou de l'intervention auprès d'enfants en situation de handicap sur tous les lieux d'exercice professionnel.

NOS RECOMMANDATIONS

- > Nous exigeons la formation des accompagnants à la vie scolaire des enfants en situation de handicap.
- > Nous demandons l'intégration des pairs-experts dans les formations professionnelles, invitant les personnes accompagnées et les parents à participer en tant que formateurs.
- > Nous souhaitons le développement des formations autour de thématiques portant sur l'accueil et l'accompagnement de l'enfant dans les lieux de vie à destination des professionnels des centres de loisirs, écoles de musique, écoles de sport... dans le cadre des formations initiales des professionnels : CAPES, BAFA, BPJEPS, DEPM.
- > Nous demandons l'inscription des thématiques « enfance » et « handicap » dans les orientations s'inscrivant dans le cadre de la politique nationale de santé.
- > Nous recommandons la création de formations croisées spécialisées réunissant les professionnels concernés par l'accompagnement sur chaque lieu de vie hors institution : scolarisation (maternelle, élémentaire), (ministère de l'Éducation nationale, , MDPH, services médico-sociaux...), petite enfance (crèches) et loisirs (centres de loisirs, centres sportifs...).
- > Nous demandons l'intégration de modules portant sur les connaissances des avancées en neurosciences cognitives, affectives et sociales, sur les troubles du neuro-développement dans toutes les formations des professionnels, quel que soit le secteur, intervenant auprès des personnes en situation de handicap.

NOS 5 ENGAGEMENTS PRIORITAIRES

- 1** Nous nous engageons à développer et déployer un module de formation continue à destination des professionnels de la Croix-Rouge française sur les avancées récentes des recherches en neurosciences affectives et sociales (compétences socio-émotionnelles) et également cognitives (compétences cognitives) afin d'outiller les professionnels sur ces domaines de développement de l'enfant. Nous souhaitons aussi intégrer ce module dans les formations initiales des étudiants formés dans les établissements de formation de la Croix-Rouge française.
- 2** Dans tous les projets de vie et les projets d'établissement, nous souhaitons nous doter de moyens de communication pour que l'enfant puisse participer pleinement à son projet, qu'il puisse exprimer son droit de choisir. Nous nous engageons à déployer dans tous les établissements de la Croix-Rouge française une démarche de Communication alternative et améliorée (CAA) en formant les enfants, les familles et les professionnels, en mettant en place un kit numérique par établissement/service afin de donner accès aux enfants à des outils de CAA et des outils d'apprentissage. De même, nous souhaitons développer des projets « robots » dans les établissements (LEKA, NAO, etc.) pour mettre au service des enfants les apports de ces technologies.
- 3** Nous nous engageons à faire évoluer notre organisation actuelle en plateformes/dispositifs de services médico-sociaux agiles, souples et modulaires s'intégrant complètement dans l'environnement et s'appuyant sur les dispositifs de droit commun. Cette nouvelle organisation sera plus apte à répondre à la diversité des attentes et besoins dans une logique de parcours personnalisé choisi. Dans ce cadre, nous nous engageons à mettre en place des services de coordination des parcours qui soutiendront les personnes dans la définition de leur projet, permettant de définir et mettre en œuvre des plans d'accompagnement personnalisés. Nous valoriserons les savoir-faire des professionnels des établissements et services médico-sociaux comme des ressources pour permettre la scolarisation en milieu ordinaire des enfants en situation de handicap : inciter l'Éducation nationale à ouvrir les écoles à des équipes médico-sociales mobiles qui vont de l'institution vers le milieu ordinaire pour une école pleinement inclusive.
- 4** Nous favorisons le déploiement de services mobiles alliant soins et interventions médico-sociales pour « aller vers » l'enfant au plus près de ses besoins et nous nous engageons à fluidifier les parcours de soins des enfants en rendant effective la coordination de nos dispositifs sanitaires et médico-sociaux par la mise en réseau des expertises des professionnels.
- 5** Nous nous engageons à intégrer dans nos pratiques professionnelles les pairs-accompagnants et à accompagner les parents dans la mise en place d'ateliers sur la pair-aidance entre parents (cafés des aidants, activités entre aidants, soirées thématiques...), comme au sein des fratries.

NOS 5 RECOMMANDATIONS PRIORITAIRES

- 1** Nous souhaitons que la Stratégie nationale de soutien à la parentalité, la nouvelle Convention d'objectifs et de gestion (COG) 2018-2022 entre l'État et la CNAF et le Plan national de santé publique adoptent des mesures en faveur d'une meilleure participation des enfants en situation de handicap dans les parcours de santé proposés et leur accueil dans les dispositifs de la petite enfance.
- 2** Nous demandons à faire des questions liées au handicap un axe prioritaire des enjeux de la « French'tech » : la société se digitalise et recourt de plus en plus à des outils connectés. Le développement de partenariats entre des établissements sanitaires, médico-sociaux et sociaux et des écoles, des laboratoires et de recherches en nouvelles technologies est un puissant vecteur de participation des enfants en situation de handicap. Les enfants seraient les premiers bénéficiaires de ces nouvelles technologies et de l'intelligence artificielle qui leur donneraient accès à un ensemble de possibles plus vaste. Nous insistons également sur une démarche nationale de diffusion des outils numériques favorisant la communication alternative et améliorée des enfants qui ne peuvent pas s'exprimer verbalement.
- 3** La Croix-Rouge incite fortement les pouvoirs publics, les Agences régionales de santé (ARS) et les conseils départementaux à accompagner les acteurs dans la mise en place de plateformes de services qui nécessitent de passer d'une logique de places à une logique de dispositifs et à en lever les freins (taux d'occupation, indicateurs...).
- 4** Afin d'apporter un soutien efficace aux parents, nous demandons la mise en place de référents – services externalisés des MDPH – sur les territoires de vie afin d'informer, conseiller, aider à l'élaboration du projet de vie, savoir traduire le projet de vie en besoins puis en demande de prestations, d'apporter une aide au remplissage du dossier MDPH et faire le lien avec les équipes pluridisciplinaires.
- 5** Nous demandons la mise en place effective des recommandations de la HAS dans tous les établissements de santé*, la diffusion nationale de la campagne de prévention de l'ANECAMSP et des outils déployés par Santé BD (<http://www.santebd.org/projet-santebd>), des fiches simples pour faciliter l'accès aux soins.

* La HAS souligne en effet qu'en établissement de santé, les personnes en situation de handicap font face à de nombreux obstacles pour être accueillies et accompagnées de manière adaptée.

Le guide, proposé aux professionnels exerçant en établissement de santé, inclut un résumé, des préconisations et 2 outils de mise en œuvre :

- une check-list des actions à entreprendre (destinée à l'équipe dirigeante)

- une grille patient traceur (destinée à l'équipe impliquée dans l'accueil et la prise en charge de la personne en situation de handicap).

Ce guide fait suite à l'audition publique menée par la HAS en 2009 relative à l'accès aux soins en établissement de santé et témoigne de la volonté de la HAS de s'impliquer dans les questions liées au handicap.

Il s'inscrit également dans le cadre de la procédure de certification des établissements de santé en proposant des outils pratiques aux professionnels et en étayant le critère existant du manuel de certification (critère 19a - Prise en charge des patients appartenant à une population spécifique, thématique Parcours du patient).

BIBLIOGRAPHIE

- CHAPEL Florent et LE CALLENNEC Sophie, *Autisme la grande enquête*, Les Arènes, 2016, 250 p.
- DAMASIO Antonio R., *L'erreur de Descartes*, Odile Jacob, 2010, 396 p.
- DE BODMAN Florent, DE CHAISEMARTIN Clément, DUGRAVIER Romain, GURGAND Marc, « Investissons dans la petite enfance : L'égalité des chances se joue avant la maternelle », Terra Nova, 2017.
- EBERSOLD S., PLAISANCE E. et ZANDER C., « École inclusive pour les élèves en situation de handicap : accessibilité, réussite scolaire et parcours individuels », rapport scientifique, janvier 2016, 56 p.
- ÉMILY Élisabeth, *Autisme ? Pour nous, l'essentiel est invisible*, préface et postface de Léo Peeters, Paris, Éditions Dunod, 2012, 162 p.
- GANDANGER Claire, « Ouvrir les crèches au handicap », Actualités sociales hebdomadaires n° 3027, 2017.
- GARDOU Charles, *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité pour une révolution de la pensée et de l'action*, Erès, 2005, 261 p.
- GARDOU Charles, *La société inclusive, parlons-en !* Erès, 2012, 261 p.
- GUEGUEN Catherine, *Pour une enfance heureuse*, Robert Laffont, 2014, 304 p.
- GUEGUEN Catherine, *Vivre heureux avec son enfant*, Pocket, 2017, 312 p.
- GUEGUEN Catherine, *Heureux d'apprendre à l'école*, Les Arènes, 2018, 342 p.
- GUYARD Audrey, Thèse : « Retentissement du handicap de l'enfant sur la vie familiale », Université de Grenoble, 2013, 145 p.
- HIRSCH Emmanuel et ZUCMAN Elisabeth, *La personne polyhandicapée : éthique et engagements au quotidien*, Erès, 2015, 504 p.
- L.B M., « Favoriser l'accès des personnes handicapées à la justice », Actualités sociales hebdomadaires, n° 3027, 2017.
- Observatoire des inégalités, « 600000 pauvres de plus en dix ans », 2017.
- PEETERS Théo, *L'autisme : de la compréhension à l'intervention*, Collection : Enfances, Dunod, 2014.
- PORTALIER Serge, « L'enfant handicapé dans sa famille : des relations complexes pour construire une identité originale », Erès/Reliance, 2005/4 (n° 18).
- ROMANO Hélène, « La souffrance psychique de l'enfant handicapé », Médecine thérapeutique/pédiatre, vol. 10 (n° 4), 2007.
- ROUBINOWITZ Diane, « Le CIH dévoile les mesures qui seront mises en œuvre durant le quinquennat », Actualités sociales hebdomadaires, 3027, 2017.
- SCELLES Régine, « Devenir parent d'un enfant handicapé. Une affaire d'homme, de femme, de couple, d'enfant et de société », CNAF/Informations sociales, 2006/4 (n° 132).
- SQUILLACI LANNERS Myriam et LANNERS Romain, « Éducation et soutien à la parentalité. Les attentes des parents ayant un enfant handicapé », La revue internationale de l'éducation familiale 2008/1 (n° 23).
- STICKER Henri-Jacques, 2005, « Handicap et parentalité : la surdit , le handicap mental et le pangolin », Erès/Reliance, 2005/3 (n°17).
- VANDEN DRIESSCHE Luc, « Le narcissisme parental face au handicap de l'enfant », « La psychiatrie de l'enfant », PUF, 2010/2 (vol. 53).
- ZUCMAN Elisabeth, « Autour de la personne (poly)handicapée. Les enjeux de la rencontre entre familles et professionnels », Erès/Reliance, 2007/4 (n° 26).

RAPPORTS INSTITUTIONNELS

- Le Défenseur des droits, *Handicap et protection de l'enfance : des droits pour des enfants invisibles*, 2015, 132 p.
- JACOB Pascal, *Rapport sur l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées*, 2013, 265 p.
- UNAPEI, *Livre Blanc « Pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales »*, 2013, 68 p.

PUBLICATIONS CROIX-ROUGE FRANÇAISE

- CROIX-ROUGE FRANÇAISE, « L'accompagnement des personnes en situation de handicap : proposer des solutions « sur-mesure » », 2017.
- CROIX-ROUGE FRANÇAISE, « Note : 10 propositions pour favoriser et promouvoir l'accueil des jeunes enfants en situation de handicap au sein des Établissements d'accueil du jeune enfant », 2017.

GLOSSAIRE

- AAH** : Allocation aux adultes handicapés
- ACT** : Appartement de coordination thérapeutique
- AESH** : Accompagnant des élèves en situation de handicap
- AF** : Allocations familiales
- AMP** : Aide médico-psychologique
- ANECAMSP** : Association nationale des équipes contribuant à l'action médico-sociale précoce
- ANESM** : Agence nationale de l'évaluation des établissements sociaux et médico-sociaux
- APA** : Allocation personnalisée d'autonomie
- APF** : Association des paralysés de France
- ARS** : Agence régionale de santé
- ASE** : Aide sociale à l'enfance
- ASF** : Allocation de soutien familial
- AVS** : Auxiliaire de vie scolaire
- BAFA** : Brevet d'aptitude aux fonctions d'animateur
- BPJEPS** : Brevet professionnel jeunesse, éducation populaire et sport
- CAA** : Communication alternative et amélior  e
- CAF** : Caisse d'allocations familiales
- CAMPS** : Centre d'action médico-sociale précoce
- CAPES** : Certificat d'aptitude au professorat de l'enseignement du second degré
- CCAS** : Centre communal d'action sociale
- CD** : Conseil départemental
- CDAPH** : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
- CDPH** : Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées
- CLIC** : Comité local d'information et de coordination
- CMPP** : Centre médico-psycho-pédagogique
- CNFPT** : Centre national de la fonction publique territoriale
- CNS** : Conférence nationale de santé
- CNSA** : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
- CPOM** : Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
- CRE** : Croix-Rouge Ecoute
- CRF** : Croix-Rouge française
- CVS** : Conseil de la vie sociale
- DEAES** : Diplôme d'Etat d'accompagnant éducatif et social
- DPC** : Développement professionnel continu
- EAJE** : Etablissement d'accueil du jeune enfant
- EEAP** : Établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés
- HAD** : Hospitalisation à domicile
- IDE** : Infirmier diplôm   d'  tat
- IEM** : Institut d'éducation motrice
- IME** : Institut médico-  ducatif
- MAS** : Maison d'accueil sp  cialis  e
- MCO** : M  decine, chirurgie, obst  trique
- MDPH** : Maison d  partementale des personnes handicap  es
- ONFRIH** : Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap
- PAJE** : Prestation d'accueil du jeune enfant
- PCH** : Prestation de compensation du handicap
- PECS** : *Picture Exchange Communication System*
- PI** : Protection infantile
- PMI** : Protection maternelle et infantile
- PPS** : Projet personnalis   de scolarisation
- RHEOP** : Registre des handicaps de l'enfant et Observatoire p  rinatal
- RSA** : Revenu de solidarit   active
- RTH** : Reconnaissance travailleur handicap  
- SAAD** : Service d'aide et d'accompagnement    domicile
- SAMSAH** : Service d'accompagnement m  dico-social pour adultes handicap  s
- SAVS** : Service d'accompagnement    la vie sociale
- SEES** : Section d'  ducation et d'enseignement sp  cialis  
- SESSAD** : Service d'  ducation sp  ciale et de soins    domicile
- SIPFP** : Section d'initiation et de premi  re formation professionnelle
- SPASAD** : Service polyvalent d'aide et de soins    domicile
- SSIAD** : Service de soins infirmiers    domicile
- SSR** : Soins de suite et de r  adaptation
- TSA** : Trouble du spectre de l'autisme
- UE** : Unit   d'enseignement
- UEMA** : Unit  s d'enseignement maternelles pour les enfants avec autisme
- UNAPEI** : Union nationale des associations de parents d'enfants inadapt  s
- Unifaf** : Union du fonds d'assurance formation de la branche sanitaire, sociale et m  dico-sociale

REMERCIEMENTS

La Croix-Rouge française tient à remercier en premier lieu les familles qui ont accepté de partager leurs histoires de vie avec confiance, ainsi que l'ensemble des directrices, directeurs et professionnels d'établissements qui ont apporté leur éclairage d'experts. Elle remercie également ses 18000 salariés et 60000 bénévoles, sans qui l'action n'aurait pas de sens au quotidien.

AMBASSADEUR DU RAPPORT

- Désiré KACOUCHIA, bénévole à la Croix-Rouge française

COMITÉ DE LECTURE

Présidence

- Pr Jean-Jacques ELEDJAM, Président national de la Croix-Rouge française

Personnalités qualifiées

- Patrick GOHET, Adjoint au Défenseur des droits
- Catherine GUEGUEN, pédiatre à l'Institut hospitalier franco-britannique, spécialiste du soutien à la parentalité et de la communication non violente

Les experts

> Les parents

- Mme Karen AIACH
- Mme Claire COCHONNEAU et M. Laurent COCHONNEAU
- M. Fabien TOULME
- Mme Murielle VIGNERON

> Les professionnels et les administrateurs

- Céline POULET, Déléguée nationale Personnes en situation de handicap, Direction des métiers sanitaires, sociaux et médico-sociaux à la Croix-Rouge française (DM3S)
- Thierry COUVERT-LEROY, Délégué national Enfants et Familles, Direction des métiers sanitaires, sociaux et médicosociaux à la Croix-Rouge française (DM3S)
- Jean-Yves QUILLIEN, Directeur de l'EEAP Clairefontaine, Arbonne-la-Forêt
- Christian DOUBRERE, Administrateur national, membre du Bureau national, Président de la commission « Parcours de vie » à la Croix-Rouge française
- Mme Marie-Christine POULAIN, Présidente EPI Bretagne, Co-présidente EFAPPE Epilepsie sévère

> Autres participants

- Jean-Christophe COMBE, Directeur général de la Croix-Rouge française
- Guillaume LESAGE, Directeur de Cabinet du Professeur Jean-Jacques Eledjam
- Murielle JAMOT, Directrice des Métiers sanitaires, sociaux et médico-sociaux à la Croix-Rouge française (DM3S)
- Anne BIDEAU, Directrice des Actions bénévoles et de l'engagement à la Croix-Rouge française (DABE)
- Sandrine WITESKA, Directrice de la Communication et du développement des ressources à la Croix-Rouge française (DCDR)

COMITÉ DE RÉDACTION

Présidence

- Céline POULET, Déléguée nationale Personnes en situation de handicap, Direction des métiers sanitaires, sociaux et médico-sociaux à la Croix-Rouge française (DM3S)
- Thierry COUVERT-LEROY, Délégué national Enfants et Familles, Direction des métiers sanitaires, sociaux et médicosociaux à la Croix-Rouge française (DM3S)

Coordination du rapport

- Marine BOUNIOL, Responsable du Pôle éditorial, Direction de la Communication et du développement des ressources à la Croix-Rouge française (DCDR)
- Marie DONIUS, Responsable de l'Observatoire social de la Croix-Rouge française, Direction des Actions bénévoles et de l'engagement à la Croix-Rouge française (DABE)

Membres :

> Direction des métiers sanitaires, sociaux et médico-sociaux (DM3S)

- Nicolas TOUZEAU, Adjoint à la déléguée nationale Personnes en situation de handicap
- Baptistine PELLIER, Chargée de mission Personnes en situation de handicap
- Camille LORETTE, Chargée de projet Protection de l'enfance, Enfants et familles
- Nasrine TAMINE, Chargée de mission Protection de l'enfance - mineurs isolés étrangers, Enfants et familles
- Séverine BRESSON, Chargée de mission Petite enfance, Enfants et Familles
- Jacques TOUZARD, Délégué national Sanitaire
- Najat ETEFIAT, Adjointe au délégué national Sanitaire
- Thomas COLLET, Chef de projet Sanitaire
- Valérie TOUTIN, Responsable du pôle ingénierie de formation
- Marie-Hélène BELLUCCI, Chargée de projet

Crédit photographique : Joan Bardeletti/La Company, Aloys Main, Didier Pazery, Croix-Rouge française

Illustrations : Fabien Toulmé