

SYNTHÈSE

PACTE SANTÉ 2018 ENFANCE ET HANDICAP

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.

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

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... 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.

Dans ce Pacte, 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.

Son contenu 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 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.

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.

1 - « Inclus provient du latin includere, lequel peut se traduire par « enfermer » ou « renfermer ». Au XXII^e siècle, la forme francisée « enclue » 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 ?

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. 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 : crèches, services de

protection de l'enfance, Instituts médico-éducatifs (IME), Centres médico psycho-pédagogiques (CMPP), centre de santé avec consultations pédiatriques, Services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD), Etablissements pour enfants ou adolescents polyhandicapés (EEAP), hôpital de jour, Soins de suite et de réadaptation (SSR)...

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.

Notre association 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 d'un échantillon national représentatif.

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.

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.

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.

DANS LES LIEUX PUBLICS



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.

D'APRÈS LES PARENTS INTERROGÉS

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.

CSA RESEARCH

PARTIE 1

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

Notre association est pleinement actrice d'une société qu'elle souhaite inclusive et participative. 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.

NOS OBSERVATIONS

Pour une enfance heureuse, prenons en compte les émotions de l'enfant et adoptons partout une posture empathique

Aujourd'hui, les 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-être².

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...

Relations sociales et émotions de l'enfant: les clés pour interagir et vivre avec les autres

De l'importance des émotions

Il est aujourd'hui démontré que lorsque les compétences socio-émotionnelles sont développées chez l'enfant, celui-ci se développe alors sur tous les plans³ : 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.

La relation empathique, 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.

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.

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.

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

3 - Antonio Damasio, *Directeur de l'institut neurologique de l'émotion et de la créativité* à Los Angeles, *L'erreur de Descartes*, 1995.

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.

L'importance du jeu, du sport, de la culture et du numérique aussi

Les enfants en situation de handicap ont besoin de mouvement, d'exploration, d'utiliser leur corps pour découvrir l'environnement qui les entoure et interagir avec d'autres enfants. Or les difficultés liées à l'accessibilité des lieux d'éducation, de culture, de sport, des aires de jeux (combien de balançoires adaptées dans les parcs municipaux?) sont nombreuses.

Comme tout enfant, un enfant en situation de handicap doit aussi pouvoir bénéficier d'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.

La communication, la connaissance et l'expression des besoins

Pour pouvoir avancer dans la vie en pleine possession de sa liberté de choix, être acteur de son projet de vie, l'enfant en situation de handicap doit avoir une bonne connaissance de lui-même et pouvoir exprimer ses besoins tout au long de son éducation, 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 faut mettre en place une démarche nationale sur ce sujet majeur !

L'éducation à la société par les parents

L'enfant se construit socialement par le regard que ses parents posent sur lui. Or il arrive que le handicap contrarie ce regard, empêchant les parents de voir leur enfant autrement que comme un corps malade. Il est parfois nécessaire de leur permettre de construire une relation moins « médicalisée », afin de comprendre et d'accompagner au mieux l'enfant.

PARCOURS DE VIE

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



TÉMOIGNAGE DE FABIANO, PAPA DE LÉA⁴

Fabiano est le papa de trois enfants. Léa, sa fille aînée aujourd'hui disparue, était atteinte d'une maladie orpheline, diagnostiquée à l'âge de 2 ans. En 2011, Léa est accueillie à l'IME La Clé des Champs, 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. « 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. Elle 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. »

4 - Entretien réalisé en janvier 2018.

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 et améliorée (CAA) qui, au-delà du PECS, s'étend également aux outils numériques. En effet, l'*assistive technology* et les logiciels adaptés ouvrent de nouveaux champs d'expression et d'apprentissage aux enfants mais aussi la possibilité, avec certains outils, d'agir directement sur leur environnement, de participer plus facilement à des activités.

Camille Labret, référente en CAA à l'IME, explique: « Pour l'équipe, c'est 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. »

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. 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. Or, très souvent, les doutes exprimés par les parents, les proches, les professionnels de la petite enfance qui ont repéré les difficultés de l'enfant dans son développement, ne sont pas entendus ou pris en compte. Ce temps d'attente constitue trop souvent encore une perte de chances pour l'enfant et provoque une inquiétude croissante des parents.

LES DISPOSITIFS DE LA CROIX-ROUGE FRANÇAISE



> 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.

> 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.

En lien avec le réseau des crèches franciliennes, l'établissement a mis en place 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.

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.

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.

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. À la crèche, ce ne sera pas à l'enfant de s'adapter mais bien à ce lieu de le faire.

LES DISPOSITIFS DE LA CROIX-ROUGE FRANÇAISE



LA VERRIÈRE ENCHANTÉE DE DIJON, « accueillir sans a priori »

L'EAJE La Verrière enchantée est agréé pour 60 places et accueille des enfants à partir de 10 semaines jusqu'à 6 ans.

Les enfants sont accueillis « sans a priori », 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).

Pour pallier aux éventuelles appréhensions que peuvent exprimer les professionnels de l'établissement, la crèche peut faire appel au Centre d'action médico-sociale précoce présent dans les murs. De même, les psychologues du CAMSP peuvent aussi recevoir les parents pour répondre à leurs interrogations sur le développement moteur et psychique de l'enfant.

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. Elle consacre le droit à l'éducation et à la scolarisation pour tous les enfants comme un droit fondamental qui 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 également essentielle.

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 DÉSIRÉ⁵

Né à Abidjan dans les années quatre-vingt, Désiré contracte une méningite dans l'hôpital universitaire où il voit le jour. Mal soignée, cette méningite provoque chez lui un abcès au cerveau qui entraîne une hémiparésie. À l'âge de 15 ans, sa famille décide de s'installer en France pour lui permettre de bénéficier d'un accompagnement adapté.

La situation est alors 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 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, frappe aux 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. 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 ».

5 - 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.

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). Sur place, 7 enfants âgés de 3 à 6 ans 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.

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.

OBSERVATION 4

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

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. Pour répondre au mieux à leurs besoins, 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.

Avec les 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. Ces outils permettent également d'entrer dans les apprentissages scolaires, et donc aux tout-petits d'être stimulés. Et pourtant, il est encore difficile d'ouvrir les portes de l'Éducation nationale.

Par ailleurs, il n'est pas surprenant de constater que 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.

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 ».

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.

Dans cette optique, l'EEAP a mis en place depuis plusieurs années des activités éducatives et thérapeutiques autour de la médiation animale, notamment grâce à une mini-ferme sur site : « 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 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.

Or, la survenue du handicap peut accroître les situations de précarité dans la famille⁶. C'est en effet tout un fonctionnement familial qui est remis en question et qui doit être repensé et reconfiguré autour des besoins de l'enfant.

De fait, les impacts sont nombreux et fragilisent la cellule familiale : perte d'emploi, Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AAH) ou Prestation de compensation du handicap (PCH) qui ne permettent pas de vivre au-dessus du seuil de pauvreté, isolement social et relationnel...

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 ROMAIN⁷

Carole élève seule ses trois enfants en région parisienne. Son fils Romain, 5 ans, est atteint du syndrome de Down. Javier, le père, les a quittés peu après sa naissance, 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. Aujourd'hui, elle ne voit pas comment elle pourrait concilier un travail, même à temps partiel, avec l'énergie et le temps que lui prend Romain au quotidien.

Pour s'en sortir, la maman doit se contenter de l'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) et de la Majoration pour parent isolé (MPI), trop insuffisantes pour faire vivre correctement quatre personnes en région parisienne.

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 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 ».

« 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 », confie-t-elle.

6 - 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).

7 - Par souci de confidentialité, les prénoms ont été modifiés et les lieux ne sont pas précisés. Entretien réalisé en janvier 2018.

LES DISPOSITIFS DE LA CROIX-ROUGE FRANÇAIS



ESPACE BÉBÉ-PARENTS, un soutien à la parentalité

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. Ces dispositifs d'accompagnement à la parentalité s'adressent aux parents d'enfants âgés de 0 à 24 mois.

Au-delà des aides matérielles ponctuelles, les familles accueillies bénéficient d'une écoute attentive de la part de bénévoles spécialement formés 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, autres associations, aides sociales de l'État, etc.).

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. Situation complexe qui attend des réponses concrètes !

Dans son rapport annuel consacré aux droits de l'enfant en 2015⁸, le Défenseur des droits évalue à au moins 70 000 le nombre d'enfants relevant de l'Aide sociale à l'enfance (ASE)⁹, et bénéficiant d'une reconnaissance de leur handicap par la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Il parle d'enfants « invisibles » – dans les politiques publiques d'accompagnement du handicap, comme dans celles de protection de l'enfance, car oubliés

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

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

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.

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.

À l'instar de cette recommandation, les professionnels œuvrant dans le handicap méconnaissent les fondamentaux de l'aide sociale à l'enfance. Ainsi, nous formulons une même préconisation de formation. Les cloisonnements institutionnels doivent être dépassés pour organiser un accompagnement coordonné.

PARCOURS DE VIE

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



TÉMOIGNAGE DE CELINA ET GRACIELA ¹⁰

Graciela et Celina sont deux sœurs d'origine capverdiennes, âgées de 10 et 12 ans et demi, qui présentent un trouble du développement intellectuel. Elles ont été placées dans la Maison d'enfants à caractère social (MECS) Croix-Rouge des Alpes-Maritimes, 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 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.

Bénéficiant à la fois des prestations déployées sur la protection de l'enfance et également des prestations adaptées à leurs singularités, Celina et Graciela ont beaucoup progressé, elles communiquent davantage avec les adultes et les autres jeunes, elles font des choix et expriment leurs envies.

¹⁰ - Entretien réalisé en février 2018.

OBSERVATION 7

Le droit à 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... 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 ¹¹ 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.

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

¹¹ - 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 étayant le critère existant du manuel de certification (critère 19a - Prise en charge des patients appartenant à une population spécifique, thématique Parcours du patient).

qui leur garantissent la prise en charge la mieux adaptée. Il importe également de prendre en compte la santé mentale des enfants, un axe également à rendre prioritaire au sein des différentes actions à inscrire sur le territoire.

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. 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 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 audio-visuels de prévention...).

Concernant le maintien de la scolarité de l'enfant hospitalisé, le centre des Massues a signé une convention avec l'Education nationale afin d'assurer un suivi scolaire, individualisé ou en petits groupes.

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 doit réinventer son fonctionnement.

L'offre médico-sociale comme l'offre sanitaire fonctionnent encore en silos, en filières spécialisées. 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.

Le passage d'une logique d'établissement et de service à une logique de plateforme de services inter-secteurs 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 aussi 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 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.

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 !

NOS OBSERVATIONS

Être parents d'un enfant en situation de handicap : vivre un combat au quotidien

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.

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. Nous constatons également que les demandes des parents évoluent. En effet, ils aspirent à bénéficier d'une offre totalement adaptée pour leur enfant et n'ont pas envie d'une solution « collective ».

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.

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 créer. Selon les situations, le frère ou la sœur va éprouver une grande responsabilité et, parfois, de la culpabilité.

LES DISPOSITIFS DE LA CROIX-ROUGE FRANÇAISE



PROJET VACANCES AUTISME-FRATRIE-FAMILLE

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.

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. 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 !

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 !

NOS OBSERVATIONS

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 palier leurs lacunes en la matière.

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.

Par ailleurs, les professionnels sont peu mobilisés sur des formations portant sur les avancées des neurosciences concernant les compétences socio-émotionnelles et cognitives de l'enfant. Ils sont également peu accompagnés pour favoriser leur posture d'empathie.

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.

ENGAGEMENTS ET RECOMMANDATIONS

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.

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 santé¹², 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.

12 - 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 (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).

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



Suivez-nous sur :

<http://www.croix-rouge.fr>

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

<https://www.facebook.com/fr.CroixRouge>

<https://twitter.com/CroixRouge>