

Enfants, scolarisation, amendements creton et polyhandicap : le parcours du combattant

L'Adapei 69, Association métropolitaine et départementale des parents et amis de personnes handicapées mentales, accueille plus de 2500 personnes dans 60 établissements et services et offre toute une gamme de prises en charge pour accompagner au mieux les plus autonomes comme les personnes avec une déficience sévère.

Forte de ses 1000 familles adhérentes, l'Association défend des valeurs de solidarité, qui conduit à proposer des parcours de vie pour tous, en particulier pour les 540 enfants accueillis au sein de ses établissements et services.

Quel accompagnement proposé à l'Adapei 69 ?

L'enfance est une étape cruciale d'un parcours de vie à construire, pour l'enfant lui-même mais aussi pour la famille qui découvre le handicap sur un terrain inconnu. L'Adapei 69 déploie plusieurs modalités d'accompagnement à tout âge de l'enfant et en fonction de ses besoins :

- Le CAMSP (Centre d'action médico-sociale précoce), un service complètement ouvert à toute famille découvrant le handicap de son enfant, venant spontanément orientée par son médecin, par la PMI, la crèche... On y trouve des consultations et séances médicales ou paramédicales, en individuel ou en groupe pour des enfants de la naissance à 6 ans, en collaboration avec les différents acteurs autour de l'enfant. Les parents sont également aidés à constituer un dossier MDPH si nécessaire pour la suite.
- Le SESSAD (Service d'éducation spéciale et de soins à domicile), un service d'accompagnement à la scolarisation en milieu ordinaire, lieu de séances paramédicales, de groupes d'activité et de coordination avec l'école ou le collège.
- L'IME (Institut médico-éducatif), un établissement où des éducateurs et des enseignants vont accompagner l'acquisition des premières compétences, puis d'un apprentissage à l'autonomie future et professionnelle. Les enfants peuvent y être orientés dès leur plus jeune âge ou rejoindre l'établissement en rupture d'un parcours scolaire devenu trop difficile, y compris avec une auxiliaire de vie sociale.

Association métropolitaine et départementale des parents et amis de personnes handicapées mentales

Politique inclusive, un double enjeu pour l'Association : entre opportunité et risque d'exclusion

Ces dernières années, les initiatives politiques et sociétales se multiplient pour rendre enfin effectives les lois de 2002 et 2005, qui prônent les mêmes droits pour les personnes en situation de handicap : scolarisation, accueil dans les lieux publics, accessibilité aux loisirs, à la culture, au travail, aux soins... Et la société évolue doucement pour offrir un meilleur accueil aux personnes concernées capables d'évoluer dans un milieu ordinaire, pourvu qu'elles s'y adaptent.

L'Adapei 69 y contribue dans les différents secteurs de son activité et s'inscrit bien sûr dans ce mouvement inclusif, soucieuse d'établir, de suivre et de mettre en œuvre le projet personnalisé de chaque personne handicapée mentale.

Néanmoins, la gravité des troubles affectant certaines personnes rend actuellement cette inclusion impossible dans les dispositifs dits « ordinaires », au risque d'empêcher le fonctionnement des dits dispositifs pour leurs bénéficiaires et de conduire à une exclusion encore plus forte des personnes concernées et de leurs familles.

Malgré une hausse régulière du nombre d'enfants accueillis à l'école, ceux présentant des troubles plus sévères restent en attente de solutions plus spécifiques, les IME étant aujourd'hui embolisés par l'impossibilité de faire sortir les plus âgés dans le secteur adulte. La situation est particulièrement critique pour les enfants polyhandicapés et ceux porteurs d'autisme.

Aujourd'hui, la quasi-totalité des moyens étant fléchés sur les dispositifs inclusifs, les enfants avec handicap très complexe et autisme sévère sont laissés pour compte.

Des solutions existent pour accompagner les plus fragiles

1- Permettre l'inclusion dès le plus jeune âge

Les enfants en situation de handicap doivent avoir accès aux différents modes de garde puis accéder aux loisirs et à la culture (crèche, halte-garderie, puis centre de loisirs, club sportif, conservatoire...) afin de permettre aux familles de concilier vie professionnelle et éducation de leur enfant en situation de handicap.

> L'Association a mis en place une halte-garderie à temps très partiel sur financement associatif, animée par 2 professionnels et une vingtaine de bénévoles pour des enfants sans solution afin d'offrir un temps de répit aux familles.

> L'Adapei 69 se rapproche des services de la petite enfance des municipalités et développe des partenariats avec des associations telle qu'Une souris verte, qui agit pour la participation sociale des jeunes enfants en situation de handicap

Nos besoins :

- Garantir l'accès au diagnostic et aux évaluations précoces des tout petits pour favoriser leur développement
- Prioriser l'accueil des enfants en situation de handicap dans les crèches et les haltes-garderies, puis en maternelle
- Former les professionnels de la petite enfance à l'accompagnement d'enfants en situation de handicap.

2- Favoriser la scolarisation de tous les enfants

On sait que les premières années sont déterminantes pour acquérir les bases nécessaires à la scolarisation et à l'autonomie qui permettra à la personne de contribuer plus activement à construire son parcours de vie.

> Un partenariat se noue avec l'Education nationale pour une collaboration accrue entre classes d'IME et classes voisines des écoles ou collèges. Mais aller plus loin est fortement contraint, sur la Métropole de Lyon notamment, par la démographie scolaire qui ne permet pas d'installer des classes et des équipes au sein des écoles. Par ailleurs, malgré un objectif ambitieux, les enseignants ne sont pas encore assez formés ou en lien avec les éducateurs pour leur permettre de faire face à des comportements problèmes liés à l'inclusion scolaire.

> Les IME disposent d'unités d'enseignement au sein des établissements permettant de scolariser une grande proportion d'enfants mais sur des durées parfois très courtes. Ils intègrent l'enseignement en complément d'autres activités qui concourent au développement des capacités de l'enfant.

Nos besoins :

- Intégrer dès la conception des écoles et collèges, la possibilité d'implanter en leur sein des classes spécifiques, de créer un lien enseignant-éducateur spécialisé afin d'offrir la palette d'accompagnement correspondant à la capacité d'inclusion de chaque enfant.
- Former les enseignants à l'accompagnement du handicap, à la prévention des comportements problème ainsi qu'à la connaissance des personnes ressource de leur territoire.
- Revaloriser, mieux former et augmenter le temps de présence des AESH (accompagnants d'élève en situation de handicap)
- Améliorer l'accompagnement des enfants sortants d'Ulis et développer des dispositifs passerelles entre l'école et le médico-social

3- Fluidifier le parcours des enfants handicapés et de leurs familles en offrant des solutions sur mesure

> Aujourd'hui les IME accueillant des enfants avec forte déficience intellectuelle sont saturés et les listes d'attente très longues : plus de 100 enfants polyhandicapés, autant d'enfants avec autisme ou troubles du comportement attendent une solution médico-sociale même partielle sans perspective à court ou moyen terme. Ce sont souvent des familles et des fratries qui se retrouvent en grande difficulté sans alternative sérieuse.

> Cette attente s'explique en partie par l'absence de débouchés en secteur adulte pour les plus âgés qui sont donc maintenus en IME (*ce qu'on nomme « amendements Creton du nom d'un article de loi qui permet ce maintien »*). Les jeunes les plus autonomes parviennent à construire un parcours en Esat ou en foyer dans un délai raisonnable. Ceux qui nécessitent un parcours médicalisé n'ont quasiment pas de perspective et occupent durablement des places d'enfant.

Nos besoins :

- Créer de nouvelles places médicalisées en secteur adulte pour répondre aux besoins des jeunes de plus de 20 ans maintenus en IME, notamment polyhandicapés.
- Proposer un service de coordination de soins (PCPE) et un accueil séquentiel à une cinquantaine d'enfants polyhandicapés au sein des IME grâce aux places libérées.
- Développer un conseil aux familles à partir des établissements afin d'organiser et faciliter l'accueil à la maison pour les parents et les fratries
- Créer des dispositifs pour répondre au projet de vie de chaque jeune, en lien avec son territoire et les différents acteurs, en proposant des modalités d'accompagnement diversifiées, modulables et évolutives en fonction des besoins des enfants, des adolescents et des jeunes adultes qu'ils accompagnent : temps d'accueil à l'école et IME, intervention au domicile, coordination des prises en charge, service d'accompagnement à la scolarisation...