

Mercredi 29 mars
Assemblée nationale

Cahier de doléances

***Le collectif « Une école inclusive pour Tous »
et la FCPE de la Seine Saint Denis***



Sommaire

I. L'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap en France : état des lieux

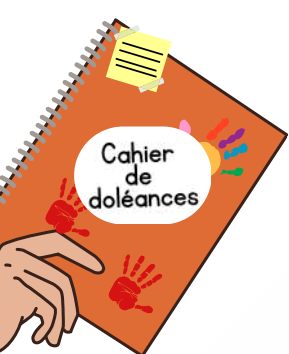
1

II. Témoignages

12

III. Propositions pour une réelle inclusion des enfants en situation de handicap

18



I. L'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap en France : état des lieux

Cet état des lieux a été réalisé dans le cadre de **la table ronde organisée le 18 mars dernier à Rosny-sous-Bois (93) par le collectif**. Une restitution est réalisée ci-dessous.

Entrée libre

Table Ronde

Samedi 18 mars 2023

**L'inclusion scolaire
des enfants en situation
de handicap en France :
État des lieux et perspectives**

Avec le soutien de la **fcpe**
Seine-Saint-Denis

De 14h00 à 16h30

Salle des fêtes
20 rue Claude Pernès
93110 Rosny sous Bois

Cadre législatif, Témoignages
du personnel éducatif et de parents,
Interventions de professionnels médico-sociaux

NE PAS JETER SUR LA VOIE PUBLIQUE

Logos des partenaires :

- FO SNIPOL
- la cgt ÉDUCATION
- Demos Demos
- Ligue des droits de l'Homme
- UNESCO
- snalc
- ALL INCLUSIVE
- COEUR DE LIONNE
- Solidarité Sud 93
- FSN 93 SNUipp
- IKIGAI éducation inclusive
- Rosny sous-Bois
- Une école inclusive pour tous

Partie I : cadre législatif et chiffres clés

1. Le cadre législatif

Constat de **Jean-Michel Delarbre** (Membre du comité national de la ligue des droits de l'Homme)

Une loi protectrice

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances est une loi fondamentale en matière de droit des personnes en situation de handicap. Concernant les enfants, elle donne droit à la scolarisation en milieu ordinaire de tous les enfants en situation de handicap et permet la mise en place d'une série de dispositifs innovants.

Les principes de la CRDPH

La Convention Relative aux Droits des Personnes Handicapées (CRDPH), promulguée en France via un décret de 2010, pose un certain nombre de principes :

- Le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes
- La non-discrimination
- La participation et l'intégration pleines et effectives à la société
- Le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité
- L'égalité des chances
- L'accessibilité
- L'égalité entre les femmes et les hommes
- Le respect du développement des capacités de l'enfant handicapé et le respect du droit des enfants handicapés à préserver leur identité

Réalité de la situation :

"Proclamer des droits, c'est bien. Encore faut-il qu'on agisse pour qu'ils deviennent effectifs, partout et pour tous. C'est loin d'être le cas : les enfants et les familles sont confrontées à un continuum de difficultés : parcours de soins complexes, insuffisance de places, prise en charge plus ou moins efficace à l'école ou dans les structures adaptées, absence d'accompagnement, situations de discrimination, voire de violence, etc. Quand un obstacle est levé, un autre surgit..."

Jean-Michel Delarbre, lors de la table ronde

2. La parole laissée aux enfants

Constat de **Félicie Chainon** (Référénte départementale de l'association Les Papillons)

Les boîtes aux lettres Papillons

Depuis le 06 mars 2020, **l'association Les Papillons** installe des boîtes aux lettres dans les écoles, les structures sportives municipales et les clubs de sport pour permettre aux enfants de libérer leur parole sur les maltraitements dont ils sont victimes. Dès le début de cette action, nous avons été confrontés aux frilosités, voire aux blocages de l'Éducation Nationale. Cependant, ces incompréhensions nous ont permis d'affiner et de renforcer notre dispositif. Nous avons ensuite fait le choix de travailler aux côtés des municipalités. Nous signons avec elles des conventions pour installer le Dispositif Papillons dans les écoles et présenter les boîtes aux lettres aux enfants durant le temps périscolaire.

La maltraitance infantile : année 2021/2022

Voici quelques chiffres obtenus avec les boîtes aux lettres durant l'année scolaire 2021/2022 :

- 61 000 : nombre d'enfants qui ont eu accès à une boîte aux lettres Papillons soit une boîte aux lettres pour 277 enfants en moyenne
- 8/9 ans : tranche d'âge qui écrit le plus dans les boîtes aux lettres, 49% des mots reçus
- 58% des mots sont écrits par des jeunes filles
- 78,7% des mots racontent des situations qui se passent en milieu scolaire
- 41,6% des mots dénoncent des incivilités : insultes, moqueries, violences légères
- 12,8% des mots abordent la problématique du harcèlement scolaire
- **L'enquête de 2019 évalue le nombre d'élèves harcelés à 35% d'enfants en situation de handicap contre 14% d'enfants valides.**

Réalité de la situation :

“ Ces chiffres ne sont pas, ni le résultat d'un sondage, ni le fruit d'une estimation approximative. Ces chiffres sont l'exacte photographie des violences subies par les 61 000 enfants qui, au cours de l'année dernière, ont eu accès à une boîte aux lettres Papillons. Parce qu'ils nous ont écrit alors qu'ils subissaient des incivilités, des situations de harcèlement scolaire ont pu être évitées. Et il ne faut plus négliger que les enfants en situations de handicap sont d'autant plus confrontés aux harcèlements scolaires que les enfants dits valides. Il faut donc agir vite.

Félicie Chainon, lors de la table ronde.

3. Les enfants en situation de handicap

Constat d'**Aurélien Rebray** (Réfèrent inclusion - Administrateur FCPE 93 -Membre de la CDAPH commission de la MDPH)

État de la réglementation

La question spécifique du handicap est traitée dans la loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

La question de la scolarisation des élèves en situation de handicap est énoncée par la loi du 11 février 2005 qui affirme le principe de la formation scolaire pour les enfants handicapés ou présentant un trouble de la santé invalidant.

Au même moment que la MDPH, est créée lors de la mise en œuvre de cette loi de 2005, la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

Elle prend des décisions sur la base de l'évaluation et du plan personnalisé de compensation élaboré par cette dernière.

En Seine-Saint-Denis, au 31 décembre 2021, 143 523 personnes ont eu un droit ouvert à compensation du handicap, soit 8,7% de la population du département. Le nombre de dossiers déposés est en constante évolution depuis des années :

- 37 033 dossiers avaient été déposés en 2017 auprès de la CDAPH 93, 41 933 en 2021 : une augmentation de plus de 13%
- 127 276 décisions avaient été prises par la CDAPH en 2017, 138 271 en 2021 : une augmentation de plus de plus de 8%
- 161 dossiers d'enfants présentés en CDAPH en 2018, 214 en 2021 : une augmentation de 33%

Réalité de la situation :

“ De plus en plus d'élèves sont diagnostiqués et reconnus en situation de handicap. Aussi, la majorité des demandes MDPH sont liées au parcours de scolarisation. Parallèlement à ça, les moyens ne sont pas au rendez-vous et n'évoluent pas. Donc aujourd'hui, on se retrouve dans une impasse avec des prises en charge non adaptées et des difficultés d'accueil qui s'aggravent d'année en année.

Aurélien Rebray, durant la table ronde

4. Les situations auxquelles sont confrontées les familles

Constat de **Maître Delhia Aknine** (Avocat au Barreau de Paris - Docteur en droit médical Médiateur diplômé d'IFOMENE)

Situations auxquelles les familles se retrouvent confrontées :

- Non-respect d'une notification de la MDPH par l'Éducation Nationale
- Non-respect des aménagements prévus par le PPS (plan personnalisé de scolarisation)
- Conflit ou désaccord avec l'école, notamment en matière d'orientation
- Difficultés d'accès au périscolaire ou à l'extra-scolaire

Les voies de recours possibles :

- Le recours en justice, avec l'aide des associations et d'un avocat spécialisé
- Parallèlement au recours contentieux, recours possible à la médiation

Réalité de la situation :

Pour pouvoir suivre ces voies de recours et permettre à leur enfant de suivre une scolarité adaptée à ses besoins, les familles ont besoin de moyens financiers, de structures de prises en charge et d'avoir l'énergie nécessaire pour gérer les dossiers, les envois de courriers, la pression psychologique... Les familles sont plongées dans une grande souffrance et bien souvent, ne vont pas au bout de leurs démarches.

Quand il y a gain de cause, c'est au détriment d'un autre élève (exemple : l'affaire d'Audrey Tatry qui se voit attribuer un AESH individuel pour son fils Sohan en retirant celui-ci à d'autres enfants en situation de handicap) et/ou ce n'est pas sur la durée. »

Maître Delhia Aknine, durant la table ronde

Maître Delhia Aknine, durant la table ronde

Partie 2: Les professionnels du milieu éducatif

1. L'école inclusive et les PIAL

Constat de **Philippe Pautre** (Co-président FCPE 93 - Travailleur en EMS)

Les PIAL

La création des PIAL (pôles inclusifs d'accompagnement localisés) a été expérimentée dans chaque académie à partir de la rentrée 2018. Ils sont désormais généralisés sur l'ensemble du territoire.

Ils ont pour objectif d'améliorer l'accompagnement dans un projet collectif où s'articulent : l'évaluation des besoins éducatifs particuliers, la diversité de l'offre de formation, la différenciation pédagogique, l'organisation de l'aide humaine et le projet d'établissement. Ils sont consolidés par la présence accrue du secteur médico-social dans l'analyse et la réponse aux besoins des élèves. Pour accompagner cette dynamique, la mission pédagogique des coordinateurs est renforcée, le vadémécum PIAL est enrichi, et de nouveaux outils informatiques viennent en faciliter la gestion.

Il y a la volonté de permettre des parcours simplifiés, adaptés aux besoins et non figés avec la mise en place d'un projet spécifique à chaque situation (PPS, PAI, PAP et PPRE).

Les chiffres clés à la rentrée 2022

- + de 430 000 élèves en situation de handicap accueillis dans les établissements scolaires
- 67 000 élèves scolarisés en établissements hospitaliers ou en établissements médico-sociaux
- 10 272 dispositifs d'unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS)

Réalité de la situation :

“

Le cadre juridique est pauvre.

Les PIAL ne font l'objet d'aucun retour d'expérience à l'origine de l'institution alors qu'ils sont vécus par les professionnels et les usagers comme des outils de variable d'ajustement budgétaire et responsables en grande partie des défections croissantes. Nos enfants ne sauraient être considérés comme des variables d'ajustement, il manque une volonté de politique sociale pour se donner les moyens de pérenniser nos droits et de les faire évoluer vers l'excellence.

Philippe Pautre, durant la table ronde

”

2. Les établissements médico-sociaux (IME)

Constat de **Pascal Sillou** (Président Apajh 93 et Vice-président Fédération Apajh, membre de la CDAPH de Seine-Saint-Denis)

Ce que disent les lois

Depuis la loi de 1975, puis la loi de 2005 :

- La scolarité en classe ordinaire est prioritairement proposée
- L'intégration peut et doit être accompagnée par les SESSAD, AESH, intervenants libéraux

Depuis 1990, des sections accueillant des enfants polyhandicapés ont été créées et des établissements accueillant des enfants autistes ont été ouverts.

Réalité de la situation :

“ En raison de multiples difficultés liées aux situations de handicap, tous les enfants ne peuvent pas accéder au bénéfice d'une scolarité en milieu ordinaire, du fait de grandes difficultés à entrer dans les apprentissages scolaires, ou, et de vivre sa vie dans un groupe classe trop nombreux, etc. C'est alors le rôle des établissements médico-éducatifs de faire progresser ces enfants, d'établir avec les parents un projet personnalisé pour chaque élève. Mais, dans le 93 aujourd'hui, 5000 jeunes ont une orientation SESSAD pour seulement 1000 places. A l'échelle nationale, il y a une place pour 4 demandes.

Pascal Sillou, durant la table ronde

”

3. Les difficultés de l'inclusion en école ordinaire

Constat de **Perihan Zengin Satin** (Enseignante en maternelle - Représentante syndicale UNSA)

Une grande précarité

Le département de Seine Saint Denis est dans une grande précarité, jamais prise en compte par notre gouvernement : 1 000 enseignants contractuels, un manque d'enseignants criant dû au manque d'attractivité lié aux conditions d'exercice précaires et un milieu social et culturel très différent des autres régions. Ici, tout est géré dans l'urgence.

Réalité de la situation :

“ L'école inclusive est une vitrine politique : effectivement tous les enfants à partir de 3 ans sont accueillis, mais sans moyens supplémentaires. Donc les enfants, parents, professionnels sont en souffrance.

Maintenant, les enseignants bénéficient d'une formation initiale de 20 à 25 heures, mais ce n'était pas le cas avant. Pour pallier cela, il existe des formations continues mais elles sont inaccessibles car accordées au compte-goutte dû au déficit du nombre d'enseignants. Dans ces conditions, l'accueil des enfants ne peut pas se faire correctement.

Les enseignants sont dans la crainte, la peur, le stress car ils ne sont ni formés ni accompagnés. La relation de confiance entre parents et enseignants est donc souvent rompue : les parents ne se sentent pas accueillis correctement et les enseignants pas accompagnés pour accueillir comme il se doit les enfants en situation de handicap. Les enseignants sont donc en situation de souffrance et d'impossibilité d'accueil des enfants à besoins particuliers. »

Perihan Zengin Satin durant la table ronde

”

4. Les écoles spécialisées

Constat de **Laurie Couhault** (Professeur des écoles spécialisé, syndicaliste)

Quelques points chiffrés

La loi de 2005 transforme les C.L.I.S (classes pour l'inclusion scolaire) en ULIS (unités localisées pour l'inclusion scolaire) : l'inclusion par l'intégration.

Chaque élève coûte à l'année : 7 110 € en maternelle, 6 940 € en élémentaire, 8 790 € en collège et 39 000 € en IME

L'accès au soin est indispensable pour permettre à l'élève d'apprendre et de progresser.

Réalité de la situation :

“

On ne tient plus compte des besoins des élèves au nom de l'inclusion dans les classes ordinaires. Les moyens des établissements qui relèvent du médical et du médico-social baissent (fermetures de places, glissement de publics qui rend le travail de tous compliqué et l'accueil des enfants plus difficile).

L'accès aux soins pour les élèves en situation de handicap reste difficile d'accès par manque de place, car c'est un coût pour les familles (tous ne sont pas pris en charge ou pris en charge intégralement). Ce problème d'accès aux soins renforce les inégalités de droits entre les enfants / les familles.

Il n'y a pas de prise en compte des besoins de l'élève dans son orientation ce qui conduit à des inclusions non réussies.

Pour les enseignants spécialisés, le nombre d'Ulis est sous dimensionné par rapport aux besoins et ces classes sont le plus souvent isolées. »

Laurie Couhault lors de la table ronde

”

5. La situation des AESH

Constat de **Chaker Brahmi** (AESH depuis 2008 et délégué syndical FSU SNUipp 93)

L'aide humaine (AESH)

La mission du personnel chargé de l'aide humaine est de favoriser l'autonomie de l'élève. Il existe trois types d'accompagnement : l'aide humaine individuelle, l'aide humaine mutualisée et l'accompagnement collectif.

Il y a deux catégories d'aide humaine : les AESH et les agents d'insertion-contrat d'accompagnement dans l'emploi (CUI-CAE)

L'aide à l'accompagnement des élèves est utile dans les actes de la vie quotidienne, l'accès aux activités d'apprentissage (éducatives, culturelles, sportives, artistiques ou professionnelles) et les activités de la vie sociale et relationnelle.

A la rentrée 2022, il y avait 132 200 AESH, c'est un véritable métier qui manque d'être valorisé.

Des contrats précaires

Les AESH sont des agents contractuels de l'État. Leur contrat est précaire :

- Contrat maximum de 3 ans
- Renouvelable dans la limite de 6 ans
- Au terme de 3 années seulement, les AESH peuvent bénéficier d'un CDI
- Contrats en temps partiel nombreux et le plus souvent subis
- Manque de reconnaissance du statut par l'institution

Réalité de la situation :

“ Il y a donc une pénurie de personnes qui souhaitent devenir AESH. Les enfants se retrouvent sans accompagnement ou avec un accompagnant non formé - pas de formation ou trop peu. Les AESH suivent plusieurs enfants et ne peuvent pas créer d'une réelle continuité dans les apprentissages. Bien souvent, le contact avec les parents est rempli d'obstacles dans les faits, ce qui ne favorise pas la mise en place des adaptations scolaires quotidiennes. Il n'y a pas de perspectives d'évolution de carrière d'où le turn-over important pénalisant toujours plus nos enfants.

Chaker Brahmi, durant la table ronde

6. Les professionnels du milieu médico-social

Constat de **Carole Pourvendier** (Secrétaire nationale du SNICS-FSU - Infirmière de l'Éducation Nationale)

Les structures

Au niveau de l'académie de Créteil, 29 078 enfants sont en situation de handicap, répartis dans 2643 écoles, 435 collèges et 228 lycées. 302 dispositifs ULIS sont implantés dans les écoles du premier degré et 260 dispositifs ULIS sont implantés dans le second degré.

Le pôle médico-social

Au niveau national, 7 816 infirmières scolaires sont en ETP (équivalent temps plein). Il y a 1 369 médecins scolaires (138 sont des médecins en vacations). Il y a 37 183 AESH en ETP.

Au niveau de l'académie de Créteil, 430 infirmières scolaires sont en ETP. Il y a 100 médecins scolaires en ETP et 2 609 AESH en ETP.

Réalité de la situation :

“ En moyenne, dans l'académie de Créteil, il y a 8 enfants en situation de handicap par établissement ordinaire. Il y a en moyenne 1 seule personne (infirmière ou médecin scolaire) pour 6 établissements.

Les manques de moyens médico-sociaux et d'accompagnement sont criants. Le suivi et les adaptations répondant aux besoins de l'enfant en situation de handicap ne peuvent se faire correctement.

Carole Pourvendier

7. Les SESSAD

Constat de **Joëlle Ngollo** (Présidente de l'association Les petits deviendront grands - Éducatrice spécialisée dans un SESSAD)

Les missions des SESSAD

Dans les établissements spécialisés, les SESSAD, il y a 3 prises en charge de 45 minutes par semaine. En général, 1 prise en charge éducative, 1 séance d'orthophonie et une autre de psychomotricité. Les enfants en situation de handicap ont également besoin de consulter un psychologue, d'avoir un suivi pédagogique... mais les moyens ne le permettent pas.

Réalité de la situation :

“ Dans les Hauts de seine, il y a 22 SESSAD. La liste d'attente est de 1 an au minimum (c'est très souvent bien plus dans d'autres départements, jusqu'à 5 ans d'attente). Il y a environ 600 places installées et environ 2 000 demandes en attente.

Le manque de places est considérable et le manque de moyen humain et financier ne permet pas de réaliser des prises en charge complètes.

Joëlle Ngollo

8. Responsabilité partagée

Constat de **Mehdi Aoun Sebaiti** (Neuropsychologue)

Le rôle des services médico-sociaux

L'inclusion n'est pas sous la seule responsabilité du monde de l'enseignement. Dans le cadre d'une problématique médicale, une grande partie de la solution doit venir du monde du soin et de ses représentants. Ce sont les professionnels de santé qui suivent les enfants en situation de handicap qui sont à même de proposer des recommandations adaptées à leurs besoins. Sans ce travail médico-social, les établissements scolaires ne peuvent pas proposer les enseignements adaptés nécessaires.

Réalité de la situation :

“ Le manque de personnels de santé dans les établissements nuit fortement à l'adaptation des enseignements. Il en faudrait bien davantage.

Il y a aussi et surtout la nécessité d'une refonte via un travail de collaboration en amont pour bâtir les conditions matérielles et pratiques d'une inclusion universelle et adaptée. Un pôle médico-social complet dans les établissements scolaires doit être mis en place.

Mehdi Aoun Sebaiti

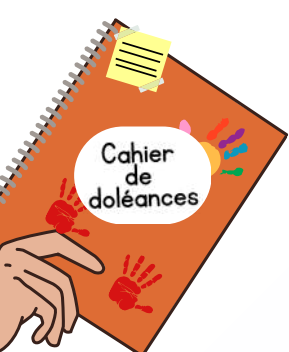
9. Fonctionnement des PIAL : ça dysfonctionne surtout...

Constat de **Danielle Arnaud**, secrétaire nationale du SNALC chargée des contractuels

Quelques chiffres

Le SNALC a fait une enquête auprès des personnels AESH concernant la mise en place des PIAL, publiée le 18 septembre 2022, et les résultats sont sans appel :

- Presque 50% des personnels AESH questionnés affirment ne pas connaître tous leurs interlocuteurs au sein du PIAL
- 73% des AESH pouvant prétendre à un remboursement de leurs frais de déplacement déclarent ne pas les percevoir
- Pour 52% des AESH, depuis la mise en place des PIAL, le nombre d'enfants à accompagner par accompagnant a augmenté
- Pour 48% des AESH, l'affectation en PIAL s'est traduite par une dégradation de la qualité de l'accompagnement
- Pour 1 AESH sur 2, les PIAL ont impliqué une dégradation de leurs conditions d'emploi et d'exercice



II - Témoignages

Résultats de l'enquête

L'enquête a été menée auprès d'un échantillon de 127 personnes. La représentativité du panel interrogé n'est pas assurée par la méthode des quotas.

L'enquête a eu lieu sur une période donnée : entre le 28 février et le 18 mars 2023. Durant cette période, les personnes étaient libres de pouvoir remplir ce questionnaire en ligne.

Les questions de cette enquête ont été posées de la manière suivante. Deux premières séquences autour de questions ouvertes avec pour objectif des réponses assez larges pour recueillir sur des points particuliers l'avis des parents d'élèves et de la communauté éducative.

Puis une question libre, qui avait pour objectif de recueillir le témoignage de parents afin de mettre en lumière l'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap.

Les questions ont été posées de la manière suivante :

- *Que pensez-vous de l'inclusion scolaire actuelle des enfants en situation de handicap ?*
- *Quelles actions pourraient être mises en place pour améliorer la scolarité des enfants en situation de handicap ?*
- *Avez-vous un témoignage ?*

Profil des répondants

Parent d'un enfant en situation de handicap	68
Personnel éducatif, enseignant, AESH	26
Professionnel santé social	16
Autre	17
Total	127



Question 1 : Que pensez-vous de l'inclusion scolaire actuelle des enfants en situation de handicap ?



Lecture des résultats

« Parmi les personnes interrogées 60% considèrent que l'inclusion scolaire actuelle des enfants en situation de handicap fait l'objet d'un manque de moyens »

Les réponses qui sont le plus revenues :

« Fait l'objet d'un manque de moyens criants »	67%
« Est une situation illusoire »	41%
« Est une entrave au principe de l'école publique, et non-respect de la loi »	60%
« Est insuffisante »	80%
« Est inquiétante »	37%

Question 2 : Quelles actions pourraient être mises en place pour améliorer la scolarité des enfants en situation de handicap ?



Lecture des résultats

« Parmi les personnes interrogées, 85% pensent que les actions qui pourraient être mises en place pour améliorer la scolarité des enfants en situation de handicap seraient le recrutement et la revalorisation des AESH. »

Les réponses qui sont le plus revenues :

« Faire appliquer la loi »	80%
« Création de structures propres adaptées »	15%
« Recrutements et revalorisation des AESH »	85%
« Sensibilisation du public »	20%
« La mise en place d'une convention handicap avec les parents, les enfants et la communauté éducative »	17%
« Simplification et respect des notifications MDPH »	30%

Question 3 : Témoignages

Parmi, les nombreux témoignages reçus, quelques uns ont été recensés ici.

L'école non adaptée avec un personnel non formé et non inclusif a trouvé comme seule solution de diminuer le temps de scolarisation de mon fils autiste. Aujourd'hui, il cumule un retard scolaire et doit rentrer au collège ordinaire car il n'existe pas de dispositif ULIS TSA (classe pour autiste) dans tout le 93 ! Il va être noyé et perdre pieds dès la première seconde...

Je suis la maman d'un petit garçon de 5 ans qui avait besoin d'une AESH individuelle sur 20h. Le constat est présent : manque de personnel AESH. J'ai dû pour faire respecter cette notification MDPH aller au tribunal administratif. Nous avons eu gain de cause mais la réalité du terrain c'est que nous avons retiré des heures à d'autres enfants en situation de handicap pour que mon fils puisse avoir ses heures grâce à l'ordonnance du juge.

En tant que parent ayant un enfant récemment diagnostiqué dys, j'ai eu la chance d'être bien accompagné. Cependant, en tant que représentant des parents d'élèves, je constate que rien n'est mis en place pour les familles et qu'elles sont souvent livrées à elles-mêmes. Le dossier MDPH est compliqué et freine beaucoup de parents.

Question 3 : Témoignages

Parmi, les nombreux témoignages reçus, quelques uns ont été recensés ici.

“

Maman d'un petit garçon TSA, j'ai été contrainte de le faire quitter le milieu ordinaire après une année de CP chaotique et l'inscrire dans un établissement privé.

Tout est compliqué quand on a un enfant en situation de handicap, le diagnostic, le quotidien, le dossier de 30 pages à renouveler régulièrement, les autres et leur méconnaissance, leur incompréhension et l'école.

Mon garçon a trouvé sa place dans sa nouvelle structure adaptée.

En revanche, mon aîné multi-dys est noyé dans le système scolaire non adapté à ses besoins.

Je m'inquiète pour tous les enfants en situation de handicap dont les parents sont isolés, seuls, ceux qui ont la barrière de langue, qui vivent dans la précarité.

”

“

Je suis la mère d'un adulte en situation de trisomie, âgé de 28 ans, qui a eu la chance d'être accueilli dans la 1ère CLIS du 93. Il était suivi par un SESSAD adapté. Aujourd'hui, il travaille en milieu ordinaire. Ce qui a été possible pour lui doit être possible pour d'autres et pourtant j'ai la sensation qu'on régresse...

”

Question 3 : Témoignages

Parmi, les nombreux témoignages reçus, quelques uns ont été recensés ici.

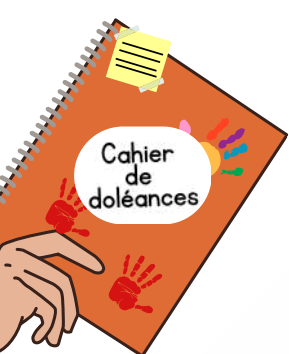
“

Mon fils est autiste, il a été diagnostiqué aux États-Unis ce qui a considérablement accéléré et facilité les choses.

En tant que parents, il est impératif à mon sens de se poser les "bonnes" questions en se demandant ce qui vraiment nécessaire au développement de l'enfant, ce qui va l'accompagner au mieux à l'instant t.

Il me semble légitime et nécessaire d'être dans une revendication par rapport à la loi et, surtout, à la non-application de la loi mais il est important de toujours "coller" au besoins de l'enfant, de bien les évaluer pour les soutenir et les étayer. Il me semble impératif de veiller aux surcharges d'emploi du temps qui entraînent des surcharges sensorielles et émotionnelles qui, dans le cas des TSA, entraînent des troubles du comportement qui à leur tour mettent en péril une scolarité épanouie et finalement une scolarité tout court.

”



III – Propositions pour une réelle inclusion des enfants en situation de handicap

L'état des lieux et les témoignages présentés appellent une réponse forte et majeure des responsables politiques à court, moyen et long terme.

L'inclusion des enfants en situation de handicap est un enjeu majeur pour notre société. En effet, chaque enfant a le droit d'accéder à une éducation de qualité, quels que soient ses besoins et ses capacités. Si les enfants à besoins particuliers ne sont pas inclus dès l'école, ils ne le seront que très difficilement dans la société.

Pourtant, trop souvent, les enfants en situation de handicap sont confrontés à des obstacles qui entravent leur accès à l'éducation. C'est pourquoi ces propositions sont soumises aux représentants nationaux pour garantir une véritable inclusion pour ces enfants.

Ces revendications portent sur 4 axes :

Axe 1

La sensibilisation pour changer le regard sur le handicap de nos enfants

Axe 2

Des moyens humains et financiers pour une réelle inclusion de nos enfants

Axe 3

Une approche transversale face à la diversité des situations de handicap

Axe 4

L'aide et le soutien des parents aidants

Axe I: La sensibilisation pour changer le regard sur le handicap de nos enfants

Proposition n°1

L'inclusion des enfants en situation de handicap : grande cause nationale 2024

Faire de l'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap une grande cause nationale est un engagement fort et nécessaire pour assurer l'égalité des chances et l'accès à l'éducation pour tous les enfants, quels que soient leurs besoins et leurs capacités.

Une grande cause nationale peut lancer une dynamique de fond pour changer le regard posé sur le handicap par les autorités publiques, les professionnels de l'éducation, les familles et la société dans son ensemble. Cela implique de mettre en place des politiques et des dispositifs concrets pour favoriser l'inclusion scolaire, tels que des programmes de formation et de sensibilisation, des financements dédiés et des partenariats avec les associations et les acteurs locaux.

Cette grande cause nationale peut également contribuer à sensibiliser l'opinion publique à la diversité des besoins éducatifs et à lutter contre les discriminations et les stigmatisations dont peuvent souffrir les enfants en situation de handicap. Elle permettra de renforcer la cohésion sociale et de favoriser la construction d'une société inclusive et solidaire.

Cette mesure permettrait de débloquer des moyens pour des actions de sensibilisation à travers une campagne de communication tout public via les médias et réseaux sociaux :

- Campagne de communication sur la différence et la connaissance des différents handicaps et notamment les handicaps invisibles
- La valorisation des parcours réussis d'enfants en situation de handicap pour déconstruire les préjugés
- Campagne de communication sur la ligne verte 0 805 805 110, peu connue du public concerné

Proposition n°2

La lutte contre le harcèlement des enfants porteurs de handicaps

La sensibilisation dans les écoles sur la différence, est une initiative cruciale pour prévenir les cas de harcèlement dès la maternelle. Les enfants doivent être sensibilisés sur l'importance de la diversité et du respect de la différence dès leur plus jeune âge. Des programmes de sensibilisation et des activités éducatives doivent être mis en place pour changer le regard sur le handicap et sa perception.

Cette sensibilisation peut se faire sous plusieurs formes :

- Intégration dans le programme d'éducation civique d'une session sur le handicap
- Journées d'échanges entre les IME et le milieu ordinaire : visites, moments d'échanges et de jeux

Proposition n°3

L'instauration d'une semaine de l'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap en France au mois de mars

L'instauration d'une semaine nationale sur le thème de l'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap en France au mois de mars pourrait être une initiative très positive pour sensibiliser les citoyens à cette question importante et encourager l'inclusion de tous les enfants dans le système éducatif.

Une telle semaine pourrait comporter une variété d'activités et d'événements destinés à informer et à sensibiliser les parents, les enseignants, les étudiants et le grand public sur les défis auxquels sont confrontés les enfants en situation de handicap dans le système éducatif, ainsi que sur les avantages de l'inclusion.

Des ateliers pourraient être organisés pour aider les enseignants à mieux comprendre les besoins spécifiques des enfants en situation de handicap et à adapter leur enseignement en conséquence, tandis que des activités pour les enfants pourraient être conçues pour les encourager à travailler et à jouer ensemble, quelle que soit leur différence.

Enfin, des événements publics pourraient être organisés pour célébrer l'inclusion et la diversité, tels que des spectacles de danse ou de musique impliquant des enfants en situation de handicap, des expositions d'art ou des projections de films, mettant en valeur l'importance de l'inclusion.

EN BREF

Axe I: La sensibilisation pour changer le regard sur le handicap de nos enfants

Proposition n°1

L'inclusion des enfants en situations de handicap : grande cause nationale 2024

Proposition n°2

La lutte contre le harcèlement des enfants porteurs de handicaps

Proposition n°3

L'instauration d'une semaine de l'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap en France au mois de mars

Axe 2: Débloquer des moyens humains et financiers pour que l'inclusion ne soit pas une illusion

Pour que l'inclusion ne soit pas juste un slogan et soit bien une réalité pour nos enfants, un financement et des moyens supplémentaires doivent être débloqués, pour que le droit fondamental à bénéficier d'une éducation soit respecté.

Proposition n°4

Faire appliquer la loi 2005 pour qu'elle devienne une réalité en débloquant des moyens humains et financiers

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances des enfants en situation de handicap est un texte fondamental qui vise à garantir l'inclusion sociale et l'égalité des chances pour les personnes en situation de handicap. Sa mise en œuvre est donc essentielle pour répondre aux besoins spécifiques de ces personnes et leur offrir des perspectives d'avenir équivalentes à celles des personnes valides.

En matière d'éducation, la loi prévoit que chaque enfant en situation de handicap a le droit à une scolarisation en milieu ordinaire, dans la mesure du possible, et que les établissements scolaires doivent mettre en place les adaptations nécessaires pour répondre à ses besoins spécifiques.

La scolarisation des enfants en situation de handicap est une priorité pour garantir leur inclusion sociale et leur permettre d'avoir les mêmes opportunités que les autres enfants. Cependant, pour assurer une scolarisation de qualité, des moyens financiers supplémentaires sont nécessaires.

Ainsi, il est essentiel que des moyens financiers suffisants soient alloués pour garantir une scolarisation de qualité pour les enfants en situation de handicap. Cela passe notamment par l'augmentation des budgets dédiés à l'éducation inclusive.

Il est également important de garantir l'accès aux aides financières pour les familles des enfants en situation de handicap, afin qu'elles puissent bénéficier des équipements et des accompagnements nécessaires pour la scolarisation de leur enfant.

En conclusion, l'allocation de moyens financiers supplémentaires pour la scolarisation des enfants en situation de handicap est essentielle pour assurer leur inclusion sociale et leur permettre de réaliser leur potentiel. Il est donc primordial que les pouvoirs publics prennent des mesures concrètes pour garantir un financement adéquat pour l'éducation inclusive.

Proposition n°5

Réduire les effectifs des classes à 20 lorsqu'il y a des enfants en situation de handicap

La diminution des effectifs des enfants en classe est une demande souvent formulée pour permettre l'accompagnement des enfants en situation de handicap. En effet, la présence d'enfants en situation de handicap nécessite des adaptations pédagogiques et des accompagnements personnalisés qui peuvent s'avérer difficiles à mettre en place dans des classes surchargées.

La réduction des effectifs des classes permettrait aux personnels éducatifs de consacrer davantage de temps et d'attention aux besoins spécifiques de chaque enfant, y compris ceux en situation de handicap. Cela pourrait se traduire par une plus grande personnalisation de l'enseignement, des temps d'accompagnement individualisé ou en petits groupes, ainsi que des adaptations pédagogiques pour répondre aux besoins spécifiques de chaque enfant.

De plus, une diminution des effectifs permettrait également de réduire le bruit et l'agitation en classe, ce qui peut être particulièrement bénéfique pour les enfants en situation de handicap qui peuvent avoir des difficultés à se concentrer ou à se focaliser sur une tâche donnée.

La demande de diminution des effectifs par classe pour permettre l'accompagnement des enfants en situation de handicap est une demande légitime qui mérite d'être prise en considération. Cette mesure pourrait contribuer à faciliter l'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap en permettant une plus grande personnalisation de l'enseignement et une meilleure attention portée à leurs besoins spécifiques.

Proposition n°6

Une réelle formation du personnel éducatif sur les handicaps

La formation des enseignants et personnels éducatifs sur l'inclusion scolaire et les aménagements pédagogiques pour les enfants en situation de handicap est une nécessité absolue pour garantir une scolarisation de qualité pour tous les enfants.

En effet, chaque enfant en situation de handicap a des besoins spécifiques et nécessite des adaptations pédagogiques particulières pour pouvoir suivre les enseignements dans les mêmes conditions que les autres enfants. Les enseignants et personnels éducatifs doivent donc être formés pour identifier ces besoins et mettre en place les aménagements pédagogiques nécessaires pour faciliter l'inclusion scolaire.

En outre, la formation des enseignants et personnels éducatifs sur l'inclusion scolaire et les aménagements pédagogiques est un enjeu majeur pour favoriser l'acceptation de la différence et lutter contre les discriminations. Elle permet de sensibiliser l'ensemble de la communauté éducative à l'importance de l'inclusion scolaire et de la diversité, et de favoriser un climat scolaire bienveillant et respectueux de tous les enfants.

Enfin, la formation des enseignants et personnels éducatifs est cruciale pour garantir la qualité de l'accompagnement des enfants en situation de handicap. Les enseignants et personnels éducatifs doivent être en mesure de travailler en collaboration avec les professionnels de santé, les familles et les associations pour garantir une prise en charge globale de l'enfant et une cohérence entre les différents accompagnements dont il peut bénéficier.

Proposition n°7

Améliorer le statut des Accompagnants d'Élèves en Situation de Handicap (AESH) et revaloriser leur salaire

Les manques de moyens et de personnels dans les écoles ont un impact négatif sur l'inclusion scolaire de nos enfants, qui sont souvent privés d'un accompagnement adapté à leurs besoins. Ce manque conduit actuellement à des déscolarisations d'enfants faute d'un nombre d'AESH suffisant. Pour remédier à cette situation dramatique, il est indispensable de recruter en urgence des AESH en plus grand nombre.

Les AESH jouent un rôle crucial dans l'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap. Ils sont chargés d'accompagner ces enfants au quotidien, de les aider dans leurs activités scolaires, de les assister dans leur vie quotidienne et de les protéger. Malheureusement, le nombre d'AESH est largement insuffisant pour répondre aux besoins des enfants en situation de handicap.

Ces recrutements sont bloqués par un métier peu attractif et dévalorisé avec un statut très précaire.

Il est donc nécessaire de faire évoluer le statut des AESH en reconnaissant la spécificité de leur métier et en leur offrant des conditions de travail décentes à travers une revalorisation salariale, leur CDIisation dès l'embauche ou un statut de fonctionnaire, l'accès à des formations et des perspectives d'évolutions professionnelles.

En améliorant les conditions de travail des AESH, nous garantissons une meilleure prise en charge des enfants en situation de handicap, une meilleure reconnaissance des compétences et des responsabilités des professionnels ainsi qu'un meilleur accompagnement des enfants tout au long de leur parcours scolaire.

Proposition n°8

Réaliser les aménagements et les accompagnements sur tous les temps scolaires et périscolaires

Le constat actuel est qu'une partie des enfants en situation de handicap est tout simplement exclue des temps périscolaires, de la cantine et des centres de loisirs.

Cela pénalise ces enfants qui ont besoin de davantage se sociabiliser pour grandir et trouver une certaine autonomie et un épanouissement. Cela pénalise les parents sur qui repose encore la prise en charge conduisant souvent à l'arrêt d'activité, souvent de la mère, et à la précarisation de la cellule familiale.

Des AESH doivent donc pouvoir intervenir sur ces temps de manière facilitée et les personnels du périscolaire doivent être formés et sensibilisés aux besoins particuliers de ces enfants.

Les PPS (Projets personnalisés de scolarisation) doivent être établis de manière précise afin de bien indiquer les temps sur lesquels les aménagements sont nécessaires. Ce qui n'est pas le cas et ce qui contribue à l'exclusion discriminatoires de ces enfants.

Les équipes éducatives doivent obligatoirement mettre en œuvre les projets personnalisés de scolarisation.

Proposition n°9

Débloquer un budget pour le matériel et les aménagements scolaires

De nombreux enfants attendent actuellement du matériel adapté dans les classes et les outils ne sont pas au rendez-vous. Nous demandons l'augmentation du budget pour la dotation de matériels adaptés, prescrits par les ergothérapeutes. Les délais d'attente sont trop longs et le matériel donné n'est pas performant et n'a pas les logiciels adaptés.

Tout repose actuellement sur les parents. Chaque école doit pouvoir se doter du matériel nécessaire.

EN BREF

Axe 2: Débloquer des moyens humains et financiers pour que l'inclusion ne soit pas une illusion

Proposition n°4

Faire appliquer la loi 2005 pour qu'elle devienne une réalité en débloquent des moyens humains et financiers

Proposition n°5

Réduire les effectifs des classes à 20 lorsqu'il y a des enfants en situation de handicap

Proposition n°6

Une réelle formation du personnel éducatif sur les handicaps

Proposition n°7

Améliorer le statut des Accompagnants d'Élèves en Situation de Handicap et revaloriser leur salaire

Proposition n°8

Réaliser les aménagements et les accompagnements sur tous les temps scolaires et périscolaires

Proposition n°9

Débloquent un budget pour le matériel et les aménagements scolaires

Axe 3 : Une approche transversale de l'éducation pour répondre à la diversité des situations de handicap

Les besoins des enfants en situation de handicap sont pluriels et ils apportent donc une réponse et des dispositifs variés. C'est pourquoi la réflexion sur l'accès à l'éducation doit partir des besoins de nos enfants dans une approche globale et transversale.

Proposition n°10

Créer des pôles médico-sociaux au sein de chaque école afin de permettre une approche transversale et de proximité

La création d'un pôle médico-social dans les écoles est une mesure importante pour permettre l'inclusion des enfants en situation de handicap. Ce pôle serait composé de professionnels de la santé et du social, qui seraient présents dans les établissements scolaires pour accompagner les enfants en situation de handicap. Ce pôle serait piloté par un responsable chargé de coordonner et superviser les actions de suivi des enfants en situation de handicap. Des postes d'éducateurs/éducatrices spécialisés seraient créés pour venir en soutien pédagogique des AESH et des enseignants.

Ce pôle aurait pour mission de veiller au suivi et à la mise en œuvre des aménagements préconisés par la MDPH et de faire le lien avec les acteurs locaux santé-sociaux sur le principe de la collaboration interprofessionnelle.

La présence de ce pôle médico-social permettrait de mieux prendre en compte les besoins spécifiques des enfants en situation de handicap, en proposant des aménagements pédagogiques adaptés et en mettant en place un suivi personnalisé pour chaque enfant. Les professionnels du pôle médico-social pourraient également travailler en étroite collaboration avec les enseignants et les autres personnels éducatifs, afin de proposer une prise en charge globale et cohérente pour chaque enfant.

En outre, la création d'un pôle médico-social dans les écoles permettrait également de répondre aux besoins des familles actuellement démunies et n'ayant pas d'interlocuteur disponible. Les référents handicaps actuels sont en nombre insuffisant et ne sont pas suffisamment disponibles.

Ces pôles auraient la charge d'organiser les réunions éducatives 3 fois par an : à la rentrée, en milieu d'année et en fin d'année pour préparer la rentrée suivante.

Ce pôle doit prévoir la présence des infirmières et médecins scolaires. Le renforcement du nombre d'infirmières et de médecins scolaires dans les écoles est une revendication importante pour favoriser l'inclusion des enfants en situation de handicap.

En effet, les professionnels de santé jouent un rôle clé dans l'accompagnement des enfants en situation de handicap, en assurant notamment la prise en charge des soins et des traitements médicaux. Certains enfants ont des maladies invalidantes qui nécessitent un suivi. Sans infirmière, la scolarisation est trop souvent remise en question.

Actuellement, les infirmières doivent souvent faire face à des surcharges de travail, qui les empêchent d'assurer une prise en charge adaptée et de qualité.

C'est pourquoi, la revendication de renforcer le nombre d'infirmières et de médecins dans les écoles est essentielle pour garantir une prise en charge de qualité pour tous les enfants, y compris ceux en situation de handicap. Cela permettrait notamment de mettre en place des protocoles de soins adaptés à chaque enfant, d'assurer une surveillance régulière de leur état de santé, et de travailler en collaboration avec les enseignants et les personnels éducatifs pour favoriser leur inclusion scolaire.

Proposition n°11

Faire un moratoire sur les fermetures d'Instituts Médico-Éducatifs

Il est important de mettre en place un moratoire sur la fermeture des IME existants. En effet, ces dernières années, plusieurs IME ont été fermés, ce qui a entraîné des conséquences dramatiques pour les enfants en situation de handicap et leurs familles. En effet, les solutions pour accueillir les enfants en milieu ordinaire ne sont pas mises en place et des enfants sont purement et simplement exclus de toute vie sociale et éducative et attendant plusieurs années pour avoir une prise en charge en IME. Cette situation doit cesser.

La création de places en Institut médico-éducatif (IME) doit même être relancée dans les territoires sous dotés. Ces structures sont en effet indispensables pour offrir aux enfants les plus fragiles un accompagnement éducatif et pédagogique adapté à leurs besoins spécifiques.

Les IME accueillent des enfants et des adolescents présentant un handicap intellectuel, moteur ou sensoriel, ainsi que des troubles du comportement. Ils proposent un accompagnement éducatif, pédagogique et thérapeutique, ainsi qu'un suivi médical et paramédical.

Le maintien de places en IME est donc essentiel pour permettre aux enfants en situation de handicap qui ne peuvent pour l'instant être inclus dans le milieu ordinaire de développer leur potentiel éducatif, pédagogique et social. Cela permet également de répondre aux besoins des familles, qui ont souvent du mal à trouver des structures adaptées pour accompagner leurs enfants.

La fermeture des IME peut en effet entraîner un manque de places disponibles pour les enfants en situation de handicap, une diminution de l'offre de services spécialisés, ainsi qu'une diminution de la qualité de l'accompagnement proposé.

Proposition n°12

Augmenter le nombre de classes ULIS

L'augmentation du nombre de classes ULIS (Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire) est une proposition visant à renforcer l'inclusion des enfants en situation de handicap dans le système éducatif français. Ces classes sont des dispositifs d'inclusion scolaire destinés à accueillir des élèves en situation de handicap, qu'ils soient en situation de trouble cognitif, moteur, sensoriel ou psychique.

Ces classes ont pour objectif de favoriser l'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap en leur offrant un cadre adapté à leurs besoins. Les élèves peuvent ainsi suivre un programme scolaire adapté à leur profil et à leurs besoins spécifiques, avec un enseignement individualisé ou en petits groupes.

La création de classes ULIS répond à un besoin urgent de renforcer l'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap.

Proposition n°13

Augmenter le nombre de SESSAD

Les SESSAD (Services d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile) sont des structures médico-sociales qui fournissent un accompagnement éducatif et thérapeutique aux enfants et adolescents en situation de handicap, leur permettant ainsi de vivre à domicile tout en bénéficiant d'une prise en charge adaptée à leurs besoins.

Il est essentiel d'augmenter le nombre de places en SESSAD pour plusieurs raisons. Tout d'abord, le nombre d'enfants et d'adolescents en situation de handicap augmente régulièrement en France, ce qui accroît la demande pour ces services. En augmentant le nombre de places en SESSAD, il sera possible de répondre à cette demande croissante et de permettre à un plus grand nombre de jeunes de bénéficier d'un accompagnement adapté à leurs besoins.

Enfin, les SESSAD sont une alternative aux structures d'hébergement spécialisées. En permettant aux jeunes en situation de handicap de vivre chez eux tout en bénéficiant d'une prise en charge adaptée, les SESSAD contribuent à préserver leur autonomie et leur qualité de vie. L'augmentation du nombre de places en SESSAD permettra donc de renforcer cette option d'accompagnement à domicile et de donner plus de choix aux familles.

Proposition n°14

Créer des passerelles entre les différents dispositifs

L'ensemble des dispositifs (IME, ULIS, AESH en milieu ordinaire, SESSAD, etc.) doivent être maintenus et enrichis et permettre des passerelles d'un dispositif à l'autre reposant sur l'évolution des besoins des enfants en situation de handicap tout au long de leur parcours. Actuellement le cloisonnement entre les acteurs de l'éducation, santé-sociaux et structures spécialisées est un obstacle à l'accompagnement des enfants et des familles.

Proposition n°15

L'abandon des Pôles Inclusifs d'Accompagnement Localisés (P.I.A.L)

La généralisation des PIAL s'est traduite par une forte dégradation de l'accompagnement des enfants en situation de handicap ainsi qu'une forte dégradation des conditions de travail des AESH.

La mise en place des PIAL a généré une diminution du temps d'accompagnement des enfants. Il s'agit d'une mutualisation des ressources humaines et une gestion de planning qui met en souffrance les enfants, les AESH, les enseignants et les parents.

Les PIAL sont un échec, nous réclamons leur abandon.

EN BREF

Axe 3: Une approche transversale de l'éducation pour répondre à la diversité des situations de handicap

Proposition n°10

Créer des pôles médico-sociaux au sein de chaque école afin de permettre une approche transversale et de proximité

Proposition n°11

Faire un moratoire sur les fermetures d'Instituts Médico-Éducatifs

Proposition n°12

Augmenter le nombre de classes ULIS

Proposition n°13

Augmenter le nombre de SESSAD

Proposition n°14

Créer des passerelles entre les différents dispositifs

Proposition n°15

L'abandon des Pôles Inclusifs d'Accompagnement Localisés (P.I.A.L)

Axe 4 : L'aide et le soutien aux parents aidants

Les parents sont démunis, épuisés et vont de combats en combats. Les pouvoirs publics et la société doivent les soutenir et les aider.

Proposition n°6

Faciliter les démarches auprès des MDPH

Actuellement, les familles doivent remplir un dossier administratif complexe pour obtenir la reconnaissance du handicap de leur enfant et accéder aux différents droits qui en découlent. La pénurie des professionnels de santé (orthophonistes, ergothérapeutes, psychomotriciens, etc) rend difficile et long la réalisation des bilans et des suivis.

Chaque année, les parents doivent à nouveau constituer les preuves de la présence d'un handicap chez leurs enfants alors que le propre du handicap est sa durabilité dans le temps.

La complexité de cette procédure peut souvent décourager les familles, qui renoncent parfois à faire valoir les droits de leurs enfants en situation de handicap. Cela peut avoir des conséquences importantes sur la scolarité de l'enfant, qui ne bénéficie pas des aménagements nécessaires pour suivre une scolarité adaptée à ses besoins.

La simplification du dossier MDPH pour les enfants en situation de handicap serait donc une mesure importante pour favoriser leur inclusion scolaire. Cette simplification pourrait passer par une réduction du nombre de pièces à fournir, une simplification du langage utilisé dans les formulaires, ainsi que par une simplification de la procédure de demande.

Par ailleurs les MDPH ne délivrent parfois pas les PPS (projets personnalisés de scolarisation). C'est pénalisant pour les enfants et les parents qui ne peuvent pas faire valoir les aménagements préconisés. Les MDPH doivent se conformer à la loi et l'appliquer, en envoyant systématiquement le PPS avec la notification.

Proposition n°17

Créer un service d'aide et d'accompagnement pour les parents

Créer un service public d'aide et d'accompagnement des familles dans leurs démarches de prise en charge de leur enfant en situation de handicap est nécessaire. Les familles qui ont un enfant en situation de handicap sont souvent confrontées à des difficultés dans les démarches administratives et la recherche de prise en charge adaptée pour leur enfant se révèle un parcours du combattant.

Un service public d'aide et d'accompagnement serait en mesure d'apporter une aide personnalisée à chaque famille dans leurs démarches. Les professionnels de ce service pourraient ainsi orienter les familles vers les structures adaptées, les accompagner dans leurs demandes de prise en charge, les conseiller dans la constitution de dossiers administratifs, et les aider à comprendre leurs droits et les dispositifs d'aide existants.

Ce nouveau service public pourrait également être un lieu de ressources pour les familles en situation de handicap, en leur fournissant des informations actualisées sur les différentes prises en charge existantes, les formations disponibles pour les aidants familiaux, ou encore les associations de parents d'enfants en situation de handicap.

En outre, la création d'un tel service public d'aide et d'accompagnement serait une réponse concrète à l'un des principaux problèmes rencontrés par les familles : le manque de coordination entre les différents acteurs impliqués dans la prise en charge de leur enfant en situation de handicap. En effet, la multiplicité des intervenants (éducateurs spécialisés, médecins, professionnels de l'accompagnement à domicile, etc.) peut rendre la prise en charge complexe et difficile à gérer pour les familles. Un service public d'aide et d'accompagnement pourrait alors jouer un rôle de coordination et de facilitation des échanges entre les différents intervenants.

En somme, la création d'un service public d'aide et d'accompagnement des familles dans leurs démarches de prise en charge de leur enfant en situation de handicap est une idée pertinente qui permettrait d'améliorer significativement la qualité de vie des familles et de favoriser l'inclusion sociale des personnes en situation de handicap.

Proposition n°18

Allongement des décisions des droits MDPH

De plus, il est important que cette simplification s'accompagne d'un allongement des droits accordés aux enfants en situation de handicap. En effet, il est essentiel que nos enfants bénéficient d'un accompagnement adapté tout au long de leur parcours scolaire, et que leurs besoins soient pris en compte de manière pérenne, dès lors que la demande initiale et les bilans attestent d'une situation de handicap.

Les parents sont confrontés, chaque année ou tous les 2 ans, à devoir à nouveau justifier que leurs enfants sont toujours en situation de handicap. C'est une situation intolérable et source d'épuisement et de découragement. Avec des périodes de droits ouverts sur toute la scolarité, celle-ci pourrait être plus sereine. Il faut pour nous que cesse les remises en question constantes des besoins des enfants.

L'allongement des périodes de droits ouverts mettrait fin à cette inquiétude permanente des parents de l'avenir de leur enfant et donnerait des garanties à moyen et long terme sur les aménagements.

Proposition n°19

Une aide financière revalorisée pour les parents aidants ayant cessé leur activité professionnelle

Les parents d'enfants en situation de handicap qui cessent leur activité professionnelle ont souvent une perte de ressources financières équivalente au salaire qu'ils percevaient.

Nous demandons que cette perte de salaire soit compensée à niveau égal pour ne pas entraîner une précarisation de la cellule familiale déjà impactée par la prise en charge d'un enfant en situation de handicap.

Proposition n°20

Reconnaître l'expérience et les compétences acquises par les parents dans l'accompagnement de leur enfant en situation de handicap

Les parents d'enfants en situation de handicap développent des compétences sur la connaissance et la prise en charge du handicap de leur enfant. Ces compétences sont d'ailleurs souvent à l'origine de création d'associations, d'entreprises sur le domaine du handicap et des parents deviennent également AESH par la suite. Ces compétences acquises doivent être valorisées, et reconnues pour permettre ensuite une reprise d'activité en milieu professionnel.

EN BREF

Axe 4 : L'aide et le soutien aux parents aidants

Proposition n°16

Faciliter les démarches auprès des MDPH

Proposition n°17

Créer un service d'aide et d'accompagnement pour les parents

Proposition n°18

Allongement des décisions des droits MDPH

Proposition n°19

Une aide financière revalorisée pour les parents aidants ayant cessé leur activité professionnelle

Proposition n°20

Reconnaître l'expérience et les compétences acquises par les parents dans l'accompagnement de leur enfant en situation de handicap

