



CONSEIL DE L'ENFANCE ET DE L'ADOLESCENCE

**ACCUEILLIR ET SCOLARISER
LES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP
DE LA NAISSANCE A 6 ANS
ET ACCOMPAGNER LEUR FAMILLE**

**Rapport adopté par consensus
le 5 juillet 2018**

ANNEXES

SOMMAIRE

ANNEXE 1 : Lettre de saisine ministérielle du 19 septembre 2017	2
ANNEXE 2 : Liste des acronymes.....	4
ANNEXE 3 : Liste des personnes rencontrées.....	11
ANNEXE 4 : Rapports et ouvrages.....	17
ANNEXE 5 : Cadre juridique des droits des enfants en situation de handicap	24
ANNEXE 6 : Bénéficiaires d’AEEH rapportés au nombre d’enfants par département.....	43
ANNEXE 7 : Scolarisation des élèves en situation de handicap. Circulaire du 8 août 2016...	55
ANNEXE 8 : Stratégie nationale pour l’autisme 2018 – 2022	71
ANNEXE 9 : Synthèse de l’étude Mode d’accueil et enfants en situation de handicap, Geste pour DGCS.....	77
ANNEXE 10 : Scolarisation des enfants en situation de handicap à l’étranger	91
ANNEXE 11 : Schéma des acteurs ressources	93
ANNEXE 12 : L’annonce du handicap, circulaire du 18 avril 2002	94
ANNEXE 13 : Parcours de santé complexes, appui aux professionnels, décret du 4 juillet 2016.....	103
ANNEXE 14 : l’accueil du jeune enfant en situation de handicap, mesures du rapport Taquet-Serres.....	108
ANNEXE 15 : Les compléments d’AEEH	112
ANNEXE 16 : Familles cumulant les prestations PreParE et AEEH pour un jeune enfant. .	115



PREMIER MINISTRE
SECRETARIAT D'ÉTAT CHARGÉ DES PERSONNES
HANDICAPÉES

MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ

ANNEXE 1 : Lettre de saisine ministérielle du 19 septembre 2017

Les Ministres

Paris, le 13 SEP. 2017

Les Ministres

à

Monsieur le Président du Haut Conseil
de la famille, de l'enfance et de l'âge
(HCFEA)

Madame la Présidente du Conseil de
l'enfance et de l'adolescence du HCFEA

Objet : saisine du HCFEA sur l'accueil de l'enfant en situation de handicap

Nous souhaitons que le Conseil de l'enfance et de l'adolescence du HCFEA établisse un rapport et délibère sur l'accueil de l'enfant en situation de handicap de sa naissance à ses six ans.

La question du handicap est l'une des priorités du quinquennat. La feuille de route adoptée en en Conseil des Ministres le 7 juin 2017 souligne l'utilité, d'une part, de renforcer un accompagnement adapté, pour garantir à tous les enfants en situation de handicap un accès aux services de l'accueil et de la scolarité (scolaires, périscolaires ou extrascolaires) et, d'autre part, d'améliorer les conditions de travail de leurs accompagnants et la qualité de vie de leurs aidants familiaux. Le cadre législatif étant posé dans les grandes lignes, les solutions sont à construire à partir des besoins individuels des enfants, ainsi que de leurs proches, en particulier les parents et la fratrie. Ces orientations viennent d'être confirmées dans le cadre de la réunion du comité interministériel du handicap le 20 septembre, construit sur le thème « vivre avec un handicap au quotidien ».

Afin de préciser les moyens permettant de favoriser une meilleure inclusion des jeunes enfants et l'appui à leurs parents, nous souhaitons que vous fassiez le point sur les évolutions récentes en matière d'inclusion des enfants en situation de handicap dans les modes d'accueil des jeunes enfants, à l'école préélémentaire, et dans toutes les structures d'activités périscolaires et extrascolaires ; de même que les modalités de cette inclusion.

Il convient d'analyser les initiatives qui visent à prévenir les risques additionnels de déstabilisation conjugale, de la fratrie et d'usure sociale liées à la présence d'un enfant en situation de handicap dans la famille.

Une attention particulière sera accordée au soutien des parents et des proches dès l'annonce du handicap et l'accès aux diagnostics précoces. A côté des professionnels, sera analysé le rôle que pourrait tenir des parents « experts » de ces situations pour les avoir vécues et dépassées avec succès.

Il faudra traiter à la fois du rapport des parents à la situation (aider les parents à prendre soin, à maintenir un équilibre familial, à créer pour leur enfant un environnement adéquat qui lui permette de développer ses capacités et ses habiletés....) et envisager leurs conditions de travail pour une meilleure articulation entre vie familiale et vie professionnelle compte tenu des besoins spécifiques liés au handicap.

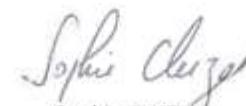
Nous souhaitons disposer d'un premier rapport à la fin du 1^{er} trimestre 2018 afin de pouvoir intégrer des mesures qui en seraient issus dans le cadre de la préparation de la prochaine convention (2018-2022) d'objectifs Etat-CNAF.

La Ministre des Solidarités et de la Santé



Agnès BUZYN

La Secrétaire d'Etat chargée
des Personnes handicapées



Sophie CLUZEL

ANNEXE 2 : Liste des acronymes

Sigles	Dénominations
AAH	Allocation Adultes Handicapés
ADAPEI	Association Départementale des Amis et Parents d'Enfants ayant un handicap mental
ADMR	Aide à Domicile en Milieu Rural
AED	Action Educative à Domicile
AEEH	Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé
AEMO	Action Educative en Milieu Ouvert
AESH	Accompagnements Elèves en Situation de Handicap
AFM	Association Française contre les Myopathies
AFPA	Association Française des Pédiatres en Ambulatoire
ANAES	Agence nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
ANCREAI	Association Nationale des centres Régionaux pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées
ANCV	Agence Nationale pour les Chèques-Vacances
ANDASS	Association Nationale des Directeurs d'Action Sociale et de Santé des Départements
ANESM	Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. L'ANESM a pour objet de développer une culture de la bientraitance dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux.
ANSP	Agence Nationale des Services à la Personne
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie Mise en place le 1er janvier 2002, cette mesure s'est substituée à la « prestation spécifique dépendance » (PSD) et à une part des prestations prises en charge par les caisses de retraite au titre de l'action sociale extra- légale.
APE	Allocation Parentale d'Education

Sigles	Dénominations
APETREIMC	Association pour l'Éducation Thérapeutique et la Réadaptation des Enfants Infirmes Moteurs Cérébraux
APF	Association des Paralysés de France
API	Allocation de Parent Isolé
ARS	Agence Régionale de Santé
ASE	Aide Sociale à l'Enfance
ASS	Allocation de Solidarité Spécifique
ASSAD	Associations de Services et de Soins A Domicile
ATSEM	Agents Territoriaux Spécialisés des Ecoles Maternelles
AVPF	Assurance Vieillesse des Parents au Foyer
AVS	Auxiliaire de Vie Scolaire
AVSI	Auxiliaire de Vie Scolaire Individuelle
AVSCO	Auxiliaire de Vie Scolaire Collective
CAF	Caisse d'Allocations Familiales
CAMSP	Centre d'Aide Médico-Sociale Précoce
CATTP	Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel
CCAS	Centre Communal Action Sociale
CDAPH	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CDCA	Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie
CDOEA	Commission Départementale d'Orientation vers les Enseignements Adaptés
CESAP	Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées
CHA	Coordination Handicap et Autonomie

Sigles	Dénominations
CI	Carte d'Invalidité
CIDE	Convention Internationale des Droits de l'Enfant
CMG	Complément de libre choix du Mode de Garde
CMP	Centre médico-psychologique
CMPP	Centre Médico-psychopédagogique
CNAM	Caisse Nationale de l'Assurance Maladie
CNCPH	Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CNUDPH	Convention des Nations Unies pour les Droits des Personnes Handicapés
CPPH	Carte Prioritaire pour Personne Handicapée
CPR	Complément de Ressources
CRA	Centre Ressources Autisme
CRF	Centre de Rééducation Fonctionnelle
CROSMS	Comité Régional d'Organisation Sociale et Médico-Sociale.
CRP	Centre de Rééducation Professionnel
CSP	Code de la Santé Publique
CTNERHI	Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations
DARES	Direction de l'Animation de la Recherche, des Etudes et des Statistiques
DASEN	Direction Académique des Services de l'Éducation Nationale
DEAVS	Diplôme d'Etat d'Auxiliaire de Vie Sociale
DEPP	Direction de l'Evaluation, de la Prospective et de la Performance
DGCS	Direction Générale de la Cohésion Sociale
DGSCO	Direction Générale de l'enseignement Scolaire

Sigles	Dénominations
DREES	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Évaluation et des Statistiques
EAJE	Etablissement d'Accueil du Jeune Enfant
EME	Externat Médico-Educatif
EMS	Etablissement Médico-Social
EP	Equipe Pluridisciplinaire
EREA	Etablissements Régionaux d'Enseignement Adapté
ESMS	Etablissement et Servie Médico-Sociaux
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
FDC	Fond Départemental de Compensation
Fédération des APAJH	Fédération des Associations Pour Adultes et Jeunes Handicapés
FESP	Fédération des Entreprises de Services à la Personne
FFAPA	Fonds de Financement de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie
FH	Foyer d'Hébergement
FINESS	Fichier National des Établissements Sanitaires et Sociaux
FNASS	Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale
FNEHAD	Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation à Domicile
GEVA	Guide d'Evaluation des besoins de compensation de la personne handicapée
GEVA-SCO	Guide d'Evaluation des besoins de compensation des enfants dans le cadre de leur scolarité
GIP	Groupement d'Intérêt Public
HAD	Hospitalisation A Domicile
HAS	Haute Autorité de Santé

Sigles	Dénominations
HID	Handicaps-Incapacités-Dépendance (Enquête pluriannuelle menée par l'INSEE)
IDAP	Institut de Développement des services A la Personne
IEM	Institut d'Education Motrice
IES	Institut d'Education Sensorielle
IGAS	Inspection Générale des Affaires Sociales
IFTS	Institut de Formation de Travailleurs Sociaux
IMC	Infirmité Motrice Cérébrale
IME	Institut Médico-Educatif
IMP	Institut Médico-Pédagogique
INJS	Institut National des Jeunes Sourds
INSEE	Institut National de la Statistique et des Études Économiques
INSERM	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
IRTS	Institut Régional du Travail Social
ITEP	Institut Thérapeutique, Educatif et Pédagogique
LAEP	Lieux d'Accueil Enfants et Parents
LFSS	Loi de Finance de la Sécurité Sociale.
LSF	Langue des Signes Française
MAM	Maison d'Assistants Maternels
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
MDA	Maison Départementale de l'Autonomie
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
MSA	Mutualité Sociale Agricole

Sigles	Dénominations
MTP	Majoration Tierce Personne
MVA	Majoration pour la Vie Autonome
ORP	Orientation Professionnelle
PAI	Projet d'Accueil Individualisé
PAJE	Prestation Accueil Jeune Enfant
PAP	Projet d'Accueil Personnalisé
PCE	Pathologie Chronique Evolutive
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
PJJ	Police Judiciaire de la Jeunesse
PMI	Protection Maternelle Infantile
PPAJE	Projet Personnel Accueil du Jeune Enfant
PPC	Plan Personnalisé de Compensation
PPRE	Programme Personnalisé de Réussite Educative
PPS	Projet Personnalisé de Scolarisation
PreParE	Prestation Partagée d'Accueil de l'Enfant
PSD	Prestation Spécifique dépendance
PSU	Prestation de Service Unique
RASED	Réseau d'Aide Spécialisé aux Elèves en Difficulté
REAAP	Réseaux d'Ecoute, d'Appui et d'Accompagnement des Parents
RSA	Revenu de Solidarité Active
SAAD	Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile
SAAAIS	Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et l'Intégration Scolaire

Sigles	Dénominations
SAFEP	Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce
SAHEHD	Service d'Accueil et Hébergement pour Etudiants Handicapés Dépendants
SAMETH	Service d'Appui au Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour personnes Adultes Handicapées
SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SDA	Schéma Directeur d'Accessibilité
SEGPA	Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté
SESSAD	Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile
SMS	Service Médico-Social
SPE	Service Public de l'Emploi
SSAD	Services de Soins et d'Aides à Domicile
SSEFIS	Service de Soutien à L'Education Familiale et à l'Intégration Scolaire
SSIAD	Service de Soins Infirmiers A Domicile
TED	Troubles Envahissants du Développement
UE	Unités d'Enseignement
ULIS	Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire
UNA	Union Nationale des Associations de Services à domicile
UNAPEI	Union Nationale des Associations de Parents et Amis d'Enfants Inadaptés
UNAPH	Union Nationale d'Associations Pour Handicapés
UNASSAD	Union Nationale des Associations de Soins et de Services à Domicile
UNIOOSS	Union Nationale Interfédérale des Œuvres et Organismes Privés Sanitaires et Sociaux
VAD	Visite A Domicile

ANNEXE 3 : Liste des personnes rencontrées

Personnes rencontrées

EN GROUPE DE TRAVAIL

Le 5 mars 2018 – personnes ressources

Pascal OURGHANLIAN	Enseignant référent pour les enfants en situation de handicap
Marie-Noëlle CLEMENT	Psychiatre, Directeur d'un Hôpital de Jour
Isabelle MONTFORTE	Chef de projet, Fédération Les PEP
Sébastien GATINEAU	Chef de projet, Fédération Les PEP
Lorelei PLANTIER	Psychologue, Institution La Parenthèse - Lyon
Jean-Yves GUEANT	FCPE
Laurent ZAMECZKOWSKI	PEEP, Membre du Conseil Enfance, HCFEA
Véronique DESMAIZIERES	Présidente UDAF Paris

Le 6 mars 2018 – professionnels et associations

Charles EURY	Infirmier Puériculteur, Président ANDPE
Lydie GOUTTEFARDE	Puéricultrice ANDPE
Maryse BONNEFOY	Médecin, Vice-présidente du SNMPMI
Bénédicte KAIL	APF
Régine SCELLES	Professeur des Universités, FNEPE, Personnalité qualifiée du Conseil Enfance HCFEA
Stéphane BENIS	UNAPEL

Elisabeth DUSOL	URAPEI PACA / UDAPEI Rodez / ANECAMSP
Pascale VURPILLAT-ALMANZA	Pédiatre, SESSAD, Association Française de Pédiatrie Ambulatoire
Geneviève LAURENT	Présidente ANECAMSP
Gwénaëlle SEBILO	UNIOPSS
Isabelle DESGUERRE	Société Française de Pédiatrie, Société Française de Neurologie

Le 13 mars 2018 – dispositifs aidants-accompagnants

CNSA

Amandine WEBER	Responsable de la Mission Analyse statistique
Frédéric TALLIER	Expert médical secteur personnes handicapées (pôle « Expertise et appui métier »)

DSS

Muriel PACAUD	Cheffe du bureau « Prestations familiales et aides aux logements
Nora HADDAD	Chargée de mission prestations familiales, bureau « prestations familiales et aides au logement

Le 24 mai 2018 – rôle et coordination des professionnels de santé

Florence BRONNY	Présidente du Syndicat National des Psychomotriciens
Pascale VURPILLAT-ALMANZA	Association Française de Pédiatrie Ambulatoire Pédiatre de ville et SESSAD
Alice PERRAIN	Vice-Présidente Syndicat des Médecins Généralistes (MG France)
Mehdi CONTREL	Psychologue, Syndicat national des Psychologues
Anne BOISSEL	Maitre de conférence, Fédération Française des Psychologues et

	Psychologie
Sylvie TORREGROSA	Présidente Adjointe, Association nationale des psychologues pour la petite enfance
Caroline MAURIN	Association des Médecins Conseillers Techniques de l'Éducation Nationale
Stéphanie COSSON	Docteur – Département des Yvelines - Direction Générale Adjointe des Solidarités - Direction Santé
Gladys DEBIEUX	Secrétaire générale Associations des Psychomotriciens de la petite enfance
Sylvaine GISSINGER	Médecin, Syndicat National des Médecins de Protection Maternelle et Infantile

ENTRETIENS

Elisabeth LAITHIER	Association des Maires de France, co-présidente du groupe de travail « Petite enfance »
Alice PERRAIN	Vice-Présidente MG France
Stéphanie COSSON Sylvie ESQUERRE	Pédiatre, responsable de la protection infantile du 78 Direction Générale Adjointe des Solidarités du 78
Fabrice MASI	MDPH Paris
Laurent GUYOT	UNCCAS – Référent du Conseil de l'Enfance

Comité Interministériel du Handicap et CNCPH

Etienne PETITMENGIN	Secrétaire général
Sylvie POSTOLLEC	Chargée des relations avec le CNCPH
Diane CABOUAT	Présidente Commission éducation CNCPH

Défenseur Des Enfants

Marie LIEBERHERR	Cheffe de pôle
Nicolas BLANC	Chargé de mission handicap

Mission nationale « Accueils de loisirs & handicap »

Laurent THOMAS	Délégué Général
----------------	-----------------

CRESCENDO : Unité Mobile Petite enfance et handicap

Sandrine DELPEUT	Responsable de la Plateforme d'accompagnement « Petite Enfance et Handicap
Isabelle HUSSON	Neuropédiatre, Service d'Orthopédie, Rééducation Fonctionnelle, Centre de Compétence Maladies Rares, Ataxie de Friedreich, INSERM U676, Hôpital Robert Debré - APHP - Paris

CROIX-ROUGE

Participation à la présentation du pacte santé 2018 « Enfance et handicap » (19 avril)
--

Ministère des affaires sociales et de la santé**DGCS**

Isabelle GRIMAUULT	Sous- directrice de l'enfance et de la famille
Catherine LESTERPT	Adjointe à la sous-directrice
David BLIN	Chef du bureau Familles et parentalité
Jean-François LHOSTE	Sous-directeur de l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées
Stéphanie TALBOT	Cheffe du bureau Insertion, citoyenneté et parcours de vie des personnes handicapées

DGS

Pr Odile KREMP	Cheffe du bureau Santé des populations et Politique vaccinale
Dr Philippe LEBORGNE	Adjoint à la cheffe de bureau Santé mentale
Dr Brigitte LEFEUVRE	Chargée des politiques de santé des enfants

Ministère de l'Éducation nationale**DGESCO**

Juliette DA COSTA	Adjointe au chef du bureau de la personnalisation des parcours scolaires et de la scolarisation des élèves handicapés
Véronique DENEUCHE	Directrice de l'école préélémentaire Pelleport

DEPP

Sylvie LE LAIDIER	Expert sur les suivis d'élèves et les parcours scolaires
-------------------	--

Ministère de la Culture

Aurélie LESOUS	Chargée de mission santé, famille et petite enfance
Sandrine SOPHYS-VERET	Chargée de mission culture-handicap

ANNEXE 4 : Rapports et ouvrages

- 1) L'enfant en situation de handicap et sa famille
- 2) Accueil / prise en charge du jeune enfant
- 3) Scolarisation des enfants en situation de handicap
- 4) Le handicap, les personnes en situation de handicap
- 5) International

1) L'enfant en situation de handicap et sa famille

- « Accueillir la différence », les Cahiers de l'animation n°24, CEMEA 2018
- « Parler du handicap aux enfants et entre enfants », SCHELLES R., in « Inclusion des personnes en situation de handicap, une question d'interventions » (pp. 157-159), M-C. HAELEWYCK, H. GASCON, J-J. DETRAUX, J-C. KALUBI, Ed. Berne: Peter Lang, 2014
- Herrou, Cécile. « Pour un accueil ordinaire des enfants extraordinaires, dans les établissements destinés aux jeunes enfants », Le Carnet PSY, vol. 159, no. 1, 2012, pp. 34-37.
- « Liens fraternels et Handicap : De l'enfance à l'âge adulte, souffrance et ressources », SCHELLES R., Ed. érès, 2010
- « Des médecins parlent de leur expérience de leur expérience de l'annonce d'une maladie grave de l'enfant à ses parents » in « Neuropsychiatrie de l'enfant et de l'adolescent », 56 : 524-529, AUBERT A, SCHELLES R, GARGIULO M, AVANT J, GORTAIS J., 2008
- Herrou, Cécile, et Korff-Sausse, Simone. L'intégration collective de jeunes enfants handicapés. ERES, 2007
- « Groupes fratries » d'enfants ayant un frère ou une sœur handicapé(e) : leurs indications et leurs effets », DAYAN C, PICON E, SCHELLES R, BOUTEYRE E., revue francophone de déficience intellectuelle, 18 : 1-37, 2007

- « Bienveillance parentale et grande précarité », Pratiques psychologiques, 65-79, TITRAN M., 2004
- « Ecouter les pères, leur ménager une place, une mesure de prévention pour le devenir de l'enfant handicapé et de ses proches », AUBERT A., SCHELLES R., Pratiques psychologiques, 10, 169-185, 2004
- « De la résilience à la bienveillance de l'enfant handicapé et de sa famille. Essai d'articulation de divers concepts », DETRAUX JJ., in Pratiques psychologiques 2002, 1 : 29-40
- « Le miroir brisé. L'enfant handicapé, sa maladie et le psychanalyste », KORFF-SAUSSE S., Paris, Calmann-Lévy, 1996.
- « De l'annonce du handicap à la socialisation de l'enfant : le parcours des parents d'un enfant handicapé », ROY J., Contraste, 4, 167-178, 1996.
- « Enfance inadaptée : l'héritage de Vichy », CHAUVIERE M., 2è éd. complétée, Paris : Les Éditions Ouvrières, 1980-1987

2) Accueil / prise en charge du jeune enfant

- « Jeunes enfants en situation de handicap. Les accompagner dans les soins, l'éducation, la vie sociale », Colette BAUBY, Maryse BONNEFOY, Yvette GAUTIER-COIFFARD, Ed. érès, 2017
- "Annoncer, accompagner », revue contraste enfance et handicap N°40, 2014, -ANECAMSP
- "L'annonce du handicap autour de la naissance en douze questions » sous la direction de Patrick Ben Soudan, Eres 2006
- « Enfance handicapée, les limites de l'inclusion », Carine MARAQUIN, François CHOBEAUX et al., revue VST - Vie sociale et traitements 2017/3 (N° 135)
- « Refonder l'accueil des jeunes enfants », Sylviane GIAMPINO, Ed. érès, septembre 2017
- Rapport d'activité des CAMSP, Synthèse nationale des résultats 2015, CNSA, février 2017

- Rapport relatif à « l'évaluation du 3ème plan autisme dans la perspective de l'élaboration d'un 4ème plan », Delphine CORLAY, Claire COMPAGNON, membres de l'IGAS, et Gilles PETREAU, membre de l'IGEN (5 mai 2017)
- « Petite enfance et handicap. Famille, crèche, maternelle », Bedoin, D. & Janner Raimondi, M., Presses Universitaires de Grenoble, collection : « Handicap, vieillesse, société », 2016.
- Rapport relatif à l'« évaluation de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé », Delphine CORLAY, Julien EMMANUELLI, membres de l'IGAS et al., Juillet 2016
- « Handicap et protection de l'enfance: des droits pour des enfants invisibles », Rapport 2015 consacré aux droits de l'enfant, Défenseur des droits
- « Lieux d'accueil, petite enfance et handicap », Serge GARCIA et al., revue Empan 2014/1 (n° 93)
- « Etablissements et services pour enfants et adolescents handicapés : résultats de l'enquête ES 2010 », Yara MAKDESSI et Bénédicte MORDIER, DREES, Série Statistiques n°177, mars 2013
- « L'accueil des enfants handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010 », Yara MAKDESSI, DREES, Etudes et Résultats n°832, février 2013
- « Prendre en charge à domicile l'enfant handicapé : Les SESSAD (services d'éducation spéciale et de soins à domicile) », Daniel Terral, Maurice Bonetti, Liliane Bouillot, Marc Chevey (collectif), Ed. Dunod, 2ème édition, août 2006
- « Petite enfance et handicap : la prise en charge des enfants handicapés dans les équipements collectifs de la petite enfance », Eric Plaisance avec la collaboration de Catherine Bouve, Marie-France Grospron, Cornélia Schneider, Université René Descartes, dossier d'étude n° 66, mars 2005
- « Déficiences et handicaps d'origine périnatale. Dépistage et prise en charge », Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), 2004

- « L'enfance handicapée en France : L'état de l'enfance », Gabriel Langouët, Observatoire Enfance en France, Ed. Hachette, 1999

3) Scolarisation des enfants en situation de handicap

- « Les élèves du premier degré à la rentrée 2017 », Note d'information de la DEPP n°17-25, décembre 2017
- « Scolarisation précoce : bilan mitigé », IGEN, 30 août 2017
- « La scolarisation des élèves en situation de handicap », extrait des « Repères et références statistiques sur les enseignements, la formation et la recherche 2017 », chapitre 1 « Système éducatif », §6, source : Ministère de l'Education Nationale / DEPP1
- « Droit fondamental à l'éducation : une école pour tous, un droit pour chacun », Rapport droits de l'enfant 2016 du Défenseur des droits
- « À l'école et au collège, les enfants en situation de handicap constituent une population fortement différenciée scolairement et socialement », Sylvie LE LAIDIER, note d'information de la DEPP n°4, février 2015
- « Le harcèlement scolaire », CATHELINE N., Que Sais-Je; PUF, 2015
- « La scolarisation des élèves handicapés dans l'école ordinaire : une mutation en cours », DORISON, C., dans « École et mutation : Processus, expériences, enjeux » (pp. 101-108), Louvain-la-Neuve, Belgique, De Boeck Supérieur, 2014.
- « La mise en œuvre de la loi du 11 février 2005 dans l'éducation nationale », Rapporteurs : Martine Caraglio, Jean-Pierre Delaubier, Rapport n° 2012-100, juillet 2012
- « La scolarisation des enfants en situation de handicap », Philippe Fuster, Philippe Jeanne, Ed. Berger-Levrault, collection : Les Indispensables, août 2009

¹ Direction de l'Évaluation, de la Prospective et de la Performance

- « Scolariser Les Jeunes Handicapés », IGAS, IGEN, Ed. Hachette Education, 8 décembre 1999
- « La scolarisation des enfants handicapés », RAVAUD J-F, in « Les personnes handicapées en France : données sociales », pp. 81-126, A. Triomphe (Éd.), Paris : INSERM-CTNER, 1995

4) Handicap, personnes en situation de handicap

- « La société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule », GARDOU Ch., Toulouse, Érès, réédition en 2016
- « Les dépenses en faveur des personnes handicapées ont progressé de 13,5 milliards d'euros de 2005 à 2014 », Timothée BARNOUIN et Thibault DARCILLON, DREES², Etudes & Résultats n°999 de mars 2017
- Actes du « séminaire de réflexion sur les dispositifs et modalités d'accompagnement des personnes handicapées », organisateurs : CNSA, DREES et IReSP, novembre 2016 - janvier 2017
- « L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux entre 2010 et 2014 », Ida FALINOWER, DREES, Etudes & Résultats n°975 de septembre 2016
- « Honte et culpabilité dans la clinique du handicap », MISSONNIER S, CICCONE A, KORFF-SAUSSE S, SCHELLES R., Ed. érès, Toulouse, 2011
- « Handicap et liminalité : un modèle analytique », BLANC A., ALTER, European Journal of Disability Research, Elsevier-Masson, n° 4/1, 38-47, 2010
- «Being normally different? Changes to normalisation processes”, WINANCE M., 2007
- « La notion de handicap et ses transformations à travers les classifications internationales du handicap de l’OMS, 1980 et 2001», WINANCE M., 2008, Dynamis, n°28

² Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

5) Textes internationaux

- Assemblée Générale des Nations-Unies, Conseil des Droits de l'Homme, Groupe de travail sur l'Examen Périodique Universel, Résumé des communications des parties prenantes concernant la France, Rapport du Haut-Commissariat des Nations-Unies aux Droits de l'Homme, publié le 2 novembre 2017, UN Doc. A/HRG/WG.6/29/FRA/3 (2017)
- Comité des droits des personnes handicapées, Rapport initial soumis par la France en application de l'article 35 de la Convention, attendu en 2012, réceptionné le 8 mai 2016 & publié le 16 octobre 2017, UN Doc. CRPD/C/FRA/1 (2017)
- Comité des droits de l'enfant, Observations finales concernant le 5ème rapport périodique de la France, adopté le 29 janvier 2016 & publié le 23 février 2016, UN Doc. CRC/C/FRA/CO/5 (2016)
- Rapporteuse spéciale des Nations-Unies sur les droits des personnes handicapées, Haut-Commissariat des Droits de l'Homme des Nations-Unies, La France doit repenser sa politique du handicap pour construire une société véritablement inclusive, 17 octobre 2017
- Rapporteuse Spéciale des Nations-Unies sur les droits des personnes handicapées, Haut-Commissariat des Droits de l'Homme des Nations-Unies, Observations préliminaires de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, Mme Catalina Devandas-Aguilar au cours de sa visite en France, du 3 au 13 octobre 2017
- World Health Organisation & United Nations Children's Fund, Early Childhood Development and Disability: a discussion paper, (2012)
- Communication de la Commission au Parlement européen, au Conseil, au Comité économique social et européenne et au Comité des régions, Stratégie européenne 2010-2020 en faveur des personnes handicapées, un engagement renouvelé pour une Europe sans entraves, COM(2010) 636 final (2010)
- Conseil de l'Union européenne, Conclusion du Conseil sur l'éducation et l'accueil de la petite enfance : permettre aux enfants de se préparer au mieux au monde de demain, 2011/C 175/03 (2011)

- Commission européenne, Report of the Working Group on Early Childhood Education and Care under the auspices of the European Commission, “Proposal for key principles of a Quality Framework for Early Childhood Education and Care” (2014)
- Commission européenne, Rapport Eurydice & Eurostat, « Key data on Early Childhood Education and Care in Europe » (2014)
- Droits de l’Homme : une réalité pour tous – stratégie du Conseil de l’Europe sur le Handicap 2017-2023 (2017)
- Conseil de l’Europe, Cour Européenne des Droits de l’Homme & Agence des Droits Fondamentaux de l’Union européenne, « Manuel de droit européen en matière de droits de l’enfant » (2015)
- « Politique européenne en faveur des personnes handicapées : de la définition du handicap à la mise en œuvre d'une stratégie », service de recherche du Parlement européen (EPRS), juin 2017

ANNEXE 5 : Cadre juridique des droits des enfants en situation de handicap

Cadre juridique

Afin d'appréhender au mieux le cadre législatif et juridique il convient de référencer et d'analyser les dispositions et les positions des acteurs au niveau international, régional et national.

En vertu de la hiérarchie des normes le cadre législatif et juridique va être présenté dans cette première note avec une approche descendante.

1. Au niveau International

Au niveau international on décompte plusieurs instruments contraignants qui encadrent la saisine du Conseil de l'Enfance et de l'Adolescence du Haut Conseil de la Famille, de l'Enfance et de l'Âge (HCFEA). Il convient également d'incorporer pleinement les Objectifs de Développement Durable, qui, bien que non contraignant doivent être intégrés dans les réflexions menées par les Etats. En ce qui concerne les mécanismes onusiens spécifiques aux droits de l'homme, en raison des limitations de temps et d'efficacité, seules les deux dernières années seront évoquées dans cette note.

1.1. Les dispositions des Conventions Internationales

La saisine de l'accueil du jeune enfant en situation de handicap qui nous concerne, à ce jour, nécessite la présentation et l'analyse de deux Conventions Internationales : la Convention Internationale des Droits de l'Enfant (CIDE) et la Convention des Nations-Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées (CNUDPH).

1.1.1. La Convention Internationale des Droits de l'enfant (CIDE)

Adoptée en 1989, la CIDE a été ratifiée par la France en 1990. Elle s'applique de manière non-spécifique à tous les enfants de leur naissance à leurs 18 ans (article premier).

Il est fait deux fois références aux enfants en situation de handicap dans la CIDE :

Dans un premier temps, en son article 2, la CIDE instaure le principe de non-discrimination en insistant sur l'engagement des Etats parties à respecter les droits de celle-ci « *à tout enfant relevant de [sa] juridiction, sans distinction aucune, indépendamment de toute considération [...] de leur incapacité* ».

Dès lors, tous les droits reconnus par la Convention doivent être garantis aux enfants en situation de handicap.

Dans un second temps, en son article 23, la CIDE reconnaît un droit explicite aux enfants « *mentalement ou physiquement handicapés* » de pouvoir mener « *une vie pleine et décente dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité* ».

La CIDE leur arrose également le droit « *de bénéficier de soins spéciaux et encouragent et assurent, dans la mesure des ressources disponibles, l'octroi, sur demande, aux enfants handicapés remplissant les conditions requises et à ceux qui en ont la charge, d'une aide adaptée à l'état de l'enfant et à la situation de ses parents ou de ceux à qui il est confié* ».

L'article 23(3) de la CIDE demande à ce que l'aide adaptée aux besoins particuliers des enfants handicapés « *[soit] gratuite chaque fois qu'il est possible, compte tenu des ressources financières de leurs parents ou de ceux à qui l'enfant est confié, et [qu'elle soit] conçue de telle sorte que les enfants handicapés aient effectivement accès à l'éducation, à la formation, aux soins de santé, à la rééducation, à la préparation à l'emploi et aux activités récréatives, et bénéficient de ces services de façon propre à assurer une intégration sociale aussi complète que possible et leur épanouissement personnel, y compris dans le domaine culturel et spirituel* ».

1.1.2. La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CNUDPH)

Adoptée en 2006, la CNUDPH a été ratifiée par la France en 2010. Elle s'applique de manière indifférenciée à toutes personnes handicapées sans distinction d'âges.

En son article premier, la CNUDPH commence par opérer le changement de paradigme exposé dans la note de synthèse du Conseil de l'Enfance et de l'Adolescence, à savoir : les individus ne sont plus des personnes handicapées détenteurs de droits mais des détenteurs de droits en situation de handicap.

L'article premier se lit comme suit :

« La présente Convention a pour objet de promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque.

Par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres »

Au titre des grands principes de l'article 3 de la CNUDPH on compte :

« a) 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 ;

b) La non-discrimination ;

- c) *La participation et l'intégration pleines et effectives à la société ;*
- d) *Le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité ;*
- e) *L'égalité des chances ;*
- f) *L'accessibilité ;*
- g) *L'égalité entre les hommes et les femmes ;*
- h) *Le respect du développement des capacités de l'enfant handicapé et le respect du droit des enfants handicapés à préserver leur identité. »*

Plusieurs articles de la CNUDPH nous intéressent particulièrement dans le cadre de cette saisine ministérielle.

Le premier est l'article 7 de la CNUDPH :

« 1. Les États Parties prennent toutes mesures nécessaires pour garantir aux enfants handicapés la pleine jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales, sur la base de l'égalité avec les autres enfants.

2. Dans toutes les décisions qui concernent les enfants handicapés, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale.

3. Les États Parties garantissent à l'enfant handicapé, sur la base de l'égalité avec les autres enfants, le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité, et d'obtenir pour l'exercice de ce droit une aide adaptée à son handicap et à son âge. »

Le second est l'article 23(3) de la CNUDPH :

« Les États Parties veillent à ce que les enfants handicapés aient des droits égaux dans leur vie en famille. Aux fins de l'exercice de ces droits et en vue de prévenir la dissimulation, l'abandon, le délaissement et la ségrégation des enfants handicapés, les États Parties s'engagent à fournir aux enfants handicapés et à leur famille, à un stade précoce, un large éventail d'informations et de services, dont des services d'accompagnement. »

Le troisième est l'article 24 de la CNUDPH relatif au droit à l'éducation instaure des objectifs multiples dont l'épanouissement personnel, la participation effective à une société libre, le plein épanouissement du potentiel humain accompagné d'un renforcement du respect des droits de l'homme, des libertés fondamentales et de la diversité humaine. Ce même article met à la charge de l'Etat de veiller *« à ce que les enfants handicapés ne soient pas exclus [...] de l'enseignement primaire gratuit et obligatoire ou de l'enseignement secondaire », « à un enseignement primaire inclusif, de qualité et gratuit », « il soit procédé à des aménagements raisonnables en fonction des besoins de chacun », « les personnes handicapées bénéficient [...] de l'accompagnement nécessaire pour faciliter leur éducation effective », et que des « des mesures d'accompagnement individualisé efficaces soient prises dans des environnements qui optimisent le progrès scolaire et la socialisation, conformément à l'objectif de pleine intégration ».*

Le quatrième est l'article 26 de la CNUDPH qui vise à permettre aux personnes handicapées « *d'atteindre et de conserver le maximum d'autonomie, de réaliser pleinement leur potentiel physique, mental, social et professionnel, et de parvenir à la pleine intégration et à la pleine participation à tous les aspects de la vie* ». Ce même article demande à ce que les services et les programmes visant l'adaptation et la réadaptation « *commencent au stade le plus précoce possible et soient fondés sur une évaluation pluridisciplinaire des besoins et des atouts de chacun* ».

Le cinquième est l'article 30 de la CNUDPH qui reconnaît le droit de participer à la vie culturelle, sur la base d'égalité avec les autres.

La CNUDPH est une convention très complète qui pour chaque droit octroyé aux personnes handicapées liste les obligations des Etats afin que ces droits soient respectés.

1.2. Les Objectifs de Développement Durable (ODDs)

En 2015, lors d'un sommet des Nations-Unies, les dirigeants du monde ont adopté 17 Objectifs de Développement Durable (en anglais Sustainable Development Goals, communément appelés SDGs). Au cours des 15 prochaines années (objectifs devant être réalisés avant 2030), les pays mobiliseront les énergies pour mettre fin à toutes les formes de pauvreté, combattre les inégalités et s'attaquer aux changements climatiques, en veillant à ne laisser personne de côté. Ces objectifs de développement sont la suite des Objectifs du Millénaire pour le Développement (en anglais Millenium Development Goals, communément appelés MDGs), et visent à aller plus loin pour mettre fin à toutes les formes de pauvreté.

Bien que non contraignants, il est attendu des gouvernements qu'ils prennent les choses en main et mettent en place des cadres nationaux pour atteindre les 17 objectifs. Les suivi et examens régionaux s'appuieront sur les analyses nationales et contribueront au suivi et à l'examen au niveau mondial.

On décompte 3 objectifs en lien avec la saisine ministérielle de l'accueil du jeune enfant en situation de handicap, même si les terminologies utilisées peuvent ne pas être spécifiques.

Premièrement, l'**objectif 4** qui vise à « *assurer l'égal accès à tous les niveaux d'éducation ainsi que la formation professionnelle afin d'inclure les populations vulnérables, notamment les personnes porteuses de handicap* ».

« *Construire et améliorer les établissements d'éducation qui soient adaptés aux enfants, aux personnes porteuses de handicap, et qui soit sexospécifiques, ainsi que fournir un cadre d'apprentissage effectif qui soit sûr, exempt de violence, et accessible à tous* ».

« *Les États parties sont vivement encouragés à assurer l'accès à des services de développement et de prise en charge de la petite enfance et à une éducation préscolaire de qualité et à fournir un appui et une formation aux parents et aux aidants des jeunes enfants handicapés* ».

Deuxièmement, l'**objectif 10** qui vise à « *réduire les inégalités dans et parmi les pays, en autorisant, promouvant l'inclusion sociale, économique et politique pour tous* ».

Troisièmement, l'**objectif 11** qui vise à « *transformer les villes et les établissements en lieux ouverts à tous, sûrs, résilients et durables. Pour ce faire, les Etats sont appelés à fournir un accès sûr, abordable financièrement, accessible et durable au système de transports pour tous : améliorer la sécurité routière, généraliser les transports publics avec une attention spéciale aux populations vulnérables, notamment les personnes porteuses de handicap. Egalement, fournir un accès universel, sûr, accessible et incluant aux espaces verts et espaces publics, et en particulier pour les personnes porteuses de handicap* ».

1.3. Les mécanismes onusiens des droits de l'homme 2016-2018

Dans cette partie les mécanismes onusiens des droits de l'homme des deux dernières années seront évoqués par mécanismes. Nous aborderons d'abord l'examen périodique universel de la France de 2018, puis la visite de la rapporteuse spéciale de l'Organisation des Nations-Unies (ONU) sur les droits des personnes handicapées de 2017, et nous finirons par les organes de traités des Nations-Unies.

1.3.1. 3^{ème} cycle de l'examen périodique universel de la France 2018

L'examen périodique universel consiste passer en revue les réalisations de l'ensemble des Etats membres de l'ONU dans le domaine des Droits de l'Homme. L'examen est mené par les Etats, au sein du Conseil des Droits de l'Homme. Instauré en 2006, l'examen périodique universel est en 2018 dans son 3^{ème} cycle, les 193 Etats membres ayant donc déjà été examinés à deux reprises. L'objectif ultime est d'améliorer la situation des Droits de l'Homme dans tous les pays. La France a remis au groupe de travail sur l'Examen Périodique Universel du Conseil des Droits de l'Homme son 3^{ème} rapport national en mai 2017. Le 3^{ème} Examen Périodique Universel de la France a eu lieu le 15 janvier 2018.

Demeurant dans l'attente du rapport final pour le moment, nous savons néanmoins que des questions relatives à l'inclusion des personnes handicapées³ ainsi qu'à leur pleine participation à la vie publique ont été posées⁴, et que le Conseil de l'Europe a fait mention de l'écart entre le cadre juridique français et la pratique concernant l'indépendance et l'inclusion sociale des personnes handicapées⁵.

³ La Belgique a demandé à la France quelles mesures étaient prises « afin de développer une stratégie inclusive pour les personnes handicapées », Universal Periodic Review – France – 3rd cycle, Questions submitted in advance. Accessible : <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/UPR/Pages/FRindex.aspx>

⁴ L'Autriche a demandé quelles sont « les démarches concrètes prévues pour garantir la pleine participation des personnes handicapées à la vie publique », Universal Periodic Review – France – 3rd cycle, Questions submitted in advance. Accessible : <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/UPR/Pages/FRindex.aspx>

⁵ A/HRC/WG.6/29/FRA/3 §63 (2017)

Plusieurs entités œuvrant sur le territoire français ont fait état de la situation des personnes handicapées et de leur inclusion. La CNCDH a regretté que la France n'ait su « saisir le changement de paradigme porté par la Convention relative aux droits des personnes handicapées » et appelle le gouvernement à se conformer dans sa législation à l'esprit de la Convention⁶.

European Roma Rights Centre, signale qu'aucune solution durable ou d'intégration n'a été mise en place concernant les communautés roms, « pas même pour les plus vulnérables d'entre eux », parmi lesquels les personnes handicapées⁷.

L'Associazione Comunita Papa Giovanni XXIII (APG 23) signale qu'en 2016 moins de la moitié des élèves handicapés scolarisés dans un contexte ordinaire bénéficie d'un accompagnement adéquat et en profite pour rappeler que la France est dans les derniers rangs de l'Europe en terme d'équité⁸.

1.3.2. Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées 2017 :

La Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, peut, si le gouvernement l'autorise, faire des visites sur le territoire d'un Etat. En Octobre 2015, la Rapporteuse spéciale a fait une demande de visite à la France, qui a été acceptée en Avril 2016 et qui a eu lieu en Octobre 2017.

La Rapporteuse spéciale présentera un rapport complet au conseil des droits de l'homme en mars 2019 sur les principales conclusions de sa visite. Néanmoins dans ses observations préliminaires communiquées en octobre 2017, la rapporteuse, relativement à la saisine nous concernant, a relevé les éléments suivants :

Dans un premier temps et sur la législation, la Rapporteuse spéciale relève que la loi de 2005 (dont nous parlerons plus en détail dans le point 3 de cette note) n'est pas pleinement conforme à la CNUDPH, ni dans la définition qu'elle donne du handicap, ni dans son absence de référence au droit à des aménagements raisonnables⁹. Deuxièmement, elle constate un manque cruel de « *données et de statistiques sociodémographiques ventilées par handicap* »¹⁰.

Troisièmement et concernant l'inclusion elle relève que « *l'accent est mis sur la déficience de l'individu et non pas sur la transformation de la société et de l'environnement pour assurer des services accessibles et inclusifs ainsi qu'un accompagnement de proximité* » et considère que « *la France doit revoir et*

⁶ A/HRC/WG.6/29/FRA/3 §2 (2017)

⁷ A/HRC/WG.6/29/FRA/3 §50 (2017)

⁸ A/HRC/WG.6/29/FRA/3 §62 (2017) + renvoi note 125

⁹ Rapporteuse Spéciale des Nations-Unies sur les droits des personnes handicapées, Haut-Commissariat des Droits de l'Homme des Nations-Unies, *Observations préliminaires de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, Mme Catalina Devandas-Aguilar au cours de sa visite en France, du 3 au 13 octobre 2017*

¹⁰ Rapporteuse Spéciale des Nations-Unies sur les droits des personnes handicapées, Haut-Commissariat des Droits de l'Homme des Nations-Unies, *Observations préliminaires de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, Mme Catalina Devandas-Aguilar au cours de sa visite en France, du 3 au 13 octobre 2017*

transformer son système en profondeur afin de fournir des solutions véritablement inclusives pour toutes les personnes handicapées, assurer une gestion et une répartition plus efficaces des ressources, et permettre un accompagnement et des services spécialisés de proximité sur la base de l'égalité avec les autres. »¹¹

Quatrièmement et concernant l'éducation des enfants handicapés, elle relève « *au lieu de cibler l'individu en forçant les enfants handicapés à s'adapter au milieu scolaire, je recommande une politique globale de transformation du système éducatif pour assurer un accueil inclusif des enfants handicapés*¹² ». Elle préconise « *la désinstitutionnalisation des enfants handicapés doit constituer une priorité politique et le Gouvernement devrait envisager un moratoire pour suspendre toute nouvelle admission* »¹³.

Dans la conclusion de ses observations préliminaires, la Rapporteuse spéciale termine ses propos par espérer que ses apports aideront la France à « *prendre le virage nécessaire pour créer une société véritablement inclusive* »¹⁴.

1.3.3. Les organes de traités des Nations-Unies

a. Les observations finales des Comités de Genève sur la situation française

Depuis 2016, la France a été examinée par plusieurs organes de traités.

Notons à titre liminaire que les observations finales des Comités pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes (CEDAW/C/FRA/CO/7-8), des droits économiques sociaux et culturels (E/C.12/FRA/CO/4), ainsi que les observations finales du Comité contre la torture (CAT/C/FRA/CO/7) de 2016 ne font pas références à l'accueil des enfants handicapés.

Par ailleurs, bien que la France ait ratifié la CNUDPH en 2010, le Comité des Droits des personnes handicapées n'a pu examiner la situation de la France au regard de la Convention. Cela est en partie dû, au fait que le rapport gouvernemental attendu en 2012 par le Comité a été envoyé en 2016. Nous n'avons, à ce jour, de date d'audition devant le Comité.

¹¹ Rapporteuse Spéciale des Nations-Unies sur les droits des personnes handicapées, Haut-Commissariat des Droits de l'Homme des Nations-Unies, *Observations préliminaires de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, Mme Catalina Devandas-Aguilar au cours de sa visite en France, du 3 au 13 octobre 2017*

¹² Rapporteuse Spéciale des Nations-Unies sur les droits des personnes handicapées, Haut-Commissariat des Droits de l'Homme des Nations-Unies, *Observations préliminaires de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, Mme Catalina Devandas-Aguilar au cours de sa visite en France, du 3 au 13 octobre 2017*

¹³ Rapporteuse Spéciale des Nations-Unies sur les droits des personnes handicapées, Haut-Commissariat des Droits de l'Homme des Nations-Unies, *Observations préliminaires de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, Mme Catalina Devandas-Aguilar au cours de sa visite en France, du 3 au 13 octobre 2017*

¹⁴ Rapporteuse Spéciale des Nations-Unies sur les droits des personnes handicapées, Haut-Commissariat des Droits de l'Homme des Nations-Unies, *Observations préliminaires de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, Mme Catalina Devandas-Aguilar au cours de sa visite en France, du 3 au 13 octobre 2017*

Le seul Comité ayant examiné la situation de la France au regard de sa Convention qui a, dans ses observations finales, fait des recommandations concernant l'accueil de l'enfant en situation de handicap est le Comité des droits de l'enfant de Genève en 2016.

Le Comité des droits de l'enfant s'est inquiété de la persistance de la discrimination fondée entre autres sur le handicap et a engagé la France à « promouvoir une culture de l'égalité, de tolérance et de respect mutuel pour prévenir et combattre les discriminations persistantes »¹⁵.

Il a par ailleurs jugé inquiétant que les familles avec enfants porteurs de handicaps aient de grandes difficultés à obtenir le soutien nécessaire auquel elles ont droit¹⁶.

b. Les observations générales des Comités de Genève sur l'application et l'interprétation des Conventions

- Le Comité des droits de l'enfant de Genève

Le Comité des droits de l'enfant de Genève dans son observation générale n°7 relative à la mise en œuvre des droits de l'enfant dans la petite enfance, partant du constat **que la petite enfance est « la période au cours de laquelle les handicaps sont généralement repérés et où leur impact sur le bien-être et le développement de l'enfant est reconnu », accentue l'importance d'assurer que ces jeunes enfants « aient des chances égales de participer pleinement aux activités éducatives et à la vie de la communauté, y compris en supprimant les obstacles à la réalisation de leurs droits »**¹⁷. Le Comité inclut dans le droit aux jeunes enfants handicapés à une assistance spécialisée le soutien aux parents ou personnes qui s'occupent de l'enfant.

Dans son observation générale n°9 relative aux droits des enfants handicapés, le Comité adhère à la définition du handicap de l'article premier de la CNUDPH¹⁸. De plus, et comme exposé dans la note de synthèse, le Comité précise l'interprétation de l'article 23 de la CIDE en insistant sur le message clef qu'est l'intégration dans la société des enfants handicapés¹⁹.

- Le Comité des droits des personnes handicapées de Genève

Dans son observation générale n°4, le Comité des droits des personnes handicapées de Genève précise ce qu'il entend par inclusion dans le système éducatif, qui peut être appliqué à l'inclusion dans tous les domaines qui nous concernent. L'inclusion est de « *tenir compte des différents profils et besoins*

¹⁵ CRC/C/FRA/CO/5, §23-24 (2016)

¹⁶ See CRC/C/FRA/CO/5, §57 (b) (2016)

¹⁷ Comité des droits de l'enfant, *Observation générale n°7 relative à la mise en œuvre des droits de l'enfant dans la petite enfance*, UN Doc. CRC/C/GC/7/Rev.1 (2005) §36(d)

¹⁸ Comité des droits de l'enfant, *Observation générale n°9 relative aux droits des enfants handicapés*, UN Doc. CRC/C/GC/9 (2006) §7

¹⁹ Comité des droits de l'enfant, *Observation générale n°9 : Les droits des enfants handicapés*, UN Doc. CRC/C/GC/9 (2006) §11

des [enfants], ainsi que de s'engager à lever tous les obstacles qui compromettent cette entreprise »²⁰. Le Comité entend inclusion « dans le cas d'un processus de réforme systémique, impliquant des changements dans les contenus pédagogiques, les méthodes d'enseignement ainsi que les approches, les structures et les stratégies éducatives, conçus pour supprimer les obstacles existants, dans l'optique de dispenser à tous les élèves de la classe d'âge concernée un enseignement axé sur l'équité et la participation, dans un environnement répondant au mieux à leurs besoins et à leurs préférences »²¹.

Le Comité définit également ce qui est entendu par intégration « [les] enfants handicapés sont scolarisés dans des établissements d'enseignement ordinaires dans l'idée qu'ils pourront s'adapter aux exigences normalisées de ces établissements »²².

Concernant la petite enfance, le Comité reconnaît l'utilité d'interventions pour les enfants handicapés car « renforcent leur capacité de tirer profit de l'enseignement et favorisent leur scolarisation et leur fréquentation scolaire ». Il constate d'ailleurs que « les enfants dont le handicap est dépisté tôt et qui reçoivent un appui dès le plus jeune âge sont plus susceptibles que les autres d'intégrer des établissements d'enseignement inclusifs aux niveaux préscolaire et primaire sans difficultés. »²³ Le Comité rappelle également l'objectif de développement durable n°4 exposé précédemment.

2. Au niveau Européen

2.1.L'Union européenne

2.1.1. Dispositions de l'Union européenne

L'Union européenne dispose d'un large mandat pour améliorer la situation sociale et économique des personnes handicapées :

La Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne (CFUE) :

Article 1 de la CFUE :

« La dignité humaine est inviolable. Elle doit être respectée et protégée ».

²⁰ Comité des droits des personnes handicapées, *Observation générale n°4 sur le droit à l'éducation inclusive*, UN Doc. CRPD/C/GC/4 (2016) §9

²¹ Comité des droits des personnes handicapées, *Observation générale n°4 sur le droit à l'éducation inclusive*, UN Doc. CRPD/C/GC/4 (2016) §11

²² Comité des droits des personnes handicapées, *Observation générale n°4 sur le droit à l'éducation inclusive*, UN Doc. CRPD/C/GC/4 (2016) §11

²³ Comité des droits des personnes handicapées, *Observation générale n°4 sur le droit à l'éducation inclusive*, UN Doc. CRPD/C/GC/4 (2016) §67

Article 21(1) de la CFUE :

« Est interdite, toute discrimination fondée notamment sur le sexe, la race, la couleur, les origines ethniques ou sociales, les caractéristiques génétiques, la langue, la religion ou les convictions, les opinions politiques ou toute autre opinion, l'appartenance à une minorité nationale, la fortune, la naissance, un handicap, l'âge ou l'orientation sexuelle. »

Article 26 de la CFUE :

« L'Union reconnaît et respecte le droit des personnes handicapées à bénéficier de mesures visant à assurer leur autonomie, leur intégration sociale et professionnelles et leur participation à la vie de la communauté ».

Le traité sur le fonctionnement de l'Union européenne :

Article 10 du TFUE :

« Dans la définition et la mise en œuvre de ses politiques et actions, l'Union cherche à combattre toute discrimination fondée sur le sexe, la race ou l'origine ethnique, la religion ou les convictions, un handicap, l'âge ou l'orientation sexuelle.»

Article 19(1) du TFUE :

« Sans préjudice des autres dispositions des traités et dans les limites des compétences que ceux-ci confèrent à l'Union, le Conseil, statuant à l'unanimité conformément à une procédure législative spéciale, et après approbation du Parlement européen, peut prendre les mesures nécessaires en vue de combattre toute discrimination fondée sur le sexe, la race ou l'origine ethnique, la religion ou les convictions, un handicap, l'âge ou l'orientation sexuelle.»

La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées

L'Union Européenne a adhéré à la CNUDPH en 2010.

2.1.2. La stratégie 2010-2020 en faveur des personnes handicapées

La Commission européenne, en vue de respecter ses obligations au titre de la Convention, a lancé la stratégie 2010-2020 en faveur des personnes handicapées au sein de laquelle on retrouve une liste d'actions concrètes et un calendrier.

Etant générale, cette stratégie comprenant huit principaux domaines d'action, et ne contient pas d'objectifs spécifiques relatifs à la petite enfance. Les huit domaines sont : l'accessibilité, la participation, l'égalité, l'emploi, l'éducation et la formation, la protection sociale, la santé ainsi que l'action extérieure²⁴.

2.1.3. Conclusion du Conseil sur l'éducation et l'accueil de la petite enfance : permettre aux enfants de se préparer au mieux au monde de demain 2011 :

En 2011, déjà le Conseil sur l'éducation et l'accueil de la petite enfance avait conclu qu'il fallait : « **assurer un accès équitable à des structures d'éducation et d'accueil de la petite enfance qui soient de qualité et ouvertes à tous, en particulier aux enfants issus de milieux défavorisés, de l'immigration ou de familles rom, ou présentant des besoins spécifiques en matière d'éducation, notamment des handicaps** »²⁵.

2.1.4. Proposition de principes clés pour un encadrement de qualité de l'éducation et l'accueil de la petite enfance 2014 :

En 2014, le groupe de travail sur l'éducation et l'accueil de la petite enfance de la Commission européenne, après 2 ans d'étude, identifiait cinq domaines permettant d'évaluer la qualité de l'encadrement de l'éducation et de l'accueil de la petite enfance²⁶. Le groupe de travail a identifié et analysé des critères de succès des politiques effectives afin de guider les pouvoirs publics dans leur adoption de politiques en matière de petite enfance et d'éducation. **Les cinq aspects principaux intègrent les enfants porteurs de handicaps dans leur accès, la formation des professionnels, les curriculums, l'évaluation, la gouvernance et le financement.**

2.2. Le Conseil de l'Europe

2.2.1. Dispositions du Conseil de l'Europe

Convention de sauvegarde des Droits de l'Homme et des Libertés fondamentales appelées Convention Européenne des droits de l'homme (CEDH) :

La Convention Européenne des droits de l'homme vise à protéger et promouvoir les droits de l'homme de toutes les personnes, y compris des personnes handicapées.

²⁴ COM(2010) 636 final, §2 p. 4 (2010)

²⁵ Conseil de l'Union européenne, *Conclusion du Conseil sur l'éducation et l'accueil de la petite enfance : permettre aux enfants de se préparer au mieux au monde de demain*, 2011/C 175/03 p. 2 (2011)

²⁶ Commission européenne, Report of the Working Group on Early Childhood Education and Care under the auspices of the European Commission, "Proposal for key principles of a Quality Framework for Early Childhood Education and Care" (2014)

Charte sociale européenne :

Article 15 de la Charte :

Reconnait le « *Droit des personnes handicapées à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté* ».

Article 15(3) de la Charte :

« *[les Parties s'engagent notamment :] à favoriser leur pleine intégration et participation à la vie sociale, notamment par des mesures, y compris des aides techniques, visant à surmonter des obstacles à la communication et à la mobilité et à leur permettre d'accéder aux transports, au logement, aux activités culturelles et aux loisirs.* »

Article E de la Charte :

« *La jouissance des droits reconnus dans la présente Charte doit être assurée sans distinction aucune fondée notamment sur la race, la couleur, le sexe, la langue, la religion, les opinions politiques ou toutes autres opinions, l'ascendance nationale ou l'origine sociale, la santé, l'appartenance à une minorité nationale, la naissance ou toute autre situation.* »

Il convient également de noter que la Convention du Conseil de l'Europe sur la prévention et la lutte contre la violence à l'égard des femmes et la violence domestique (Convention d'Istanbul), la Convention sur la protection des enfants contre l'exploitation et les abus sexuels (Convention de Lanzarote) et la Convention sur la lutte contre les êtres humains, sont des dispositions juridiquement contraignantes du Conseil de l'Europe qui présentent un intérêt particulier sous l'angle des personnes handicapées mais que n'entrant pas dans le champ la saisine, nous ne les analyserons pas dans le détail.

2.2.2. Le Plan d'action du Conseil de l'Europe pour les personnes handicapées 2006-2015

Le plan d'action du Conseil de l'Europe a marqué le même changement de paradigme que la CNUDPH qui remplace l'approche médicale traditionnelle du handicap par l'approche fondée sur les droits de l'homme.

Ce plan d'action a fait l'objet d'une évaluation par le Conseil de l'Europe en 2014-2015.

2.2.3. La stratégie 2017-2023 sur le handicap

La stratégie sur le handicap 2017-2023 vise à aider les Etats membres à faire « des droits de l’homme une réalité pour tous ». Elle est axée autour de cinq domaines prioritaires qui sont : l’égalité et non-discrimination, sensibilisation, accessibilité, reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d’égalité et protection contre l’exploitation, la violence et les abus. La stratégie vise à « *guider et soutenir le travail et les activités réalisées par le Conseil de l’Europe, ses Etats membres [...] visant à mettre en œuvre la [CNUDPH]* »²⁷.

La seule référence à la petite enfance dans la stratégie est au sein du thème transversal « Education et formation » demande la mise en place d’une éducation de qualité, incluant l’accompagnement de la petite enfance et de la famille²⁸.

3. Au niveau Français

3.1. Dispositions législatives

La loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l’égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées est la loi de référence en France concernant le handicap. Elle a été consolidée au 8 mars 2018, sa dernière modification date du 9 octobre 2016.

3.1.1. La définition du handicap en droit français

En application de l’article L. 114 du Code de l’action de l’action sociale et des familles (CASF), « constitue un handicap, toute limitation d’activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d’une altération substantielle, durable ou définitive d’une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d’un polyhandicap ou d’un trouble de santé invalidant ».

3.1.2. La prise en compte des besoins fondamentaux de l’enfant

L’article L. 112-4 du CASF se lit comme suit : « *l’intérêt de l’enfant, la prise en compte de ses besoins fondamentaux, physiques, intellectuels, sociaux et affectifs ainsi que le respect de ses droits doivent guider toutes décisions le concernant* ».

L’article L. 112-2 du Code de l’Education : « *Afin que lui soit assuré un parcours de formation adapté, chaque enfant, adolescent ou adulte handicapé a droit à une évaluation de ses compétences, de ses besoins et des mesures mises en œuvre dans le cadre de ce parcours, selon une périodicité adaptée à sa situation* ».

²⁷ Conseil de l’Europe, « Droits de l’homme : Une réalité pour tous », *Stratégie du Conseil de l’Europe sur le Handicap 2017-2013*, (2017) §17

²⁸ Conseil de l’Europe, « Droits de l’homme : Une réalité pour tous », *Stratégie du Conseil de l’Europe sur le Handicap 2017-2013*, (2017) §44

3.1.3. Le droit à l'inclusion des jeunes enfants en situation de handicap

En termes de principes, l'article L. 114-1 du CASF précise que « *toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté* ».

Puis l'article L. 114-1-1 en tire les conséquences en ces termes : « *la personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie. Cette compensation consiste à répondre à ses besoins, qu'il s'agisse de l'accueil de la petite enfance, de la scolarité, de l'enseignement, de l'éducation [...], du développement ou de l'aménagement de l'offre de service, permettant notamment à l'entourage de la personne handicapée de bénéficier de temps de répit, du développement de groupes d'entraide mutuelle ou de places en établissements spécialisés, des aides de toute nature à la personne ou aux institutions pour vivre en milieu ordinaire ou adapté* ».

De même le Code de l'Education énonce-t-il le principe d'un droit égal pour tous les enfants en son article L. 111-1 : « *l'éducation est la première priorité nationale. Le service public de l'éducation est conçu et organisé en fonction des élèves et des étudiants. Il contribue à l'égalité des chances et à lutter contre les inégalités sociales et territoriales en matière de réussite scolaire et éducative. Il reconnaît que tous les enfants partagent la capacité d'apprendre et de progresser. Il veille à l'inclusion scolaire de tous les enfants, sans aucune distinction.* »

L'article L. 112-1 tire également les conséquences de ce principe en termes de moyens, s'agissant des enfants et adolescents handicapés : « *pour satisfaire aux obligations qui lui incombent en application des articles L. 111-1 et L. 111-2, le service public de l'éducation assure une formation scolaire, professionnelle ou supérieure aux enfants, aux adolescents et aux adultes présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant. Dans ses domaines de compétence, l'Etat met en place les moyens financiers et humains nécessaires à la scolarisation en milieu ordinaire des enfants, adolescents ou adultes handicapés.* »

3.1.4. L'accompagnement et le soutien

L'article L. 114-2 du CASF dispose : « *Les familles, l'Etat, les collectivités locales, les établissements publics, les organismes de sécurité sociale, les associations, les groupements, organismes et entreprises publics et privés associent leurs interventions pour mettre en œuvre l'obligation prévue à l'article L. 114-1, en vue notamment d'assurer aux personnes handicapées toute l'autonomie dont elles sont capables.*

A cette fin, l'action poursuivie vise à assurer l'accès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et son maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie. Elle garantit l'accompagnement et le soutien des familles et des proches des personnes handicapées ».

L'article L. 214-2 du CASF prévoit : « *Il peut être établi, dans toutes les communes, un schéma pluriannuel de développement des services d'accueil des enfants de moins de six ans.*

Ce schéma, élaboré en concertation avec les associations et organismes concernés sur les orientations générales, adopté par le conseil municipal :

1° Fait l'inventaire des équipements, services et modes d'accueil de toute nature existant pour l'accueil des enfants de moins de six ans, y compris les places d'école maternelle ;

2° Recense l'état et la nature des besoins en ce domaine pour sa durée d'application ;

3° Précise les perspectives de développement ou de redéploiement des équipements et services pour la petite enfance qui apparaissent nécessaires, ainsi que le calendrier de réalisation et le coût prévisionnel des opérations projetées par la commune.

Les modalités de fonctionnement des équipements et services d'accueil des enfants de moins de six ans doivent faciliter l'accès aux enfants de familles rencontrant des difficultés du fait de leurs conditions de vie ou de travail ou en raison de la faiblesse de leurs ressources. »

L'article L. 214-2-1 du CASF : « *Il peut être créé, dans toutes les communes ou leurs groupements, un relais assistants maternels, qui a pour rôle d'informer les parents et les assistants maternels sur ce mode d'accueil en tenant compte des orientations définies, le cas échéant, par la commission départementale de l'accueil des jeunes enfants, et d'offrir aux assistants maternels un cadre pour échanger sur leur pratique professionnelle ainsi que leurs possibilités d'évolution de carrière, sans préjudice des missions spécifiques confiées au service départemental de protection maternelle et infantile visé au chapitre II du titre Ier du livre Ier de la deuxième partie du code de la santé publique ».*

3.1.5. Le droit à l'éducation

Article L. 113-1 du code de l'éducation : « *Les classes enfantines ou les écoles maternelles sont ouvertes, en milieu rural comme en milieu urbain, aux enfants qui n'ont pas atteint l'âge de la scolarité obligatoire.*

Tout enfant doit pouvoir être accueilli, à l'âge de trois ans, dans une école maternelle ou une classe enfantine le plus près possible de son domicile, si sa famille en fait la demande. »

Article L. 321-2 du code de l'éducation : « *La formation dispensée dans les classes enfantines et les écoles maternelles favorise l'éveil de la personnalité des enfants, stimule leur développement sensoriel, moteur, cognitif et social, développe l'estime de soi et des autres et concourt à leur épanouissement affectif. Cette formation s'attache à développer chez chaque enfant l'envie et le plaisir d'apprendre afin de lui permettre progressivement de devenir élève. Elle est adaptée aux besoins des élèves en situation de handicap pour permettre leur scolarisation. Elle tend à prévenir des difficultés scolaires, à dépister les handicaps et à compenser les inégalités. »*

Article L. 321-4 du code de l'Education : « *Dans les écoles, des aménagements particuliers et des actions de soutien sont prévus au profit des élèves qui éprouvent des difficultés, notamment les élèves atteints de troubles spécifiques du langage oral et/ou écrit, telle la dyslexie. Lorsque ces difficultés sont graves et permanentes, les élèves reçoivent un enseignement adapté. [...]*

Pour l'application des dispositions du présent article, des établissements scolaires peuvent se regrouper pour proposer des structures d'accueil adaptées ».

3.2. Dispositions réglementaires

Les dispositions réglementaires du droit français concernant la petite enfance et le handicap sont nombreuses, cette partie est un premier état des lieux et regroupe les dispositions par ordre chronologique. Il s'agit ici d'une présentation non-exhaustive et qui sera à même d'être complétée par la suite.

3.2.1. Le décret n°2000-762 du 1er août

Le décret 2000 modifie l'article R180-1 du code de la santé publique :

« Les établissements et services d'accueil de l'enfant veillent à la santé, à la sécurité et au bien-être des enfants qui leur sont confiés, ainsi qu'à leur développement. Ils concourent à l'intégration sociale de ceux de ces enfants ayant un handicap ou atteints d'une maladie chronique. Ils apportent leur aide aux parents afin que ceux-ci puissent concilier leur vie professionnelle et leur vie familiale.

Ils comprennent les établissements assurant l'accueil collectif non permanent d'enfants et les services assurant l'accueil familial non permanent d'enfants au domicile d'assistantes maternelles.

Cet accueil peut être régulier, le cas échéant à temps partiel, ou occasionnel.

Les établissements ou services peuvent assurer un multi-accueil, associant un accueil régulier et occasionnel, ou un accueil familial et collectif.

Les établissements d'accueil collectif gérés par une association de parents qui participent à l'accueil sont dénommés établissements à gestion parentale.»

3.2.1. Le décret n° 2007-230 du 20 février 2007 relatif aux établissements et services d'accueil des enfants de moins de six ans

Ce décret insiste sur la notion « d'intégration des enfants porteurs de handicap » et en particulier sur le rôle du médecin et de l'infirmier puériculteur. Il est repris dans le décret n°2010-613 du 7 juin 2010.

3.2.2. Le décret n° 2010-613 du 7 juin 2010 relatif aux établissements et services d'accueil des enfants de moins de six ans

Le décret modifie les articles du code de la santé publique.

Article R 2324-17

Les établissements et les services d'accueil non permanent d'enfants veillent à la santé, à la sécurité, au bien-être et au développement des enfants qui leur sont confiés. Dans le respect de l'autorité parentale, ils contribuent à leur éducation. Ils concourent à l'intégration des enfants présentant un handicap ou atteints d'une maladie chronique qu'ils accueillent. Ils apportent leur aide aux parents pour favoriser la conciliation de leur vie professionnelle et de leur vie familiale. « Ils comprennent :

« 1° Les établissements d'accueil collectif, notamment les établissements dits "crèches collectives" et "haltes garderies", et les services assurant l'accueil familial non permanent d'enfants au domicile d'assistants maternels dits "services d'accueil familial" ou "crèches familiales" ;

« 2° Les établissements d'accueil collectif gérés par une association de parents qui participent à l'accueil, dits "crèches parentales" ;

« 3° Les établissements d'accueil collectif qui reçoivent exclusivement des enfants âgés de plus de deux ans non scolarisés ou scolarisés à temps partiel, dits "jardins d'enfants" ;

« 4° Les établissements d'accueil collectif dont la capacité est limitée à dix places, dits "micro-crèches" ;

« L'ensemble de ces établissements et services peuvent organiser l'accueil des enfants de façon uniquement occasionnelle ou saisonnière en application de l'article R. 2324-46-1.

« Un même établissement ou service dit "multi-accueil" peut associer l'accueil collectif et l'accueil familial ou l'accueil régulier et l'accueil occasionnel. »

Article R 2324-29

Les mots « atteints d'un handicap ou d'une maladie chronique » sont remplacés par les mots « présentant un handicap ou atteints de maladie chronique ».

Article 2324-39

Le médecin de l'établissement ou du service s'assure que les conditions d'accueil permettent le bon développement et l'adaptation des enfants dans l'établissement ou le service. En particulier, il veille à l'intégration des enfants présentant un handicap, d'une affection chronique, ou de tout problème de santé nécessitant un traitement ou une attention particulière, et, le cas échéant, met en place un projet d'accueil individualisé ou y participe.

Article R 2324-40-1

La puéricultrice, l'infirmière ou l'infirmier de l'établissement ou du service apporte, chacun dans l'exercice de ses compétences, son concours au directeur de l'établissement pour la mise en œuvre des mesures nécessaires au bien-être et au développement des enfants.

Il veille notamment en concertation avec le médecin de l'établissement ou du service et de sa famille : à l'intégration des enfants présentant un handicap ou atteints d'une affection nécessitant des soins ou une attention particulière.

Le cas échéant, aux modalités de la délivrance des soins dont les enfants ont besoin et à la mise en œuvre des prescriptions médicales.

Article 2324-47-1

Dans les conditions prévues aux articles R. 2324-18 à R. 2324-24, il peut être créé un établissement relevant du 1° de l'article R. 2324-17 dit "jardin d'éveil". Cet établissement accueille simultanément entre douze et quatre-vingts enfants de deux ans ou plus en vue de faciliter leur intégration dans l'enseignement du premier degré.

3.2.3. Décret n°2014-724 du 27 juin 2014 relatif aux conditions de recrutement et d'emploi des accompagnants des élèves en situation de handicap

Les auxiliaires de vie scolaire ayant exercé pendant 6 ans sous le statut d'assistant d'éducation se voient proposé un contrat à durée indéterminée.

3.2.4. Les circulaires de l'Education Nationale

Nous présenterons ici les deux circulaires que sont la Circulaire n°2016-117 du 8 août 2016 et la Circulaire n°2017-084 du 3 mai 2017.

La Circulaire n°2016-117 du 8 août 2016 relative au parcours de formation des élèves en situation de handicap dans les établissements scolaires :

Cette circulaire détaille les réponses différenciées pour une école inclusive en présentant les réponses de droit commun et les réponses nécessitant de recourir à la MDPH. Elle détaille également la procédure de saisine de la MDPH, l'élaboration et le suivi de la mise en œuvre du Projet Personnalisé de Scolarisation, ainsi que le parcours de formation et la mise en œuvre du Projet Personnalisé de Scolarisation.

La circulaire précise également les démarches ne nécessitant pas de décision de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH). A savoir, la prise en charge du transport scolaire, les dispenses d'enseignements et les aménagements d'épreuve des examens et des concours.

La circulaire n°2017-084 du 3 mars 2017 relative aux missions et activités des personnels chargés de l'accompagnement des élèves en situation de handicap :

La circulaire détaille les différentes missions des personnels chargés de l'accompagnement, leurs activités, leur rôle en cas de notification de la CDAPH de l'accompagnement dans les activités périscolaires, la nature des contrats des personnels chargés de l'accompagnement, leur formation ainsi que le pilotage de l'organisation du dispositif d'accompagnement.

ANNEXE 6 : Bénéficiaires d’AEEH rapportés au nombre d’enfants par département

Nombre de bénéficiaires d’AEEH rapporté au nombre d’enfants par département

Départements	Familles bénéficiaires de l’AEEH	Population INSEE de 0 à moins de 20 ans	Ratio
01 Ain	2 477	168 332	1,5%
02 Aisne	2 502	134 580	1,9%
03 Allier	1 000	70 365	1,4%
04 Alpes-de-Haute-Provence	322	34 245	0,9%
05 Hautes-Alpes	579	31 059	1,9%
06 Alpes-Maritimes	4 538	229 665	2,0%
07 Ardèche	1 032	72 938	1,4%
08 Ardennes	1 408	63 644	2,2%
09 Ariège	438	31 628	1,4%
10 Aube	1 350	75 097	1,8%
11 Aude	1 397	79 993	1,7%
12 Aveyron	784	57 741	1,4%
13 Bouches-du-Rhône	8 979	489 732	1,8%
14 Calvados	2 394	166 091	1,4%
15 Cantal	636	27 129	2,3%
16 Charente	1 081	74 381	1,5%
17 Charente-Maritime	3 320	133 842	2,5%
18 Cher	1 005	65 393	1,5%
19 Corrèze	822	49 235	1,7%
2A Corse-du-Sud	429	31 708	4,8%
2B Haute-Corse	618	37 457	3,2%
21 Côte-d’Or	1 533	124 886	0,3%

22	Côtes-d'Armor	1 198	135 516	1,3%
23	Creuse	332	21 548	5,9%
24	Dordogne	1 773	80 626	2,2%
25	Doubs	1 263	134 850	1,8%
26	Drôme	1 764	125 532	1,4%
27	Eure	2 390	157 844	2,3%
28	Eure-et-Loir	1 790	109 575	0,4%
29	Finistère	3 691	206 596	0,3%
30	Gard	2 133	173 604	1,2%
31	Haute-Garonne	8 334	336 088	2,5%
32	Gers	706	38 946	1,8%
33	Gironde	5 675	380 371	1,5%
34	Hérault	7 141	266 109	2,7%
35	Ille-et-Vilaine	3 492	277 138	1,3%
36	Indre	866	44 064	2,0%
37	Indre-et-Loire	1 668	146 184	1,1%
38	Isère	4 585	327 964	1,4%
39	Jura	874	59 909	1,5%
40	Landes	1 367	87 540	1,6%
41	Loir-et-Cher	1 453	75 573	1,9%
42	Loire	3 397	187 368	1,8%
43	Haute-Loire	1 121	51 203	2,2%
44	Loire-Atlantique	3 264	364 233	0,9%
45	Loiret	1 985	172 677	1,1%
46	Lot	911	32 534	2,8%
47	Lot-et-Garonne	1 237	72 080	1,7%
48	Lozère	238	15 913	1,5%
49	Maine-et-Loire	2 204	213 157	1,0%
50	Manche	1 403	110 715	1,3%
51	Marne	2 081	140 295	1,5%

52	Haute-Marne	806	37 133	2,2%
53	Mayenne	1 626	77 648	2,1%
54	Meurthe-et-Moselle	1 857	174 753	1,1%
55	Meuse	539	42 901	1,3%
56	Morbihan	1 638	171 482	1,0%
57	Moselle	2 670	233 195	1,1%
58	Nièvre	1 082	39 669	2,7%
59	Nord	14 728	694 030	2,1%
60	Oise	3 140	219 970	1,4%
61	Orne	464	62 492	0,7%
62	Pas-de-Calais	7 896	382 364	2,1%
63	Puy-de-Dôme	2 262	147 723	1,5%
64	Pyrénées-Atlantiques	3 132	146 346	2,1%
65	Hautes-Pyrénées	833	46 388	1,8%
66	Pyrénées-Orientales	1 889	107 617	1,8%
67	Bas-Rhin	2 554	260 849	1,0%
68	Haut-Rhin	3 875	181 425	2,1%
69	Rhône	7 032	484 509	1,5%
70	Haute-Saône	705	54 202	1,3%
71	Saône-et-Loire	2 688	119 724	2,2%
72	Sarthe	1 817	140 710	1,3%
73	Savoie	995	99 797	1,0%
74	Haute-Savoie	2 530	206 636	1,2%
75	Paris	8 744	422 154	2,1%
76	Seine-Maritime	5 139	310 728	1,7%
77	Seine-et-Marne	6 614	397 808	1,7%
78	Yvelines	6 746	387 073	1,7%
79	Deux-Sèvres	2 006	87 800	2,3%
80	Somme	1 837	139 907	1,3%

81	Tarn	1 955	87 834	2,2%
82	Tarn-et-Garonne	1 117	64 335	1,7%
83	Var	4 193	225 121	1,9%
84	Vaucluse	2 233	135 393	1,6%
85	Vendée	2 618	160 218	1,6%
86	Vienne	1 492	103 059	1,4%
87	Haute-Vienne	1 229	81 707	1,5%
88	Vosges	1 075	80 224	1,3%
89	Yonne	1 454	78 316	1,9%
90	Territoire de Belfort	277	35 206	0,8%
91	Essonne	5 807	361 445	1,6%
92	Hauts-de-Seine	4 317	403 805	1,1%
93	Seine-Saint-Denis	6 852	480 810	1,4%
94	Val-de-Marne	6 098	360 772	1,7%
95	Val-d'Oise	4 909	357 814	1,4%
France métropolitaine		252 450	15 687 985	1,6%
971	Guadeloupe	2 690	101 157	2,7%
972	Martinique	2 382	86 106	2,8%
973	Guyane	1 622	118 987	1,4%
974	La Réunion	5 161	270 305	1,9%
976	Mayotte	198	141 209	0,1%
DOM		12 053	717 764	1,7%
France entière		264 503	16 405 749	1,6%

Sources : CNAF - DSER - ALLSTAT FR2 décembre 2017 ; INSEE - estimation de population au 1er janvier 2018.

Nombre de bénéficiaires d'AEEH par groupe d'âges rapporté au nombre d'enfants par département

Départements		Ensemble des enfants bénéficiaires de l'AEEH	Population INSEE de 0 à moins de 20 ans	Ratio	Enfants bénéficiaires de l'AEEH de 0 à 4 ans	Population INSEE de 0 à 4 ans	Ratio	Enfants bénéficiaires de l'AEEH de 5 à 9 ans	Population INSEE de 5 à 9 ans	Ratio
01	Ain	2 627	168 332	1,6%	213	39 022	0,5%	815	44 668	1,8%
02	Aisne	2 720	134 580	2,0%	167	30 704	0,5%	772	34 774	2,2%
03	Allier	1 065	70 365	1,5%	76	15 316	0,5%	343	17 665	1,9%
04	Alpes-de-Haute-Provence	336	34 245	1,0%	38	7 625	0,5%	99	8 639	1,1%
05	Hautes-Alpes	617	31 059	2,0%	31	6 827	0,5%	177	8 188	2,2%
06	Alpes-Maritimes	4 829	229 665	2,1%	278	55 585	0,5%	1 374	58 168	2,4%
07	Ardèche	1 089	72 938	1,5%	110	15 861	0,7%	334	18 754	1,8%
08	Ardennes	1 588	63 644	2,5%	90	14 053	0,6%	424	16 492	2,6%
09	Ariège	448	31 628	1,4%	55	6 970	0,8%	135	8 136	1,7%
10	Aube	1 456	75 097	1,9%	109	16 883	0,6%	449	19 751	2,3%
11	Aude	1 467	79 993	1,8%	123	17 261	0,7%	412	20 819	2,0%
12	Aveyron	823	57 741	1,4%	72	12 388	0,6%	263	14 809	1,8%
13	Bouches-du-Rhône	9 507	489 732	1,9%	829	119 372	0,7%	2 879	124 529	2,3%
14	Calvados	2 537	166 091	1,5%	176	34 859	0,5%	735	41 822	1,8%
15	Cantal	675	27 129	2,5%	36	5 727	0,6%	203	6 781	3,0%
16	Charente	1 149	74 381	1,5%	130	16 521	0,8%	332	19 013	1,7%
17	Charente-Maritime	3 579	133 842	2,7%	190	27 930	0,7%	923	33 736	2,7%
18	Cher	1 072	65 393	1,6%	71	14 576	0,5%	330	17 205	1,9%
19	Corrèze	888	49 235	1,8%	72	10 004	0,7%	254	12 600	2,0%
2A	Corse-du-Sud	453	31 708	1,4%	23	7 203	0,3%	121	8 811	1,4%
2B	Haute-Corse	656	37 457	1,8%	55	8 298	0,7%	231	9 568	2,4%
21	Côte-d'Or	1 594	124 886	1,3%	124	27 110	0,5%	469	30 307	1,5%

22	Côtes-d'Armor	1 252	135 516	0,9%	116	28 514	0,4%	339	34 680	1,0%
23	Creuse	367	21 548	1,7%	18	4 482	0,4%	87	5 484	1,6%
24	Dordogne	1 905	80 626	2,4%	135	16 751	0,8%	549	20 569	2,7%
25	Doubs	1 330	134 850	1,0%	160	31 081	0,5%	419	34 326	1,2%
26	Drôme	1 857	125 532	1,5%	180	28 766	0,6%	591	32 944	1,8%
27	Eure	2 561	157 844	1,6%	216	35 418	0,6%	750	42 378	1,8%
28	Eure-et-Loir	1 901	109 575	1,7%	150	25 176	0,6%	544	28 980	1,9%
29	Finistère	3 922	206 596	1,9%	283	43 962	0,6%	1 078	52 002	2,1%
30	Gard	2 221	173 604	1,3%	238	39 085	0,6%	644	44 299	1,5%
31	Haute-Garonne	8 998	336 088	2,7%	678	79 995	0,8%	2 752	84 510	3,3%
32	Gers	750	38 946	1,9%	34	8 262	0,4%	201	9 992	2,0%
33	Gironde	5 983	380 371	1,6%	516	85 644	0,6%	1 755	94 784	1,9%
34	Hérault	7 720	266 109	2,9%	484	61 477	0,8%	2 104	66 502	3,2%
35	Ille-et-Vilaine	3 698	277 138	1,3%	365	61 339	0,6%	1 080	70 259	1,5%
36	Indre	941	44 064	2,1%	66	9 152	0,7%	275	11 046	2,5%
37	Indre-et-Loire	1 756	146 184	1,2%	174	32 266	0,5%	489	36 437	1,3%
38	Isère	4 845	327 964	1,5%	453	75 058	0,6%	1 397	84 001	1,7%
39	Jura	943	59 909	1,6%	90	12 955	0,7%	287	15 196	1,9%
40	Landes	1 462	87 540	1,7%	84	18 846	0,4%	384	22 846	1,7%
41	Loir-et-Cher	1 545	75 573	2,0%	90	16 445	0,5%	472	19 641	2,4%
42	Loire	3 626	187 368	1,9%	301	42 514	0,7%	1 075	47 910	2,2%
43	Haute-Loire	1 224	51 203	2,4%	80	10 787	0,7%	322	12 939	2,5%
44	Loire-Atlantique	3 405	364 233	0,9%	357	82 851	0,4%	1 006	93 318	1,1%
45	Loiret	2 106	172 677	1,2%	216	39 809	0,5%	627	44 739	1,4%
46	Lot	969	32 534	3,0%	41	6 784	0,6%	289	8 198	3,5%
47	Lot-et-Garonne	1 326	72 080	1,8%	101	15 946	0,6%	380	18 571	2,0%
48	Lozère	255	15 913	1,6%	18	3 237	0,6%	81	3 993	2,0%
49	Maine-et-Loire	2 321	213 157	1,1%	262	46 252	0,6%	632	53 810	1,2%
50	Manche	1 479	110 715	1,3%	108	23 836	0,5%	395	28 507	1,4%
51	Marne	2 206	140 295	1,6%	143	32 068	0,4%	585	35 680	1,6%

52	Haute-Marne	881	37 133	2,4%	55	8 376	0,7%	262	9 413	2,8%
53	Mayenne	1 814	77 648	2,3%	70	16 761	0,4%	508	20 309	2,5%
54	Meurthe-et-Moselle	1 964	174 753	1,1%	177	38 436	0,5%	524	43 459	1,2%
55	Meuse	567	42 901	1,3%	41	9 228	0,4%	148	10 954	1,4%
56	Morbihan	1 710	171 482	1,0%	152	36 280	0,4%	465	44 034	1,1%
57	Moselle	2 830	233 195	1,2%	267	54 062	0,5%	790	59 768	1,3%
58	Nièvre	1 189	39 669	3,0%	71	8 326	0,9%	315	9 998	3,2%
59	Nord	16 028	694 030	2,3%	1205	163 367	0,7%	4 708	175 380	2,7%
60	Oise	3 356	219 970	1,5%	336	51 478	0,7%	1 061	57 601	1,8%
61	Orne	480	62 492	0,8%	46	13 118	0,4%	131	15 987	0,8%
62	Pas-de-Calais	8 582	382 364	2,2%	612	86 919	0,7%	2 497	98 870	2,5%
63	Puy-de-Dôme	2 397	147 723	1,6%	194	33 010	0,6%	691	36 761	1,9%
64	Pyrénées-Atlantiques	3 329	146 346	2,3%	196	31 920	0,6%	831	36 743	2,3%
65	Hautes-Pyrénées	894	46 388	1,9%	73	9 536	0,8%	266	11 195	2,4%
66	Pyrénées-Orientales	1 981	107 617	1,8%	161	23 350	0,7%	582	28 077	2,1%
67	Bas-Rhin	2 663	260 849	1,0%	310	60 476	0,5%	797	64 909	1,2%
68	Haut-Rhin	4 188	181 425	2,3%	334	42 874	0,8%	1 272	47 632	2,7%
69	Rhône	7 469	484 509	1,5%	785	120 622	0,7%	2 129	122 601	1,7%
70	Haute-Saône	751	54 202	1,4%	70	11 867	0,6%	198	13 957	1,4%
71	Saône-et-Loire	2 926	119 724	2,4%	207	26 530	0,8%	828	30 953	2,7%
72	Sarthe	1 935	140 710	1,4%	134	31 085	0,4%	571	36 049	1,6%
73	Savoie	1 046	99 797	1,0%	121	22 480	0,5%	312	25 397	1,2%
74	Haute-Savoie	2 672	206 636	1,3%	246	50 934	0,5%	804	55 996	1,4%
75	Paris	9 377	422 154	2,2%	796	108 029	0,7%	2 585	99 690	2,6%
76	Seine-Maritime	5 450	310 728	1,8%	483	71 252	0,7%	1 736	78 605	2,2%
77	Seine-et-Marne	7 041	397 808	1,8%	545	94 367	0,6%	2 409	104 558	2,3%
78	Yvelines	7 196	387 073	1,9%	567	93 016	0,6%	2 268	100 045	2,3%
79	Deux-Sèvres	2 182	87 800	2,5%	138	18 602	0,7%	550	23 278	2,4%

80	Somme	1 953	139 907	1,4%	165	30 213	0,5%	503	34 528	1,5%
81	Tarn	2 100	87 834	2,4%	137	18 721	0,7%	637	22 963	2,8%
82	Tarn-et-Garonne	1 178	64 335	1,8%	80	14 368	0,6%	352	17 126	2,1%
83	Var	4 476	225 121	2,0%	304	51 075	0,6%	1 369	57 899	2,4%
84	Vaucluse	2 361	135 393	1,7%	168	31 485	0,5%	716	34 644	2,1%
85	Vendée	2 851	160 218	1,8%	203	34 190	0,6%	789	42 234	1,9%
86	Vienne	1 636	103 059	1,6%	106	21 947	0,5%	507	25 349	2,0%
87	Haute-Vienne	1 339	81 707	1,6%	108	17 803	0,6%	396	20 572	1,9%
88	Vosges	1 142	80 224	1,4%	56	17 052	0,3%	267	20 105	1,3%
89	Yonne	1 558	78 316	2,0%	106	17 580	0,6%	411	20 495	2,0%
90	Territoire de Belfort	294	35 206	0,8%	38	8 062	0,5%	83	9 064	0,9%
91	Essonne	6 145	361 445	1,7%	595	90 376	0,7%	1 958	93 713	2,1%
92	Hauts-de-Seine	4 485	403 805	1,1%	526	106 570	0,5%	1 402	103 768	1,4%
93	Seine-Saint-Denis	7 230	480 810	1,5%	825	132 465	0,6%	2 362	125 978	1,9%
94	Val-de-Marne	6 490	360 772	1,8%	564	94 074	0,6%	1 982	92 002	2,2%
95	Val-d'Oise	5 160	357 814	1,4%	553	91 641	0,6%	1 678	93 681	1,8%
France métropolitaine		269 345	15 687 985	1,7%	22 151	3 642 776	0,6%	79 313	4 010 116	2,0%
971	Guadeloupe	2 857	101 157	2,8%	108	20 915	0,5%	723	24 299	3,0%
972	Martinique	2 544	86 106	3,0%	65	17 725	0,4%	579	21 162	2,7%
973	Guyane	1 740	118 987	1,5%	84	32 001	0,3%	407	30 143	1,4%
974	La Réunion	5 510	270 305	2,0%	451	62 525	0,7%	1 563	67 532	2,3%
976	Mayotte	206	141 209	0,1%	19	40 945	0,0%	57	39 080	0,1%
DOM		12 857	717 764	1,8%	727	174 111	0,4%	3 329	182 216	1,8%
France entière		282 202	16 405 749	1,7%	22 878	3 816 887	0,6%	82 642	4 192 332	2,0%

Sources : CNAF - DSER - ALLSTAT FR2 décembre 2017 ; INSEE - estimation de population au 1er janvier 2018.

Nombre de bénéficiaires d'AEEH par groupe d'âges rapporté au nombre d'enfants par département

Départements	Ensemble des enfants bénéficiaires de l'AEEH	Enfants bénéficiaires de l'AEEH de 10 à 14 ans	Population INSEE de 10 à 14 ans	Ratio	Enfants bénéficiaires de l'AEEH de 15 à 19 ans	Population INSEE de 15 à moins de 20 ans	Ratio
01 Ain	2 627	982	45 115	2,2%	617	39 527	1,6%
02 Aisne	2 720	1 029	35 380	2,9%	752	33 722	2,2%
03 Allier	1 065	332	18 982	1,7%	314	18 402	1,7%
04 Alpes-de-Haute-Provence	336	117	9 304	1,3%	82	8 677	0,9%
05 Hautes-Alpes	617	257	8 496	3,0%	152	7 548	2,0%
06 Alpes-Maritimes	4 829	1 854	56 976	3,3%	1 323	58 936	2,2%
07 Ardèche	1 089	403	20 201	2,0%	242	18 122	1,3%
08 Ardennes	1 588	655	17 187	3,8%	419	15 912	2,6%
09 Ariège	448	151	8 726	1,7%	107	7 796	1,4%
10 Aube	1 456	553	19 714	2,8%	345	18 749	1,8%
11 Aude	1 467	557	21 859	2,5%	375	20 054	1,9%
12 Aveyron	823	306	15 859	1,9%	182	14 685	1,2%
13 Bouches-du-Rhône	9 507	3 468	122 029	2,8%	2 331	123 802	1,9%
14 Calvados	2 537	942	43 357	2,2%	684	46 053	1,5%
15 Cantal	675	304	7 610	4,0%	132	7 011	1,9%
16 Charente	1 149	375	19 948	1,9%	312	18 899	1,7%
17 Charente-Maritime	3 579	1 529	36 161	4,2%	937	36 015	2,6%
18 Cher	1 072	387	17 284	2,2%	284	16 328	1,7%
19 Corrèze	888	308	13 319	2,3%	254	13 312	1,9%
2A Corse-du-Sud	453	156	8 088	1,9%	153	7 606	2,0%
2B Haute-Corse	656	224	9 462	2,4%	146	10 129	1,4%
21 Côte-d'Or	1 594	548	31 315	1,7%	453	36 154	1,3%

22	Côtes-d'Armor	1 252	420	37 466	1,1%	377	34 856	1,1%
23	Creuse	367	143	6 016	2,4%	119	5 566	2,1%
24	Dordogne	1 905	723	22 408	3,2%	498	20 898	2,4%
25	Doubs	1 330	424	34 412	1,2%	327	35 031	0,9%
26	Drôme	1 857	639	33 977	1,9%	447	29 845	1,5%
27	Eure	2 561	867	42 300	2,0%	728	37 748	1,9%
28	Eure-et-Loir	1 901	715	29 650	2,4%	492	25 769	1,9%
29	Finistère	3 922	1 496	54 617	2,7%	1 065	56 015	1,9%
30	Gard	2 221	676	45 651	1,5%	663	44 569	1,5%
31	Haute-Garonne	8 998	3 548	80 378	4,4%	2 020	91 205	2,2%
32	Gers	750	320	10 775	3,0%	195	9 917	2,0%
33	Gironde	5 983	2 088	95 521	2,2%	1 624	104 422	1,6%
34	Hérault	7 720	3 236	65 780	4,9%	1 896	72 350	2,6%
35	Ille-et-Vilaine	3 698	1 275	70 822	1,8%	978	74 718	1,3%
36	Indre	941	372	12 205	3,0%	228	11 661	2,0%
37	Indre-et-Loire	1 756	564	36 803	1,5%	529	40 678	1,3%
38	Isère	4 845	1 782	84 393	2,1%	1 213	84 512	1,4%
39	Jura	943	313	16 536	1,9%	253	15 222	1,7%
40	Landes	1 462	585	23 951	2,4%	409	21 897	1,9%
41	Loir-et-Cher	1 545	601	20 698	2,9%	382	18 789	2,0%
42	Loire	3 626	1 267	48 276	2,6%	983	48 668	2,0%
43	Haute-Loire	1 224	455	14 358	3,2%	367	13 119	2,8%
44	Loire-Atlantique	3 405	1 144	93 899	1,2%	898	94 165	1,0%
45	Loiret	2 106	694	45 202	1,5%	569	42 927	1,3%
46	Lot	969	397	9 068	4,4%	242	8 484	2,9%
47	Lot-et-Garonne	1 326	523	19 466	2,7%	322	18 097	1,8%
48	Lozère	255	95	4 361	2,2%	61	4 322	1,4%
49	Maine-et-Loire	2 321	742	56 212	1,3%	685	56 883	1,2%
50	Manche	1 479	493	29 893	1,6%	483	28 479	1,7%
51	Marne	2 206	884	34 927	2,5%	594	37 620	1,6%

52	Haute-Marne	881	343	9 963	3,4%	221	9 381	2,4%
53	Mayenne	1 814	694	21 214	3,3%	542	19 364	2,8%
54	Meurthe-et-Moselle	1 964	673	43 630	1,5%	590	49 228	1,2%
55	Meuse	567	199	11 544	1,7%	179	11 175	1,6%
56	Morbihan	1 710	546	46 800	1,2%	547	44 368	1,2%
57	Moselle	2 830	995	60 765	1,6%	778	58 600	1,3%
58	Nièvre	1 189	488	10 879	4,5%	315	10 466	3,0%
59	Nord	16 028	6 005	173 089	3,5%	4 110	182 194	2,3%
60	Oise	3 356	1 117	57 850	1,9%	842	53 041	1,6%
61	Orne	480	155	17 149	0,9%	148	16 238	0,9%
62	Pas-de-Calais	8 582	3 239	99 404	3,3%	2 234	97 171	2,3%
63	Puy-de-Dôme	2 397	919	37 335	2,5%	593	40 617	1,5%
64	Pyrénées-Atlantiques	3 329	1 295	38 748	3,3%	1 007	38 935	2,6%
65	Hautes-Pyrénées	894	337	12 654	2,7%	218	13 003	1,7%
66	Pyrénées-Orientales	1 981	738	28 472	2,6%	500	27 718	1,8%
67	Bas-Rhin	2 663	797	65 081	1,2%	759	70 383	1,1%
68	Haut-Rhin	4 188	1 552	47 176	3,3%	1 030	43 743	2,4%
69	Rhône	7 469	2 720	115 932	2,3%	1 835	125 354	1,5%
70	Haute-Saône	751	288	14 979	1,9%	195	13 399	1,5%
71	Saône-et-Loire	2 926	1 080	32 016	3,4%	811	30 225	2,7%
72	Sarthe	1 935	673	37 810	1,8%	557	35 766	1,6%
73	Savoie	1 046	313	26 388	1,2%	300	25 532	1,2%
74	Haute-Savoie	2 672	967	52 981	1,8%	655	46 725	1,4%
75	Paris	9 377	3 237	98 531	3,3%	2 759	115 904	2,4%
76	Seine-Maritime	5 450	1 881	78 922	2,4%	1 350	81 949	1,6%
77	Seine-et-Marne	7 041	2 506	102 386	2,4%	1 581	96 497	1,6%
78	Yvelines	7 196	2 646	100 779	2,6%	1 715	93 233	1,8%
79	Deux-Sèvres	2 182	886	24 382	3,6%	608	21 538	2,8%
80	Somme	1 953	649	35 662	1,8%	636	39 504	1,6%

81	Tarn	2 100	751	23 312	3,2%	575	22 838	2,5%
82	Tarn-et-Garonne	1 178	466	17 700	2,6%	280	15 141	1,8%
83	Var	4 476	1 694	58 534	2,9%	1 109	57 613	1,9%
84	Vaucluse	2 361	891	35 761	2,5%	586	33 503	1,7%
85	Vendée	2 851	1 126	44 769	2,5%	733	39 025	1,9%
86	Vienne	1 636	584	26 153	2,2%	439	29 610	1,5%
87	Haute-Vienne	1 339	467	20 644	2,3%	368	22 688	1,6%
88	Vosges	1 142	437	21 955	2,0%	382	21 112	1,8%
89	Yonne	1 558	595	21 302	2,8%	446	18 939	2,4%
90	Territoire de Belfort	294	93	9 328	1,0%	80	8 752	0,9%
91	Essonne	6 145	2 124	90 215	2,4%	1 468	87 141	1,7%
92	Hauts-de-Seine	4 485	1 419	98 495	1,4%	1 138	94 972	1,2%
93	Seine-Saint-Denis	7 230	2 229	115 281	1,9%	1 814	107 086	1,7%
94	Val-de-Marne	6 490	2 231	88 046	2,5%	1 713	86 650	2,0%
95	Val-d'Oise	5 160	1 666	88 915	1,9%	1 263	83 577	1,5%
France métropolitaine		269 345	97 629	4 029 324	2,4%	70 252	4 005 769	1,8%
971	Guadeloupe	2 857	1 143	28 663	4,0%	883	27 280	3,2%
972	Martinique	2 544	1 054	23 545	4,5%	846	23 674	3,6%
973	Guyane	1 740	782	30 060	2,6%	467	26 783	1,7%
974	La Réunion	5 510	2 011	71 236	2,8%	1 485	69 012	2,2%
976	Mayotte	206	79	34 404	0,2%	51	26 780	0,2%
DOM		12 857	5 069	187 908	2,7%	3 732	173 529	2,2%
France entière		282 202	102 698	4 217 232	2,4%	73 984	4 179 298	1,8%

Sources : CNAF - DSER - ALLSTAT FR2 décembre 2017 ; INSEE - estimation de population au 1er janvier 2018.

ANNEXE 7 : Scolarisation des élèves en situation de handicap. Circulaire du 8 août 2016

Scolarisation des élèves en situation de handicap

Parcours de formation des élèves en situation de handicap dans les établissements scolaires

NOR : MENE 1612034C

circulaire n° 2016-117 du 8-8-2016

MENESR - DGESCO A1-3 - MASS

Texte adressé aux rectrices et recteurs d'académie ; aux inspectrices et inspecteurs d'académie-directrices et directeurs académiques des services de l'éducation nationale ; aux inspectrices et inspecteurs chargés des circonscriptions du premier degré ou en charge de l'adaptation scolaire et de la scolarisation des élèves handicapés ; aux inspectrices et inspecteurs de l'éducation nationale enseignement technique et enseignement général ; aux inspectrices et inspecteurs d'académie-inspectrices et inspecteurs pédagogiques régionaux ; aux chefs d'établissement et directeurs d'école ; aux professeurs

La présente circulaire abroge et remplace la circulaire n° 2006-126 du 17 août 2006 relative à la mise en œuvre et suivi du projet personnalisé de scolarisation (PPS) et la circulaire n° 99-188 du 19 novembre 1999 relative à la mise en place des groupes départementaux de coordination Handiscol.

Introduction

Le droit à l'éducation pour tous les enfants, qu'ils soient ou non en situation de handicap, est un droit fondamental. Ce droit impose au système éducatif de s'adapter aux besoins éducatifs particuliers des élèves.

L'accueil et la scolarisation des élèves en situation de handicap contribuent à développer pour tous un regard positif sur les différences. L'ensemble des adultes veille à ce que tous les enfants bénéficient en toutes circonstances d'un traitement équitable.

Tout enfant, tout adolescent présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé est inscrit dans l'école ou dans l'un des établissements mentionnés à l'article L. 351-1 du code de l'éducation, le plus proche de son domicile, qui constitue son établissement de référence.

De plus, les enfants et les adolescents accueillis dans un établissement ou service médico-social peuvent être inscrits dans une école ou dans l'un des établissements mentionnés à l'article L. 351-1 du code de l'éducation autre que leur établissement de référence. Cette inscription n'exclut pas leur retour à l'établissement de référence.

L'élève en situation de handicap est un élève comme les autres. Avec les aménagements et adaptations nécessaires, il doit avoir accès aux mêmes savoirs et être soumis aux mêmes exigences.

La participation de ces élèves aux sorties et voyages scolaires et aux activités périscolaires est un droit.

Le rôle et l'avis de la famille est fondamental à chaque étape de la scolarisation de l'élève en situation de handicap. Afin de répondre à ses besoins, la collaboration et la formation de tous les acteurs sont la clé d'une scolarisation de qualité et d'un parcours de formation réussi.

1. Des réponses différenciées pour une école inclusive

La loi n° 2013-595 du 8 juillet 2013 modifiée d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République introduit, dès son deuxième article, le principe de l'école inclusive pour tous les élèves sans aucune distinction.

Ainsi le rôle de l'équipe éducative est de proposer les premières réponses aux difficultés repérées de l'élève. Dans tous les cas, les actions mises en place sont formalisées.

1.1 Les réponses de droit commun

Des dispositifs permettent de répondre aux besoins éducatifs particuliers des élèves ne nécessitant pas de recourir à la maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

La réponse de première intention est celle de l'enseignant au sein de la classe qui peut faire appel au réseau d'aides spécialisées aux élèves en difficulté (Rased) en cas de nécessité.

Le programme personnalisé de réussite éducative (PPRE) défini à l'article D. 311-12 du code de l'éducation concerne les élèves qui risquent de ne pas maîtriser certaines connaissances et compétences attendues à la fin d'un cycle d'enseignement. Il s'agit d'un plan coordonné d'actions conçu pour répondre

aux besoins de l'élève, allant de l'accompagnement pédagogique différencié conduit en classe aux aides spécialisées ou complémentaires. Il est élaboré par l'équipe pédagogique, discuté avec les parents et présenté à l'élève.

Le projet d'accueil individualisé (PAI) défini dans [la circulaire n° 2003-135 du 8 septembre 2003](#) permet de préciser les adaptations nécessaires (aménagements d'horaires, organisation des actions de soins, etc.) pour les enfants et adolescents dont l'état de santé rend nécessaire l'administration de traitements ou protocoles médicaux afin qu'ils poursuivent une scolarité dans des conditions aussi ordinaires que possible. Il est rédigé en concertation avec le médecin de l'éducation nationale qui veille au respect du secret médical.

Le plan d'accompagnement personnalisé (PAP) défini dans [la circulaire n° 2015-016 du 22 janvier 2015](#) permet à tout élève présentant des difficultés scolaires durables en raison d'un trouble des apprentissages de bénéficier d'aménagements et d'adaptations de nature pédagogique. Il est rédigé sur la base d'un modèle national et est révisé tous les ans afin de faire le bilan des aménagements et adaptations pédagogiques déjà mis en place et de les faire évoluer.

Le PAP peut être proposé par l'équipe pédagogique ou la famille et nécessite l'avis du médecin de l'éducation nationale. Il relève du droit commun et n'ouvre pas droit à des mesures de compensation (matériel pédagogique adapté, maintien en maternelle etc.) ou de dispense d'enseignement. Il se substitue, le cas échéant, à un PPRE et laisse place à un projet personnalisé de scolarisation (PPS) si celui-ci est mis en place. Enfin, le PAP n'est pas un préalable à la saisine de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

Dès lors qu'un élève bénéficie de mesures de compensation au titre du handicap, il relève d'un PPS pour toute demande relative à un aménagement pédagogique s'il en fait la demande auprès de la MDPH.

1.2 Les réponses nécessitant de recourir à la MDPH

Le projet personnalisé de scolarisation (PPS) défini à l'article D. 351-5 du code de l'éducation nécessite de recourir à la MDPH. Il concerne tous les élèves dont la situation répond à la définition du handicap telle qu'elle est posée dans l'[article L. 114](#) du code de l'action sociale et des familles : « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de la santé invalidant » et pour lesquels la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) s'est prononcée sur la situation de handicap, quelles que soient les modalités de scolarisation.

Le PPS définit et coordonne les modalités de déroulement de la scolarité et les actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales répondant aux besoins particuliers des élèves présentant un handicap.

2. La procédure de saisine de la MDPH

C'est la famille (ou le représentant légal de l'élève) qui saisit la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) afin que soit déterminé un parcours de formation adapté aux besoins de son enfant (accompagnement, aménagement, etc.) dans le cadre d'un plan personnalisé de compensation (PPC) qui prend en considération les besoins et les aspirations de l'élève en situation de handicap tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie. Le projet personnalisé de scolarisation est intégré au PPC dont il constitue l'un des volets, conformément à l'article R. 146-29 du code de l'action sociale et des familles. Les modalités de déroulement de la scolarité sont coordonnées avec les mesures permettant l'accompagnement de celle-ci (article L.112-2 du code de l'éducation).

Cette saisine se fait à partir du [formulaire Cerfa](#) afin de faire part de ses demandes et souhaits relatifs au parcours de formation de son enfant. Ce formulaire de demande est complété par un certificat médical récent, de moins de 6 mois, le GEVA-Sco ainsi que tout document jugé utile.

Ce dossier est adressé à la MDPH du lieu de résidence de la famille, il est alors enregistré puis transmis à l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation (EPE) de la MDPH.

Cette équipe pluridisciplinaire d'évaluation regroupe différents professionnels des secteurs de la santé, du médico-social et de l'éducation. Conformément à l'article R. 146-27 du code de l'action sociale et des familles, la présence d'un enseignant du premier ou du second degré au sein de l'équipe pluridisciplinaire, lorsqu'elle est amenée à se prononcer sur des questions de scolarisation, est obligatoire. Lorsqu'il n'y a pas d'enseignant mis à la disposition de la MDPH, le directeur de la MDPH et l'inspecteur d'académie-directeur académique des services de l'éducation nationale (IA-Dasen) conviennent de la participation de personnels spécialisés aux EPE (enseignants référents, enseignants des Ulis, etc.). L'EPE évalue la situation de l'élève, en s'appuyant sur le GEVA-Sco (voir infra 3.2) et les informations médicales, paramédicales, sociales, dont elle dispose. Dans le cadre du plan personnalisé de compensation (PPC) et en fonction du projet de formation de l'élève, l'EPE élabore et propose le projet personnalisé de scolarisation (PPS), sous la forme d'un [document type](#). Le projet de PPS est transmis à la famille qui dispose de 15 jours pour formuler ses observations, dont la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) est informée (article R. 146-29 du CASF).

Le « plan d'accompagnement global (PAG) » introduit par la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 modifiée de modernisation de notre système de santé prévoit la mise en place d'un « dispositif d'orientation permanent ». Ce nouveau dispositif est élaboré sur proposition de l'EPE. Il fait partie du PPC et permet un suivi individualisé prenant en compte la dimension scolarisation dans le cadre d'un PPS. Le « plan d'accompagnement global (PAG) » est actuellement mis en

œuvre dans 24 départements volontaires. Des instructions complémentaires seront communiquées aux services académiques avant généralisation du dispositif.

2.1 Décisions de la CDAPH

Sur la base PPS, la CDAPH, au vu des propositions faites par l'équipe pluridisciplinaire et des observations de la famille, prend l'ensemble des décisions qui relèvent de sa compétence ([article D. 351-7 du code de l'éducation](#)) concernant la scolarisation de l'élève et, le cas échéant, l'attribution d'une aide humaine, le maintien à l'école maternelle et toutes mesures de compensation utiles (matériel pédagogique adapté, accompagnement médico-social, etc.).

Chaque décision de la CDAPH fait l'objet d'une notification adressée aux familles et aux différents acteurs concernés. Lorsqu'elles relèvent du PPS, ces décisions sont inscrites dans le document type qui comprend également priorités, objectifs et préconisations. Ce document est transmis à l'élève majeur ou à ses parents, à l'enseignant référent ainsi qu'au directeur d'école, au chef d'établissement ou au directeur de l'établissement ou du service social ou médico-social (tel que mentionné au I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles). Il est communiqué aux membres de l'équipe éducative chargés de le mettre en œuvre, dans la limite de leurs attributions respectives.

2.2 L'orientation

L'orientation des élèves en situation de handicap relève de la CDAPH. Ils peuvent ainsi être orientés vers :

- l'école ordinaire, que ce soit en classe ordinaire, en dispositif collectif (Ulis, etc.) ou dans l'enseignement général et professionnel adapté (Segpa et Erea) ;
- l'école ordinaire avec un accompagnement par un établissement ou service médico-social ;
- l'unité d'enseignement d'un établissement ou service médico-social ;
- une scolarité à temps partagés entre un établissement scolaire et l'unité d'enseignement d'un établissement ou service médico-social.

2.3 L'aide humaine

Les auxiliaires de vie scolaire (AVS) sont des personnels chargés de l'aide humaine. Cette aide est attribuée par la CDAPH et peut revêtir deux formes : l'aide individuelle et l'aide mutualisée conformément à l'article D. 351-16-1 et suivant du code de l'éducation.

L'accompagnement par une personne chargée de l'aide humaine n'est pas une condition à la scolarisation.

L'aide individuelle est attribuée exclusivement à un élève pour une quotité horaire déterminée, lorsqu'il présente un besoin d'accompagnement soutenu et continu.

L'aide mutualisée peut être apportée simultanément à plus d'un élève par la même personne ; elle est conçue comme souple et évolutive en fonction des besoins d'accompagnement qui ne sont ni soutenus, ni continus.

L'action d'un AVS vient en complément des aménagements et adaptations mis en œuvre par l'enseignant. Les interventions de l'enseignant et de l'AVS sont donc coordonnées et complémentaires.

Une circulaire relative aux missions et aux activités des AVS précise les missions de ces personnels.

2.4 Le maintien en maternelle

L'article D. 321-6 du code de l'éducation indique que « le redoublement ne peut être qu'exceptionnel » et précise qu'aucun redoublement ne peut intervenir à l'école maternelle, s'agissant d'une scolarisation non obligatoire.

Le maintien en maternelle d'un élève en situation de handicap nécessite donc une décision formalisée de la CDAPH qui s'inscrit dans le cadre d'un PPS. Cette mesure dérogatoire prévue par l'article D. 351-7 du code de l'éducation est une réponse adaptée à une situation donnée, l'existence d'un PPS n'implique pas nécessairement un maintien en maternelle.

En amont de cette décision, une concertation de l'équipe de suivi de scolarisation est nécessaire. La proposition de maintien en maternelle doit prendre en compte les acquisitions de l'élève concerné sur l'ensemble du cycle 1 et ne peut intervenir qu'en fin de cycle.

L'immaturation affective ou scolaire d'un élève ne saurait justifier à elle seule un maintien en maternelle.

2.5 Le matériel pédagogique adapté

La scolarité d'un élève handicapé peut être facilitée par l'utilisation de matériel pédagogique adapté. Le besoin pour l'élève de disposer de ce matériel est apprécié par l'équipe pluridisciplinaire et cette décision est prise et notifiée par la CDAPH. Ce matériel pédagogique à usage individuel est mis à disposition de l'élève par les académies, dans le cadre d'une convention de prêt, qui concerne notamment des matériels informatiques adaptés (clavier braille,

périphériques adaptés, logiciels spécifiques, etc.). Tant que l'élève est scolarisé dans la même académie et si la notification n'est pas échue, il peut conserver le matériel pédagogique adapté qui lui a été attribué.

L'utilisation effective du matériel mis à disposition de l'élève est évaluée à chaque réunion de l'équipe de suivi de scolarisation et détaillée dans le GEVA-Sco.

2.6 L'accompagnement médico-social

Lorsqu'un enfant ou un jeune est accueilli au sein d'un établissement ou d'un service médico-social (ESMS), un projet individualisé d'accompagnement (ou un projet personnalisé d'accompagnement) est rédigé et mis en œuvre sous la responsabilité du directeur de l'ESMS. La mise en œuvre du PPS constitue alors l'un des volets du PIA/PPA.

L'article D. 312-10-6 du code de l'action sociale et des familles prévoit que la mise en œuvre du projet personnalisé de scolarisation des élèves en situation de handicap orientés vers un établissement médico-social ou accompagnés par un service médico-social donne lieu à une convention lorsque les élèves sont scolarisés par un établissement scolaire. Cette convention précise les modalités pratiques des interventions des professionnels et les moyens mis en œuvre par l'établissement ou le service médico-social au sein de l'établissement scolaire.

Les établissements médico-sociaux assurent un accompagnement éducatif, pédagogique et thérapeutique adapté à l'ensemble des besoins de chaque jeune. Ils proposent des modalités d'accompagnement variées et agissant toujours dans le sens d'une démarche la plus inclusive possible pour le jeune : service, externat, semi-internat ou internat, accueil familial. Le jeune bénéficie également d'une scolarisation, le temps de scolarisation étant notifié par la CDAPH.

Les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad), constitués d'équipes pluridisciplinaires, dispensent un accompagnement sur les lieux de vie, ce qui concerne en particulier la scolarisation d'élèves handicapés scolarisés en milieu ordinaire. L'accompagnement du Sessad peut comprendre des actes médicaux spécialisés et des rééducations (kinésithérapie, orthophonie, psychomotricité, ergothérapie). Des éducateurs et des enseignants spécialisés du Sessad peuvent également apporter une aide spécifique à l'élève en situation de handicap soit au sein de la classe, soit en accompagnement individuel ou en petit groupe à l'extérieur de la classe. Dans toute la mesure du possible et à chaque fois que le PPS indique que les soins et l'accompagnement ont lieu pendant le temps scolaire, les éducateurs et enseignants du Sessad privilégieront une intervention en classe, coordonnée avec celle de l'enseignant. Le directeur d'école ou le chef d'établissement facilitera l'intervention du Sessad dans l'établissement et en classe.

Les professionnels non enseignants de l'établissement ou du service médico-social contribuent étroitement à la mise en œuvre du PPS afin d'apporter, par la diversité de leurs compétences et leur formation spécifique, l'accompagnement indispensable permettant de répondre de façon appropriée aux besoins de l'élève.

Les soins par des professionnels libéraux se déroulent prioritairement dans les locaux du praticien ou au domicile de la famille. Lorsque les besoins de l'élève nécessitent que les soins se déroulent dans l'établissement scolaire, c'est-à-dire lorsqu'ils sont indispensables au bien-être ou aux besoins fondamentaux de l'élève, ce besoin est inscrit dans le PPS. L'intervention de ces professionnels fait l'objet d'une autorisation préalable du directeur ou du chef d'établissement.

Les demandes d'autorisation de sortie pour motifs médicaux s'inscrivent dans le cadre prévu par la [circulaire modifiée n° 97-178 du 18 septembre 1997](#) relative aux modalités spécifiques concernant les sorties individuelles pour motifs médicaux dans le premier degré et aux articles L.131-8 et R. 131-5 du code de l'éducation pour le second degré.

3. Élaboration et suivi de la mise en œuvre du PPS

Le parcours de formation des élèves en situation de handicap s'articule autour de procédures spécifiques et d'acteurs désignés. Le directeur d'école ou le chef d'établissement est garant de la mise en œuvre du projet personnalisé de scolarisation (PPS). De plus le projet d'école ou d'établissement prend en compte les projets personnalisés de scolarisation et les aménagements et adaptations nécessaires pour la scolarisation de ces élèves.

3.1 La mise en place du projet personnalisé de scolarisation

La mise en place d'un PPS repose sur quatre étapes successives : la description de la situation de l'élève, l'analyse de ses besoins, la définition d'un projet de réponse à ces besoins et enfin la mise en œuvre effective des mesures de compensation nécessaires. Il est rédigé conformément au modèle défini par [arrêté](#) du 6 février 2015 paru au Bulletin officiel du ministère de l'éducation nationale du 19 février 2015 et comprend :

- la mention du ou des établissements où l'élève est effectivement scolarisé en application de l'article D. 351-4 ;
- les objectifs pédagogiques définis par référence au socle commun de connaissances, de compétences et de culture mentionné à l'article L. 122-1-1 et au contenu ou référentiel de la formation suivie au vu des besoins de l'élève ; ces objectifs tiennent compte de l'éventuelle nécessité d'adapter la scolarisation de l'élève en fonction des actions mentionnées au premier alinéa du présent article ;

- les décisions de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées dans les domaines relatifs au parcours de formation mentionnés à l'article D. 351-7 ;
- les préconisations utiles à la mise en œuvre de ce projet.

La mise en œuvre du PPS est évaluée tous les ans par l'équipe de suivi de la scolarisation réunie par l'enseignant référent. Le PPS est révisé au moins à chaque changement de cycle ou, à la demande de la famille, à chaque fois que la situation de l'élève le nécessite.

C'est la feuille de route du parcours de formation de l'élève en situation de handicap (article D. 351-5 du code de l'éducation).

3.2 Le GEVA-Sco

Dans le cas d'une première demande d'un dossier MDPH, l'équipe éducative renseigne, à la demande de la famille, le guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation ([GEVA-Sco première demande](#)). Ce document repose sur l'observation de l'élève en milieu scolaire. Il s'agit de réaliser, en l'objectivant, un bilan des connaissances et compétences de l'élève à un moment donné. Le GEVA-Sco première demande, transmis à la MDPH par la famille, permet à l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation (EPE) d'analyser la situation et les besoins de l'élève et de proposer, le cas échéant, un PPS.

Lorsqu'un élève est déjà bénéficiaire d'un PPS, l'ESS se réunit tous les ans pour évaluer les compétences, les connaissances acquises et les difficultés qui subsistent au regard des aménagements, adaptations, orientations et compensations mis en œuvre. Ces informations sont recueillies à l'aide du [GEVA-Sco réexamen](#).

3.3 Les acteurs

L'enseignant référent pour la scolarisation des élèves handicapés

Interlocuteur privilégié des familles, il assure une mission essentielle d'accueil et d'information.

Membre de l'équipe de suivi de la scolarisation (ESS), l'enseignant référent, défini à l'article [D. 351-12](#) du code de l'éducation, est chargé de l'animation et de la coordination de l'ESS. Il veille à la continuité et à la cohérence de la mise en œuvre du PPS quelles que soient les modalités de scolarisation de l'élève (établissement scolaire, sanitaire ou médico-social) et assure un lien permanent avec l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH.

Lorsqu'il l'estime nécessaire, ou à la demande des parents, le directeur de l'école ou le chef d'établissement transmet les coordonnées de l'enseignant référent et facilite la prise de contact. Ainsi l'enseignant référent a un rôle d'information, de conseil et d'aide. Il peut, dans le cadre d'une saisine de la

MDPH, concourir au recueil des éléments formalisés dans le guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation, (GEVA-Sco) première demande.

L'équipe de suivi de la scolarisation (ESS)

L'équipe de suivi de la scolarisation, définie à l'article [D. 351-10](#) du code de l'éducation, facilite la mise en œuvre et assure le suivi de chaque projet personnalisé de scolarisation. Elle procède à l'évaluation de ce projet et sa mise en œuvre. Elle propose les aménagements nécessaires pour garantir la continuité du parcours de formation.

L'ESS est réunie et animée par l'enseignant référent en tant que de besoin et au moins une fois par an. Elle ne peut se réunir en l'absence de l'élève ou, s'il est mineur, de son représentant légal. La famille peut se faire accompagner ou représenter par la ou les personnes de son choix. L'ESS comprend l'ensemble des professionnels qui concourent à la mise en œuvre du PPS. Le compte-rendu de l'ESS prend la forme du GEVA-Sco réexamen.

Des informations personnelles pouvant être communiquées par la famille lors de cette réunion, les participants sont tenus à la confidentialité. Les membres fonctionnaires de cette équipe sont, en outre, tenus à l'obligation de discrétion professionnelle (article 26 de la loi n° 83-634 du 13 juillet 1983 modifiée portant droits et obligations des fonctionnaires).

4. Le parcours de formation et la mise en œuvre du PPS

Le projet personnalisé de scolarisation est mis en œuvre par le ou les enseignants de l'élève. Dans le second degré, le professeur principal est chargé de coordonner la rédaction du document de mise en œuvre du PPS, sous la responsabilité du chef d'établissement.

Afin de favoriser la mise en œuvre du PPS, la coordination opérationnelle entre les différents professionnels est nécessaire. Les équipes des établissements scolaires, sanitaires et médico-sociaux et, le cas échéant, les professionnels libéraux mettent en œuvre le projet personnalisé de scolarisation des élèves en situation de handicap et participent à l'équipe de suivi de la scolarisation. Elles réunissent les conditions pour organiser la scolarisation de l'élève parmi ses pairs ; elles construisent le projet de l'élève en adéquation avec ses compétences et potentialités. Afin d'accompagner les équipes, un document de mise en œuvre du PPS est proposé en annexe. Ce document a vocation à formaliser la mise en œuvre des décisions, préconisations, priorités et objectifs inscrits dans le PPS dont il reprend la trame. Il est renseigné par l'enseignant ou l'équipe enseignante de l'élève et traduit les décisions et préconisations du PPS en aménagements et adaptations pédagogiques. Ce document est conçu pour répondre aux différents points qui sont évoqués lors de l'ESS notamment sur l'évaluation de l'efficacité des moyens mis en œuvre.

L'enseignant référent informe l'inspecteur de l'éducation nationale ou le chef d'établissement des difficultés qu'il constate ou qui lui sont signalées dans la mise en œuvre du PPS.

4.1 L'organisation de l'emploi du temps des élèves en situation de handicap

L'emploi du temps scolaire de l'élève en situation de handicap s'organise sur une base hebdomadaire, en intégrant le cas échéant les différents temps et lieux de sa scolarisation. Lorsque l'élève handicapé est scolarisé dans un établissement scolaire, l'équipe de suivi de la scolarisation organise son emploi du temps, en respectant le volume horaire inscrit dans le PPS. Elle prend en compte les obligations consécutives à d'éventuels accompagnements extérieurs, que ceux-ci aient été décidés par la CDAPH ou qu'ils ne nécessitent pas de notification par cette commission. Les transports sont organisés en fonction de l'emploi du temps de l'élève.

Lorsque l'élève est scolarisé dans l'UE d'un établissement médico-social ou sanitaire, l'équipe de suivi de la scolarisation se réunit dans les mêmes conditions. L'organisation de son emploi du temps revêt un caractère particulièrement important et parfois complexe à mettre en œuvre, notamment si l'élève est scolarisé à temps partagés ou en unité d'enseignement externalisée. Il convient de veiller à donner la priorité au caractère effectif de la scolarisation, éventuellement en l'organisant de façon progressive. En effet, une fréquentation occasionnelle ou réduite à quelques heures par semaine serait contraire à l'objectif de scolarisation. Cette organisation nécessite une coopération renforcée des différents partenaires, visant à opérer régulièrement les ajustements nécessaires.

Aussi, la scolarisation et l'accompagnement doivent être parfaitement articulés de sorte à assurer la scolarisation effective de l'élève.

Lorsque l'unité d'enseignement est externalisée, c'est-à-dire installée dans des locaux scolaires, les élèves qui y sont accueillis peuvent être inscrits dans cet établissement scolaire dans les conditions prévues au quatrième alinéa de l'article L. 112-1 du code de l'éducation.

4.2 Aménagements et adaptations pédagogiques

Afin d'accompagner au mieux la scolarisation des élèves en situation de handicap, des aménagements et adaptations pédagogiques sont mis en place au sein de la classe. La prise en compte des spécificités de l'élève nécessite une réponse construite et organisée pour faciliter l'accès aux apprentissages. Les pratiques pédagogiques à mettre en œuvre relèvent des [gestes professionnels à mobiliser plus particulièrement](#) et des adaptations pédagogiques spécifiques (voir document de mise en œuvre en annexe).

4.3 La programmation adaptée des objectifs d'apprentissage (PAOA)

Dans le but de prendre en compte les besoins particuliers d'un élève en situation de handicap lorsque les objectifs d'apprentissage visés sont très éloignés du programme suivi par un élève du même âge, l'équipe pluridisciplinaire peut inclure dans le projet personnalisé de scolarisation le besoin d'une programmation adaptée des objectifs d'apprentissage.

Dans ce cas, il appartient aux enseignants qui ont en charge l'élève en situation de handicap, dans le cadre du conseil de cycle dans le premier degré, du conseil de classe dans le second degré, de construire au minimum pour une année scolaire cette programmation et de la formaliser en référence aux programmes scolaires en vigueur et au socle commun de connaissances, de compétences et de culture.

L'équipe de suivi de la scolarisation prend alors connaissance de cette programmation et s'assure qu'elle est conforme au projet personnalisé de scolarisation.

Certaines mesures peuvent être mises en œuvre sans nécessiter de décision de la CDAPH et font suite à une demande de la famille.

5.1 Le transport scolaire

Les élèves qui ne peuvent, en raison de leur handicap, emprunter les transports en commun peuvent bénéficier d'une prise en charge de leur transport dans les conditions prévues dans le code de l'éducation aux articles R. 213-13 à R. 213-16, ou, en région Ile-de-France, aux articles D. 213-22 à D. 213-26.

5.2 Les dispenses d'enseignement

[L'article D. 112-1-1](#) du code de l'éducation précise les conditions de mise en œuvre des dispenses d'enseignement pour les élèves disposant d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS) lorsqu'ils ne peuvent suivre des enseignements en raison de leur handicap.

Tout enseignement prévu au programme doit être suivi sauf s'il a fait l'objet d'une dispense d'enseignement accordée par le recteur d'académie.

Les dispenses d'enseignement concernent principalement trois situations :

- les élèves qui visent l'acquisition de compétences, alors même qu'en raison de la gravité de leur handicap l'accès au diplôme paraît impossible, quels que soient les aménagements mis en œuvre ;
- les élèves qui visent une certification pour laquelle l'enseignement dont ils demandent la dispense n'est pas évalué ;

- les élèves qui visent un diplôme pour lequel une dispense d'épreuve est prévue par la réglementation.

Dans tous les cas, la dispense constitue la dernière mesure possible lorsqu'aucun aménagement ou adaptation ne permet à l'élève d'accéder à l'enseignement. Elle doit être évitée avant la classe de 5e, à l'exception de certains élèves relevant des établissements médico-sociaux.

La demande écrite est formulée par la famille ou l'élève majeur et doit être adressée au recteur d'académie qui décide ou non d'accorder une dispense d'enseignement. La famille, ou l'élève majeur, est informé(e) des conséquences de cette décision sur le parcours de formation suivi et des éventuelles répercussions lors du passage des épreuves de l'examen correspondant.

La famille, ou l'élève majeur, est également informé(e) que les dispenses d'enseignement ne permettent pas de bénéficier d'une dispense des épreuves d'examens et concours correspondantes. Tous les élèves qui visent un diplôme ou une certification doivent s'assurer que l'enseignement dont ils demandent la dispense ne fait pas l'objet d'une évaluation ou qu'une dispense d'épreuve existe.

5.3 Les aménagements d'épreuves des examens et des concours

En application de [l'article L. 112-4](#) du code de l'éducation, les candidats aux examens de l'enseignement scolaire, s'ils sont en situation de handicap, peuvent bénéficier d'aménagements des épreuves.

La nature de ces aménagements et la procédure à suivre sont précisées aux articles [D. 351-27 à D. 351-31 du code de l'éducation](#).

La circulaire n° 2015-127 du 3 août 2015 sur l'organisation des examens et concours de l'enseignement scolaire pour les candidats présentant un handicap clarifie les conditions dans lesquelles les aménagements peuvent être accordés, notamment les aides techniques et les aides humaines. Cette circulaire précise également les conditions dans lesquelles les épreuves de langue vivante peuvent être aménagées.

6. Sorties et voyages scolaires - Activités périscolaires

L'organisation des sorties et voyages scolaires dans le premier et le second degrés doit anticiper et prendre en compte la participation des élèves en situation de handicap.

Ainsi l'accessibilité des lieux, des activités et des transports doit être pensée lors de la préparation de ces activités en fonction de la situation de handicap de l'élève scolarisé.

Dans le cadre du cahier des charges du projet ou lorsqu'il est fait appel à un prestataire, il sera porté une attention particulière aux critères d'accessibilité, d'encadrement et le cas échéant, d'accès aux soins.

Dans le premier degré les communes et intercommunalités veillent à l'accessibilité des activités périscolaires. La circulaire n° 2015-004 du 25 février 2015 du directeur général de la caisse nationale d'allocations familiales prévoit des possibilités de financement de la mise en accessibilité des activités périscolaires à destination des communes. Une brochure a été réalisée par les services de l'État en lien avec le Défenseur des droits et les associations d'élus locaux sur l'accessibilité des temps d'activités périscolaires. Elle est accessible sur le site pedt.education.gouv.fr. Vous assurerez sa diffusion auprès des élus de manière à faciliter le partage des bonnes pratiques.

7. Parcours de formation et insertion professionnelle

Les élèves en situation de handicap bénéficient au même titre que tous les élèves des phases d'information et d'orientation.

Ainsi le parcours Avenir défini par l'arrêté du 1er juillet 2015 publié au bulletin officiel de l'éducation nationale du 9 juillet 2015 permet la découverte d'une large palette de métiers, dans un parcours construit jalonné d'étapes-métiers qui se poursuit jusqu'en classe de terminale.

Des actions sont ainsi menées afin de faciliter la réalisation des stages de découverte par les élèves en situation de handicap, qu'ils soient scolarisés en classe ordinaire ou en Ulis du second degré.

Les procédures spécifiques mises en place pour l'orientation des élèves en situation de handicap via l'outil Affelnet permettent également une orientation en lycée, harmonisée au regard de leurs souhaits et possibilités.

Par ailleurs les élèves en situation de handicap sont concernés, comme tous les lycéens, par le continuum « Bac-3/Bac+3 ». [La circulaire n° 2013-0012 du 18 juin 2013](#) « Renforcement du continuum de formation de l'enseignement scolaire à l'enseignement supérieur » prévoit des actions spécifiques au niveau de l'enseignement scolaire. Ainsi pour favoriser la réussite de ces phases d'orientation, les lycées mettent en œuvre des actions de tutorat, d'accompagnement personnalisé, des passerelles ou des dispositifs de personnalisation.

Les élèves bénéficiant d'un PPS qui, à l'issue de la classe de 3e ou de leur scolarité ne sont pas en mesure d'accéder à une qualification de niveau V, se voient délivrer une attestation de maîtrise des connaissances et compétences acquises au regard du socle commun, dont un modèle est joint en annexe.

8. La formation et l'accompagnement des acteurs

Lors de la formation initiale des enseignants, un module spécifique est dispensé par les écoles supérieures du professorat et de l'éducation (Espe). De plus, des stages sont proposés dans le cadre de la formation continue aux enseignants du 1er et du 2d degré afin de leur permettre d'acquérir les connaissances essentielles à la scolarisation des élèves en situation de handicap et la dynamique de l'école inclusive.

L'article D. 312-10-8 du même code permet aux autorités académiques de solliciter, pour la formation des personnels de l'éducation nationale, des professionnels qualifiés des établissements et services médico-sociaux et des centres de ressources.

Au niveau départemental, la coopération institutionnelle s'inscrit dans le cadre du groupe technique départemental de suivi de la scolarisation, prévu par l'article D. 312-10-13 du code de l'action sociale et des familles. Ce groupe est chargé du suivi, de la coordination et de l'amélioration de la scolarisation des enfants et des jeunes en situation de handicap.

Des modules de formation d'initiative nationale organisés dans un cadre interacadémique permettent aux enseignants spécialisés du premier et du second degrés d'approfondir leurs compétences ou de se préparer à l'exercice de nouvelles fonctions. Ces modules sont également ouverts aux enseignants non spécialisés.

Une politique de formation académique et départementale sur la scolarisation des élèves en situation de handicap est définie. Elle doit par priorité s'attacher à la connaissance des principes de l'école inclusive et à l'utilisation effective des nouveaux outils, notamment le GEVA-Sco.

Les inspecteurs « Adaptation scolaire et Scolarisation des élèves Handicapés » (ASH), chargés d'impulser, suivre et évaluer les politiques académiques et départementales de l'ASH, apportent aux enseignants des écoles, des établissements du second degré ou spécialisés, ainsi qu'aux chefs d'établissement et aux IEN chargés de circonscription du premier degré (CCPD) un appui et une ressource de proximité.

Ainsi, dans le cadre des réunions de circonscription et/ou de bassin, les IEN ASH sont amenés à informer les cadres en charge de l'accompagnement des équipes (IEN CCPD, chefs d'établissement, IA-IPR) des nouvelles dispositions réglementaires. Une attention particulière est portée sur l'accompagnement du déploiement du GEVA-Sco première demande.

**Pour la ministre de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche
et par délégation,
La directrice générale de l'enseignement scolaire,**

Florence Robine

**Pour la ministre des Affaires sociales et de la Santé
et par délégation,
Le directeur général de la cohésion sociale,
Jean-Philippe Vinquant**

ANNEXE 8 : Stratégie nationale pour l'autisme 2018 – 2022

Des constats similaires et des orientations concordantes

Pour les jeunes enfants en situation de handicap

Des constats similaires

1) Un état des lieux difficile à formuler face à des données parcellaires :

« Il est important de pouvoir disposer en France d'un dispositif de surveillance et d'indicateurs fiables, aux différents échelons territoriaux, pour l'évaluation des politiques et des interventions ».

Un manque de données concernant les enfants ayant des TSA est souligné dans la stratégie nationale notamment du fait de l'absence de système d'information unique des MDPH. Ces données, parcellaires, ne permettent pas, par exemple, de dénombrer les élèves ayant une scolarisation à temps très réduit dans des établissements médico-sociaux et de santé et posent même des difficultés dans le dénombrement du nombre d'enfants ayant des TSA. Par ailleurs, l'hétérogénéité majeure des TSA représente un obstacle pour comprendre les mécanismes sous-jacents et développer des stratégies d'intervention. Pour démêler cette hétérogénéité, la stratégie nationale propose ainsi de disposer d'une grande base de données multidimensionnelles (clinique, génétique, imagerie électrophysiologie...). Ces deux constats liés à la collecte et l'exploitation de données peuvent être élargis au cas des enfants en situation de handicap.

1. Hétérogénéité territoriale et inégalité sociale : un frein à la précocité de la prise en charge des enfants ayant des TSA

Un autre constat évoqué et partagé est la forte hétérogénéité du territoire dans l'offre de prise en charge des enfants ayant des TSA, qui invite à coordonner et répartir les structures qui peuvent accueillir ces enfants. D'autant que les interventions précoces, rendues possibles par une offre de proximité, permettent aux enfants de bénéficier d'une meilleure inclusion. De plus, l'organisation actuelle du parcours ne permet pas une prise en charge précoce et complète sauf si les parents ont une assise financière personnelle suffisante pour avoir recours à des professions libérales non conventionnées.

Ces deux éléments posent donc d'importantes questions en termes d'égalité d'accès au soin.

Des dispositifs proposés en concordance avec les recommandations de ce rapport

1. Structurer et renforcer la communauté de recherche et la production de données de qualité et interopérables :

Pour répondre au premier grand constat souligné plus haut, le plan propose la création de 3 centres d'excellence qui pourront coordonner des recherches sous la forme d'un regroupement de chercheurs partageant les mêmes intérêts scientifiques et ainsi permettre l'organisation de la production de données (notamment épidémiologiques), pour formuler des politiques. La pluridisciplinarité sera incitée avec une relation étroite et organisée entre des chercheurs d'horizons disciplinaires différents et divers acteurs de soins territoriaux. L'idée est notamment de mettre en place des cohortes avec un recueil de données multidimensionnelles.

Le plan rejoint ainsi les perspectives du programme de travail de Santé publique France de 2018-2022, dans lequel est inscrit la construction d'algorithmes testant des analyses d'incidence des troubles du spectre autistique et la mise en place de groupes d'échanges de pratique professionnelle pour intégrer la

dimension régionale.

Par ailleurs, le plan a engagé la création d'un « living lab » regroupant des acteurs publics, des chercheurs, des entreprises, des associations et des personnes concernées dans l'objectif de tester des services, des outils, ou des usagers nouveaux et d'un centre expérimental de méthodes éducatives et pédagogiques dont l'équipe sera composée d'utilisateurs, d'enseignants, d'éducateurs, de chercheurs en méthodes éducatives et neurosciences et cliniciens.²⁹

2. Repérage, diagnostics et interventions précoces

Afin de favoriser le repérage et l'intervention précoce, le plan propose de systématiser les diagnostics en s'appuyant sur les visites obligatoires des 9e et 24e mois qui doivent constituer des moments de recherche de signes d'alertes. Par ailleurs, en appuie sur le comité d'animation nationale des actions de protection maternelle et infantile, les médecins et puéricultrices de PMI seront sensibilisés et en appuie sur la commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant, la circulation de l'information sera fluidifiée pour les autres professionnels de santé concernés. De nouveaux modèles de carnet et certificats de santé de l'enfant seront également mis en place au 1e avril 2018. Dès 2019, un bilan annuel réalisé par le ministère chargé de la santé permettra de savoir si les modifications apportent aux professionnels et parents des éléments pour repérer plus précocement les troubles et des ajustements seront effectués en lien avec le projet de dématérialisation des carnets et certificats de santé (2020). L'objectif principal est de réussir à définir un parcours de soin précoce rationnel, sécurisé et fluide et de permettre un solvabilisation des familles quand ce parcours nécessite de recourir à une offre libérale non conventionnée. Pour répondre à ce second objectif, un forfait « interventions précoces, autisme TND » est proposé afin de solvabiliser ce recours aux interventions de professionnels non conventionnés, hors structure de 2e ligne.

²⁹ Ces mesures s'inspirent en partie de « USA Autism Speaks »

Parallèlement, un effort sera mis sur les formations du personnel de « premières lignes » : professionnels de la petite enfance et enseignant qui devront être en capacité de donner l'alerte sur des signes inhabituels et orienter vers des professionnels de santé compétents. L'objectif est notamment de conforter au travers de leur formation, les capacités de l'ensemble des professionnels ayant à jouer un rôle dans le parcours des personnes et de leurs familles. Une action volontariste de sensibilisation des médecins généralistes et pédiatres est également prévu pour favoriser les recours aux formations proposées dans le cadre du développement professionnel continu.

Au-delà de l'incitation à la précocité du diagnostic et la formation des personnes autour de l'enfant, la création d'un parcours de soins s'attachera à responsabiliser les premières lignes et structurer les territoires de santé. La première ligne aura une capacité de saisine immédiate de la deuxième ligne, ce qui nécessite cette structure de coordination. Pour y répondre, des plateformes d'orientation et de coordination Autisme TND seront ainsi déployées, ce qui permettra d'accélérer l'accès à des interventions tout en assurant leur inscription dans un parcours structuré. Des plateformes diagnostiques seront également construites dans certaines régions ou les ARS devront désigner la structure en charge de ce nouveau rôle de régulation, le principe étant de responsabiliser les acteurs. S'il n'existe aucune structure adéquate, d'autres acteurs, comme l'antenne de CRA, pourront être désignés. Les ARS seront compétentes dans l'encadrement de l'activité des structures de deuxième ligne et des cahiers des charges seront rédigés pour les plateformes.

[Ces différentes interventions ont un coût total annuel avoisinant 90 M d'euros et le coût de la coordination des structures est évalué à 15 M d'euros].

4. Dispositifs de soutien aux familles

L'accès à l'information des familles et des aidants et la connaissance des ressources de proximité disponible sera favorisé. Les parents seront notamment associés aux interventions et à l'ensemble des choix d'accompagnement et seront soutenus par des dispositifs de formation et de guidance parentale. Par ailleurs, les plateformes de répit seront généralisées pour permettre de relayer et accompagner les

parents en cas de situations critiques.

5. Ouverture des ESMS sur le milieu ordinaire

Des PCPE (pôles de compétences et de prestations externalisés) supplémentaires seront créés pour favoriser l'ouverture des ESMS sur le milieu ordinaire, les premières évaluations concernant les premiers PCPE étant très positives. Leur rôle est de rendre possible et faciliter la mobilisation des compétences extérieures au milieu ordinaire pour assurer un accompagnement plus adapté à la situation des personnes. Ils permettent par ailleurs l'accompagnement de l'enfant dans l'attente d'une notification d'orientation par la CDAPH.

Ce dispositif s'inscrit dans une volonté plus large de reconnaître une fonction ressource assurée par certains établissements ou services médico-sociaux.

6. Scolarisation et enjeux de l'inclusion

Comme pour tous les élèves en situation de handicap, la scolarisation des élèves ayant des TSA se fait sur une durée incomplète, particulièrement courte en maternelle : une large part des enfants est scolarisée en dessous de 2 journées par semaine, et une réorientation d'une partie des enfants se fait vers les structures médico-sociales à leur entrée en élémentaire.

L'objectif de scolariser en maternelle l'ensemble de l'effectif cible de 21 000 élèves impose notamment de renforcer les modalités d'accueil et les durées de scolarisation en école maternelle.

Ainsi, le plan a initié la création de 180 UEMA (Unités d'enseignement en maternelle autisme) supplémentaires dans lesquelles il existe des formations croisées mêlant de personnes issues de cultures différentes, catalysées par la supervision, dont l'évaluation a été positive après leur mise en place (3^e plan autisme). Ce dispositif permettra de scolariser 2044 jeunes enfants pour un coût s'élevant à 61 M d'euros (11M d'euros pour l'éducation nationale et 50,4 M d'euros pour le médico-social).

Le plan instaure également la poursuite d'ouverture d'ULIS généralistes en école élémentaire qui s'appuieront sur l'adossement de SESSAD et la création d'unités d'enseignement en élémentaire d'un type nouveau, dans lesquelles un enseignant spécialisé et un AVS collectif de l'éducation nationale, et un éducateur spécialisé et un accompagnement éducatif et social du secteur médico-social seront associés. 5 classes seront expérimentées en 2018 et 10 classes seront déployées en 2022. Le coût de ces créations s'élève à 3,8 M d'euros pour l'Education nationale et 4,5 M d'euros pour le médico-social.

Pour les enfants dont la scolarisation à temps plein en milieu ordinaire n'est pas possible, une scolarité à temps partagée peut être envisagée, mais le plan souligne qu'ils doivent au moins être scolarisés à mi-temps en inclusion ou avec l'appui d'un dispositif dans un établissement scolaire.

On voit ici la volonté de centrer les efforts sur la scolarisation à l'école maternelle, et ce notamment pour le repérage précoce qui pourrait se faire par les enseignants. En tant que ce repérage précoce permet de meilleures chances de développement et de meilleures perspectives d'inclusion sociale, le plan prévoit d'investir dans la formation de l'ensemble des professionnels de l'éducation nationale (1,45 M d'euros) et l'accompagnement des enseignants par des professeurs ressources TSA (6,1 M d'euros).

Encore une fois, une place importante est attribuée aux services médico-sociaux qui seront adossés aux écoles ordinaires. Leur organisation sera donc confortée pour soutenir l'inclusion des enfants et des jeunes dans l'école ordinaire.

Pour faciliter ces nouvelles dispositions, le plan prévoit de veiller à ce qu'aucune offre nouvelle de prise en charge et d'accompagnement d'enfants et de jeunes en situation de handicap ne puisse être autorisée sans soutien scolaire adossé à l'école.

ANNEXE 9 : Synthèse de l'étude Mode d'accueil et enfants en situation de handicap, Geste pour DGCS



Expertise des conditions d'accueil et de prise en charge des enfants en situation de handicap ou de maladie chronique en établissement d'accueil du jeune enfant (EAJE) et en maison d'assistants maternels (MAM)

SYNTHESE

Sommaire

1 - Environ 40% des structures déclarent accueillir un enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique (hors asthme et allergies uniquement)	78
2 - L'absence de sollicitation : 1^{er} facteur explicatif du non accueil ?	79
3 - La crainte de ne pouvoir faire face en raison d'un manque de compétences et de difficultés d'organisation	79
4 - Le rôle moteur des structures qui se définissent comme mixtes	80
5 - Des facteurs favorisant le développement de l'accueil des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique dans de bonnes conditions	80
LES PISTES DE TRAVAIL PROPOSEES	84

Auteurs

Sabine Mengin
Pauline Joly
Liane Desseigne

1 - Environ 40% des structures déclarent accueillir un enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique (hors asthme et allergies uniquement)

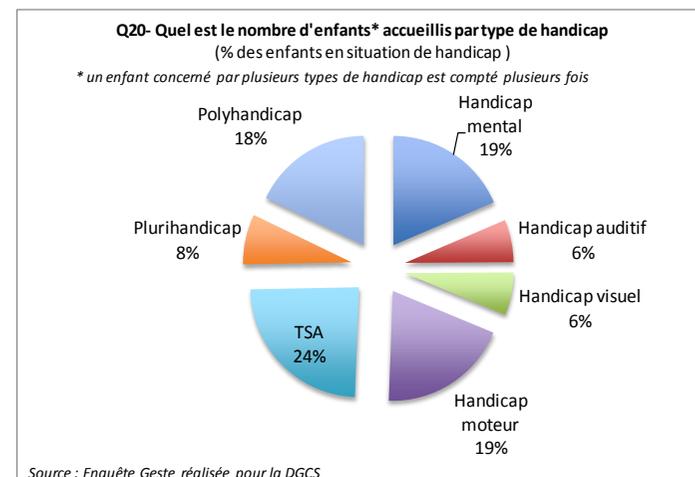
A la date de l'enquête, 55% des EAJE et 17% des MAM déclarent accueillir au moins 1 enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique. Si on exclut les structures qui accueillent uniquement un ou plusieurs enfant(s) atteint(s) d'asthme ou d'allergies, le taux de structures qui déclarent accueillir au moins 1 enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique est de 42% (44% des EAJE et 10% des MAM).

Compte tenu des difficultés que rencontrent les familles de ces enfants pour trouver une place d'accueil, ce taux de 40% environ de structures qui accueilleraient au moins 1 enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique interroge. Deux éléments sont à prendre en compte dans son interprétation :

- Les structures qui accueillent au moins un enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique sont probablement surreprésentées dans l'échantillon de répondants (car plus fortement incitées à répondre) ;
- Il s'agit du déclaratif des responsables de structure et donc de leur connaissance ou perception de la situation de l'enfant. Les entretiens de terrain mettent en évidence, par exemple, une association fréquente entre troubles du comportement et troubles du spectre de l'autisme (TSA). Le périmètre est donc sans doute compris de manière plus large que le handicap ou la maladie chronique mais la déclaration du responsable traduit a priori l'existence de besoins spécifiques.

Un quart des situations de handicap relève de Troubles du Spectre de l'Autisme

Globalement, près de 30% des enfants en situation de handicap ou atteint de maladie chronique accueillis souffrent d'asthme ou d'allergies, 10% environ d'une maladie chronique (épilepsie le plus fréquemment). Parmi les enfants en situation de handicap (hors maladies chroniques), 24% sont déclarés comme souffrant de TSA.



2 - L'absence de sollicitation : 1^{er} facteur explicatif du non accueil ?

L'absence de sollicitation de la part des familles serait le 1^{er} facteur explicatif du non accueil. La famille n' imagine pas que cet accueil soit possible ou bien, après avoir essuyé un 1^{er} refus, n'ose plus renouveler cette demande. Ensuite, les structures elles-mêmes sont inégalement sollicitées. L'accueil d'un enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique est plus fréquent dans les structures de grande taille (60% des structures de 60 places et plus accueillent au moins 1 de ces enfants contre 36% des structures de moins de 20 places). La présence d'un(e) professionnel(le) paramédical et la marge de manœuvre qui existe dans les structures de taille plus importante favorisent cet accueil. Cet accueil est également plus fréquent dans le secteur public (plus de la moitié des structures gérées par CCAS/CIAS/Commune/Intercommunalité accueillent un de ces enfants contre 38% des crèches associatives et 31% des crèches d'entreprise). Les crèches d'entreprise disent être peu sollicitées car méconnues et souffrant d'une mauvaise image. Enfin, les MAM sont rarement sollicitées et peu incitées à accueillir ces enfants en raison de projets perçus comme encore insuffisamment structurés et pérennes.

3 - La crainte de ne pouvoir faire face en raison d'un manque de compétences et de difficultés d'organisation

Lorsqu'une structure décide de ne pas accueillir un enfant, la 1^{ère} raison invoquée par le(la) responsable est le manque de compétences des professionnel(le)s. C'est principalement le sentiment de ne pas savoir, la perception d'une prise en charge complexe faisant appel à des compétences spécifiques, qui amènent le(la) responsable à refuser un accueil. Et, même lorsque le(la) responsable a réussi à se rassurer ou à rassurer les professionnel(le)s sur la question de la compétence, il(elle) souligne d'autres contraintes en termes de prise en charge : sont cités la réalisation d'un geste médical qui implique la présence dans la structure d'un(e) professionnel(le) en capacité de réaliser ce geste, un renfort d'encadrement indispensable face à des troubles du comportement importants, la complexité, en termes d'organisation et de gestion, d'un accueil à temps partiel, ce qui est relativement fréquent lorsque l'enfant a un suivi médical ou en établissement spécialisé. On notera que, dans la décision d'accueillir, un regard médical ou tout au moins paramédical peut être déterminant. Il conforte la faisabilité de l'accueil, rassure les équipes et les parents, et, si besoin, accompagne l'équipe dans la définition des adaptations nécessaires afin que l'enfant soit accueilli dans de bonnes conditions.

Des situations d'équipe en difficulté qui font peser un risque sur la qualité de l'accueil

Certaines équipes se disent très isolées face à des situations qu'elles parviennent difficilement à gérer, et peuvent décider de cesser l'accueil de l'enfant. Les principaux éléments de difficulté sont :

- Un sentiment d'impuissance et d'incompétence face au handicap de l'enfant ;
- Un épuisement lorsque l'enfant sollicite une attention individuelle importante et que les professionnel(le)s ne parviennent pas à l'intégrer et à le stabiliser dans le collectif ;
- Le sentiment de ne plus répondre aux besoins des autres enfants.

Ces difficultés se rencontrent principalement lorsque l'enfant présente des troubles du comportement (62% des situations pour lesquelles le(la) responsable dit avoir dû cesser ou réduire le temps d'accueil sont liées à des troubles du comportement).

4 - Le rôle moteur des structures qui se définissent comme mixtes

Ces structures sont des structures de la petite enfance mais elles réservent une part des places à des enfants en situation de handicap. Ces projets, construits le plus souvent avec le soutien des services de la PMI et de la CAF, permettent de répondre aux spécificités de prise en charge de ces enfants (un taux d'encadrement plus élevé, la présence de professionnel(le)s paramédicaux, un agencement des locaux et des équipements spécifiques, des plannings individualisés, un temps de direction dédié à l'articulation avec les partenaires, des réunions d'équipe plus fréquentes).

En outre, l'affichage de places spécifiques réservées à des enfants en situation de handicap rend visible le fait que ces enfants puissent être accueillis en EAJE et permet d'interpeller les familles pour qu'elles viennent solliciter cet accueil. Un effet pervers de cet affichage est le risque d'une orientation systématique des enfants en situation de handicap vers ces structures, contraire à l'inclusion recherchée.

5 - Des facteurs favorisant le développement de l'accueil des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique dans de bonnes conditions

La présente étude a mis en évidence 6 facteurs favorisant le développement de l'accueil de ces enfants dans les structures collectives :

- Une impulsion de la direction et une adhésion de l'équipe
- Les parents comme 1^{er} partenaires des structures
- Une adaptation de l'organisation et du taux d'encadrement
- L'accompagnement des équipes, élément déterminant de cet accueil
- Les aides financières
- Le développement des partenariats sur le territoire

Une impulsion de la direction et une adhésion de l'équipe

L'accueil d'un enfant différent suscite des craintes chez certain(e)s professionnel(le)s qui doutent de leurs compétences et peuvent être amené(e)s à réinterroger leurs pratiques. Les structures qui ont développé cet accueil l'ont conçu comme un projet préparé collectivement par l'équipe et porté par la direction. C'est la direction qui suscite l'adhésion de l'équipe, organise les adaptations nécessaires, sollicite des aides ou interlocuteurs extérieurs, accompagne les équipes. Cette dimension détermine la mise en œuvre effective de l'accueil et sa réalisation dans de bonnes conditions. Elle fait appel à des compétences de management qui, selon les dires des professionnel(le)s eux(elles)-mêmes, leur font souvent défaut. A ce titre, on note une différence selon le profil de direction : les professionnels éducateurs de jeunes enfants, même s'ils(elles) ont développé un véritable projet d'accueil des

enfants à besoins spécifiques, manifestent le plus souvent moins d'assurance par rapport à l'accueil de ces enfants qu'un(e) professionnel(le) infirmier(ère) ou puériculteur(trice). Mais les compétences de management ne sont pas les seules en cause. La connaissance et l'expérience des pathologies et situations de soins auprès des enfants, la formation sur les situations d'urgence, permettent aux puériculteur(trice)s d'appréhender cet accompagnement sereinement. Même si ces compétences paramédicales ne sont pas nécessaires, elles rassurent les équipes.

Dans les MAM, l'impulsion repose en général sur un(e) assistant(e) maternel(le), qui porte ce projet d'accueil, ou a accepté de prendre en charge un enfant en situation de handicap ou maladie chronique. Il(Elle) détient le plus souvent un diplôme de la petite enfance ou paramédical et une expérience ou sensibilité au handicap qui donne l'assurance à l'équipe d'être en capacité de réaliser cette accueil.

Les parents : 1^{er} partenaires des structures

Le rôle des professionnel(le)s est d'accompagner les enfants dans leur quotidien (soins d'hygiène, alimentation, sommeil, activités) et de favoriser ainsi leur développement. Ce quotidien est souvent marqué pour un enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique par des pratiques, des gestes, l'utilisation d'un équipement, spécifiques. Ce sont alors les parents qui transmettent ces informations aux équipes, qui leur montrent les gestes et les pratiques à réaliser. Ce partenariat est essentiel et les professionnels soulignent que sans l'implication des parents, cet accueil serait impossible ou au moins très complexe.

Il y a aussi dans cette proximité avec les familles, la dimension d'accompagnement lorsque des signes alertent les professionnels sur l'existence potentielle d'un handicap ou d'une maladie et qu'il faut échanger avec les parents sur cette suspicion. Les parents découvrent la situation de leur enfant ou son évolution difficile et il faut alors les soutenir, également lorsqu'ils font face à une incertitude quant au parcours à venir de l'enfant. Cet accompagnement des parents est essentiel et les professionnel(le)s se disent souvent démunis et peu préparés à l'assurer.

Une adaptation de l'organisation et du taux d'encadrement

Des adaptations peuvent être nécessaires pour répondre aux besoins spécifiques d'un enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique. Les adaptations les plus fréquentes, mais aussi les plus complexes à réaliser selon les dires des responsables de structure, sont le renforcement de l'encadrement et la mise en œuvre de compétences spécifiques par les professionnel(le)s de l'équipe. Un accompagnement de l'équipe, complété d'une formation si besoin, permet d'acquérir des compétences spécifiques. De nouvelles modalités d'organisation, afin de libérer des ressources sont alors recherchées par le responsable de structure ou au niveau du gestionnaire. Quelques exemples cités :

- Au niveau de la structure :
 - o une adaptation de la répartition des enfants entre les activités et les professionnel(le)s afin de réduire l'effectif du groupe de l'enfant qui demande un encadrement plus important ;

- un taux d'encadrement renforcé sur les temps de présence de l'enfant en ponctionnant le budget de remplacement ou en adaptant les plannings.
- Au niveau du gestionnaire :
 - Une réallocation des ressources humaines entre les structures d'accueil gérées par le gestionnaire ;
 - La mise à disposition de personnels « volants » pour l'ensemble des structures en fonction de leurs besoins ;
 - Le recrutement d'une personne supplémentaire ;
 - Le gel de places dans la structure en gardant le même niveau de ressources humaines.

Dans tous les cas, et nous le verrons également dans l'accès aux aides financières, le fait que ces adaptations relèvent d'initiatives locales, fonction des moyens disponibles au niveau de la structure ou du gestionnaire, engendre une situation très inégale entre les structures et territoires.

L'accompagnement des équipes : un élément déterminant de cet accueil

L'analyse des pratiques d'accueil d'enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique met en évidence le caractère déterminant de l'accompagnement des équipes. Cet accompagnement se fait selon 2 axes :

- lever les craintes et sensibiliser les professionnel(le)s de la petite enfance au handicap et à l'accueil des enfants à besoins spécifiques : des actions de sensibilisation ou de formation sont mises en œuvre par un centre de ressources handicap, par exemple, porté par une association, par les services de la PMI.... A ce titre, nos différents interlocuteurs soulignent l'insuffisance de la formation préparant aux diplômés de la petite enfance.
- aider et rassurer sur la manière de prendre en charge ces enfants : leur montrer les gestes et pratiques et répondre à leurs questions tout au long de l'accueil. Si cette prise en charge est basée avant tout, et comme pour tous les autres enfants, sur l'observation et les échanges avec les parents, certaines situations demandent une réponse plus spécialisée (parce que plus technique ou simplement pour rassurer). La présence d'un(e) professionnel(le) paramédical(e) dans la structure ou l'intervention d'un(e) professionnel(le) extérieur(e) permettent d'apporter cette réponse (puériculteur(trice) des services de la PMI, professionnel(le) du CAMPS, mis à disposition des EAJE par le gestionnaire, ou encore intervention volontaire au sein de la structure d'un(e) professionnel(le) du secteur paramédical ou médical qui suit l'enfant).

Les aides financières

Les structures qui accueillent des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique bénéficient de peu d'aides financières (17% des EAJE et 3% des MAM disent en bénéficier) et le manque d'accès à ces aides figure parmi les premiers freins cités à l'accueil de ces enfants. Plusieurs raisons expliquent le recours relativement restreint à ces aides :

- la méconnaissance de leur existence même par les familles et responsables de structure et la complexité des démarches administratives associées.

- des possibilités fortement liées à la politique du territoire. Hormis les aides nationales de la CNAF (au titre des aides aux familles et des prestations de service nationales), l'existence d'aides et de dispositifs d'accompagnement à l'accueil d'enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique dépend des politiques menées en particulier par les Conseils Départementaux, les Caf, les collectivités territoriales gestionnaires.
- Un accès aux aides pour les MAM particulièrement restreint dans la mesure où le développement de l'accueil de ces enfants dans les MAM est peu favorisé par les financeurs.
- Des aides principalement adossées à l'attribution de l'AAEH (cas du Fonds Publics et Territoires, de la PSU majorée...) ce qui n'est pas pertinent sur la tranche des 0-3 ans car peu d'enfants sont diagnostiqués à cet âge.

Enfin, le modèle économique qui incite les structures à optimiser leur taux d'occupation ne favorise pas l'accueil d'enfants en situation de handicap sachant qu'ils sont plus fréquemment accueillis à temps partiel et que leur parcours peut être soumis à des aléas (modification de leur planning, diminution ou arrêt de l'accueil). De plus, les temps d'échanges entre professionnels et d'articulation avec les partenaires, qui peuvent être nécessaires, ne sont pas pris en compte et valorisés.

Le développement des partenariats sur le territoire

Si les acteurs du secteur du handicap sont relativement bien connus des EAJE, et notamment la MDPH, les contacts sont plutôt rares. C'est avec les CAMSP que le partenariat est le plus développé : 61% des EAJE et 80% de ceux qui accueillent au moins 1 enfant en situation de handicap au moment de l'enquête, ont eu au moins un contact à plusieurs reprises avec un CAMSP. Un autre partenaire central des structures sont les services de la PMI.

L'étude met en évidence le caractère essentiel de l'interconnaissance et de la collaboration avec les partenaires à plusieurs titres :

- Afin que les professionnels spécialisés accompagnent les équipes, soient disponibles pour les conseiller, répondre à leurs questions et les rassurer ;
- pour articuler le travail de chacun, assurer un suivi cohérent de l'enfant, et faciliter le quotidien des parents ;
- pour inciter les familles à s'orienter vers les structures d'accueil de la Petite Enfance. En effet, le premier frein au développement de cet accueil est sans doute l'absence de sollicitation, ou l'abandon de toutes sollicitations de la part des familles, après plusieurs échecs. Les possibilités de cet accueil ne sont par ailleurs pas toujours connues des autres acteurs (notamment des MDPH).

Lorsque des relations partenariales fortes existent, elles fluidifient la prise en charge et le parcours des enfants et des parents. Les Pôles ressources handicap qui se créent sur certains territoires prennent un rôle de pivot qui favorise l'interconnaissance et le lien entre les acteurs.

LES PISTES DE TRAVAIL PROPOSEES

Les pistes de travail proposées sont au nombre de 18 et sont structurées en 7 axes :

- ▶ **Axe 1** – Améliorer l’information des familles d’enfant en situation de handicap ou atteints de maladie chronique et leur orientation vers les structures d’accueil petite enfance
- ▶ **Axe 2** – Associer plus largement l’ensemble des structures, quels que soient leur forme et statut, à cet accueil
- ▶ **Axe 3** - Ancrer durablement l’accueil des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique dans les missions des structures
- ▶ **Axe 4** - Evaluer la spécificité du besoin et accompagner les structures dans l’adaptation des conditions d’accueil
- ▶ **Axe 5** - Former les professionnels de la petite enfance à l’accueil des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique
- ▶ **Axe 6** - Ouvrir les structures d’accueil Petite Enfance aux professionnels et partenaires extérieurs
- ▶ **Axe 7** – Piloter et donner un cadre d’action coordonnée aux partenaires du territoire

[Axe 1 – Améliorer l’information des familles d’enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique et leur orientation vers les structures d’accueil petite enfance](#)

Piste 1.1 : Assurer un 1er niveau d’information et d’orientation à destination des familles

Pour répondre aux besoins des familles d’enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique, il est indispensable de mettre à leur disposition un 1^{er} niveau d’information sur les acteurs du handicap (qui sont-ils ? quelles sont leurs missions ? où les contacter sur le territoire ?) et d’orientation vers les différentes solutions d’accueil existantes localement (EAJE, MAM, assistants maternels). Ce 1^{er} niveau d’information peut être assuré, s’il existe sur le territoire, par le guichet Petite enfance, qui centralise les informations sur les différents modes d’accueil et enregistre également le plus souvent les demandes des familles et porté par une collectivité ou, sous l’impulsion de la Caf, par le RAM.

La question de **l’absence d’obligation d’accueil** pour les structures petite enfance a été soulevée à plusieurs reprises lors des comités de suivi. En effet, si l’accès des enfants en situation de handicap est un droit reconnu par les textes en vigueur³⁰, les gestionnaires des établissements d’accueil de jeunes enfants n’ont pas aujourd’hui d’obligation d’accueil ni d’obligation de résultat. Cette obligation est prônée par de nombreux acteurs pour faire véritablement avancer la situation et avant tout pour faire respecter le droit. Les professionnels de terrain insistent, de leur côté, sur le fait qu’il n’est pas possible d’imposer à une équipe l’accueil d’un enfant avec des besoins spécifiques si elle n’y est pas préparée, au risque sinon de réaliser cet accueil dans de mauvaises conditions. L’élément déterminant est la préparation et l’accompagnement des équipes. Les pistes de travail proposées s’inscrivent dans cette optique. L’obligation d’accueil serait néanmoins le signe fort d’une réelle volonté de développer une société inclusive.

³⁰ Convention internationale des Droits de l’enfant adopté par l’ONU le 20 novembre 1989, Convention sur les droits des personnes handicapées adoptée par l’ONU le 13 décembre 2006, loi 75-534 du 30 juin d’orientation en faveur des personnes handicapées, loi du 11 février 2005 pour l’égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

Piste 1.2 : Favoriser la circulation de l'information entre le secteur spécialisé et le secteur de la petite enfance

Le fait que le handicap soit encore peu diagnostiqué à cet âge explique en partie le peu de lien entre le secteur du handicap et le secteur de la petite enfance. Mais lorsque le handicap est diagnostiqué, outiller les MDPH, par exemple, en tant qu'acteur essentiel de l'information, leur permettrait de transmettre les informations aux familles. Il s'agirait de produire un document qui leur permettrait d'orienter les familles vers l'interlocuteur adéquat, services de la PMI ou interlocuteur en charge du 1^{er} niveau d'information sur le territoire tel qu'il est proposé plus haut.

Axe 2 – Associer plus largement l'ensemble des structures, quels que soient leur forme et statut, à cet accueil

L'intérêt pour les familles est de trouver une solution qui réponde à leurs besoins et qui soit à proximité de leur domicile (ou éventuellement du lieu de travail). Toutes les solutions d'accueil doivent donc pouvoir être examinées (EAJE publics, associatifs, privés commerciaux, MAM).

Piste 2.1 : Consolider les projets de MAM, un préalable indispensable au développement de l'accueil de jeunes enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique dans ces structures

Le développement de l'accueil des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique dans les MAM implique dans un 1^{er} temps d'accompagner les assistant(e)s maternel(le)s afin de fiabiliser et pérenniser leurs projets.

Piste 2.2 : Renforcer l'interconnaissance avec les structures d'accueil privées commerciales et élargir les partenariats possibles à ces structures

Ces structures sont encore largement méconnues et améliorer l'interconnaissance avec les Caf et les services de la PMI, mais également avec les acteurs du handicap, permettrait de les intégrer plus largement dans les solutions d'accueil possibles et de les engager dans le développement de cet accueil.

Axe 3 – Ancrer durablement l'accueil des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique dans les missions des structures

Piste 3.1 : Préciser les modalités d'accueil des enfants en situation de handicap et atteints de maladie chronique dans le projet de la structure

Afin d'assurer l'effectivité et la durabilité de cet accueil, il est important d'aller au-delà de la seule inscription de cet accueil dans le projet de structure et d'en préciser également les modalités, les partenaires, les moyens mobilisables. Cette visibilité conforte les parents qui s'adressent à cette structure dans leur choix ou même les incitent à faire cette demande.

Axe 4 - Evaluer la spécificité du besoin et accompagner les structures dans l'adaptation des conditions d'accueil

Afin de permettre aux structures de répondre au mieux aux besoins spécifiques d'un enfant et de ne pas lier cette réponse à la détention éventuelle de l'AEEH (le diagnostic d'un handicap étant relativement peu fréquent avant 3 ans), il faut avant tout identifier ce besoin, le définir et l'évaluer, notamment à partir de l'observation faite par les professionnel(le)s.

Piste 4.1 : Mener une réflexion sur l'évaluation de la spécificité du besoin de l'enfant

Cette réflexion semble essentielle pour 2 raisons :

- Anticiper les besoins et aider les professionnel(le)s, en collaboration avec les parents et les partenaires, à construire les réponses ;
- Objectiver l'octroi de ressources supplémentaires dans le cadre de financements publics.

La démarche d'évaluation de la spécificité du besoin de l'enfant comprendrait 3 temps :

- 1 – Recensement des éléments qui font la spécificité du besoin (utilisation d'équipements spécifiques, environnement tels que la taille du groupe ou l'existence d'un espace pour isoler l'enfant si besoin, les modalités de communication, les soins d'hygiène, les repas, le sommeil, le suivi ou geste médical / paramédical...) :
- 2 – Examen des réponses possibles au sein de la structure : compétences présentes, réorganisation de l'équipe, intervention des parents...
- 3 – Identification des besoins qui impliquent des ressources supplémentaires : une intervention extérieure, des ressources financières supplémentaires.

La pertinence d'un document tel que le Projet d'Accueil Individualisé (PAI), y compris pour les MAM, et son élargissement aux enfants présentant des besoins spécifiques quels qu'ils soient, pourrait être examinée. Ce document doit être un support d'échanges avec les parents, entre les professionnel(le)s, avec les partenaires.

Piste 4.2 : Mettre à disposition des EAJE et MAM une équipe territoriale de professionnel(le)s

Afin de conseiller les structures sur les adaptations et pratiques à mettre en œuvre, une équipe territoriale de professionnel(le)s référents (médicaux / paramédicaux / psychologues / sociaux) pourrait être constituée et mise à disposition des EAJE et MAM. En amont de l'accueil, cette équipe pourrait également être sollicitée pour l'évaluation de la spécificité du besoin, pour rassurer tant les professionnel(le)s que les parents sur sa faisabilité dans de bonnes conditions. Sa composition et son organisation sont à définir en fonction de la configuration du territoire et des gestionnaires.

Piste 4.3 : Proposer des aides financières pour accompagner cet accueil dans les EAJE et dans les MAM

L'évaluation des spécificités du besoin permet de définir les aides financières nécessaires à un accueil dans de bonnes conditions, indépendamment de la détention de l'AEEH : aides à l'équipement, renforcement de l'encadrement, compensation d'un accueil à temps partiel, temps de coordination en interne et avec les partenaires extérieurs... Le financement de ces aides peut se faire en s'appuyant sur les dispositifs actuels (majoration de la PSU, Fonds Publics et Territoires...). Une réflexion particulière est à mener sur les modalités possibles d'accompagnement financier de l'accueil des enfants à besoins spécifiques dans les MAM.

Axe 5 - Former les professionnel(le)s de la petite enfance à l'accueil des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique

Piste 5.1 : Enrichir les contenus des formations diplômantes sur l'accueil des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique

La formation permet de lever les craintes et donnerait aux professionnel(le)s l'assurance qui leur fait défaut aujourd'hui. Il ne s'agit pas de les former à la prise en charge des pathologies et de leur donner des compétences de soins. Ils doivent rester des professionnels de la petite enfance. Il s'agit de leur apporter des connaissances sur les situations de handicap et de maladie chronique qui leur permettent de mieux appréhender cet accueil et de disposer des outils qui les aident à trouver les bonnes pratiques à mettre en œuvre. Les diplômes concernés sont les diplômes actuellement reconnus dans les structures d'accueil petite enfance (Diplôme d'Etat Educateur de Jeunes Enfants, Diplôme d'Etat Auxiliaire de puériculture, CAP Accompagnement Educatif Petite Enfance, Diplôme d'Etat Infirmier Puériculteur).

Piste 5.2 : Former les assistant(e)s maternel(le)s à l'accueil des enfants en situation de handicap et atteints de maladie chronique par l'ajout d'un module à leur formation obligatoire dans le cadre de l'agrément des assistants maternels

Ce module complémentaire pourrait concerner plus largement l'accueil des enfants à besoins spécifiques dont l'accueil des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique.

Piste 5.3 : Développer et favoriser la formation en cours d'emploi des équipes

Les besoins de formation en cours d'emploi des équipes se situent à deux niveaux :

- Une sensibilisation à cet accueil
- Des formations thématiques en réponse à un besoin spécifique (exemple : langue des signes, TSA)

Les conditions de formation doivent favoriser leur accès : formations de courte durée et organisées localement en mutualisant les besoins au niveau d'un territoire entre structures petite enfance (professionnel(le)s des EAJE et MAM, assistant(e)s maternel(le)s indépendants), avec des établissements

scolaires ou encore des établissements spécialisés ou des établissements de soins. Les formations interprofessionnelles améliorent en même temps l'interconnaissance et préparent le travail en partenariat.

Piste 5.4 : Inciter les professionnel(le)s de direction à renforcer leurs compétences en management et en gestion de projet

Cette montée en compétence peut être assurée selon deux modalités, complémentaires l'une de l'autre :

- par la formation en cours d'emploi : un travail avec les branches professionnelles et les OPCA pourrait être mené afin de les développer plus largement et en favoriser l'accès.
- par l'organisation de groupes de professionnel(le)s, (par exemple directions d'EAJE), au niveau du territoire, leur mise en réseau, afin d'échanger sur les pratiques, les difficultés rencontrées et les solutions mises en œuvre par les responsables.

Axe 6 - Ouvrir les structures d'accueil Petite Enfance aux professionnel(le)s et partenaires extérieurs

Piste 6.1 : Amener de la pluridisciplinarité dans les structures

La pluri-compétences facilite l'accueil de la diversité des enfants, l'identification de besoins spécifiques, au-delà des situations de handicap ou de maladie chronique. Ouvrir les postes à de nouveaux diplômés, notamment d'autres diplômés paramédicaux pour les postes de direction (psychomotricien par exemple) ou, pour les encadrants auprès des enfants, des diplômés médico-sociaux comme le DE d'Accompagnant Educatif et Social, amènerait cette pluri-compétences dans les structures. L'évolution de ces professionnels vers le secteur de la petite enfance pourrait être associée à l'acquisition d'un module spécifique Petite Enfance via la formation ou la Validation des Acquis de l'Expérience.

Piste 6.2 : Favoriser l'intervention des professionnel(le)s spécialisé(e)s dans les structures collectives

Un facteur déterminant de l'accueil réussi des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique est l'accompagnement des équipes dans la préparation et le déroulement de cet accueil. Cet accompagnement peut se faire :

- Par une équipe territoriale de professionnel(le)s spécialisé(e)s mise à disposition des EAJE et des MAM comme évoqué précédemment (Piste 4.2)
- En donnant la possibilité aux professionnel(le)s extérieur(e)s (médecin, masseur kinésithérapeute, psychologue..) de suivre l'enfant au sein de la structure et d'intervenir pour accompagner l'équipe.

Axe 7 – Piloter et donner un cadre d’action coordonné aux partenaires sur les territoires

Piste 7.1 : Assurer une coordination départementale de l’ensemble des acteurs impliqués dans l’accueil des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique dans le cadre des Schémas Départementaux des Services aux Familles

Afin de favoriser l’articulation entre les acteurs et la co-construction de solutions d’accueil pour les enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique, une coordination départementale entre les différentes institutions du territoire est nécessaire : Caf, services de la PMI, MDPH, Collectivités territoriales, Education Nationale. Les professionnels des EAJE et des MAM devraient également être représentés à ce niveau de coordination, de même que les parents. Cette coordination pourrait être assurée dans le cadre des Schémas départementaux des services aux familles (SDSF) dont un des axes de travail pourrait être le développement de l’accueil des enfants à besoins spécifiques en structure collective.

Piste 7.2 - Formaliser les différentes fonctions d’un Pôle d’appui et de ressources afin de les diffuser sur l’ensemble des territoires

Il ne s’agit pas de dupliquer un modèle type de Pôle ressources mais de généraliser leurs missions (accompagnement des familles, des lieux d’accueil, information, documentation, échanges de pratiques, coordination...) qui peuvent être assurées par une entité spécifique comme un Pôle ressources ou partagées et assurées par différents partenaires présents sur le territoire. Un bilan évaluatif des Pôles ressources existants mériterait d’être réalisé afin d’identifier plus précisément ces missions, de recenser leurs différentes modalités d’organisation, de structuration, de financement et de les analyser au regard de leurs résultats, des difficultés rencontrées ou au contraire des leviers repérés.

Piste 7.3 : Définir un cadre de référence favorisant l’accueil des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique

L’étude met en évidence de fortes disparités territoriales dans les conditions d’accueil des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique. Afin de favoriser le développement de cet accueil sur l’ensemble du territoire, un cadre de référence pourrait être défini en s’appuyant sur les bonnes pratiques identifiées (centralisation des informations au niveau d’un guichet unique, mise à disposition d’une équipe territoriale, formation des professionnels...). Ce cadre serait à adapter à chaque territoire en fonction des configurations locales et de l’existant. Le suivi de sa mise en place pourrait être assuré par le Schéma Départemental des Services aux Familles (SDSF).

Piste 7.4 : Poursuivre la mobilisation des CAF et des partenaires locaux sur l’enjeu que représente le soutien aux EAJE et MAM qui accueillent les enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique

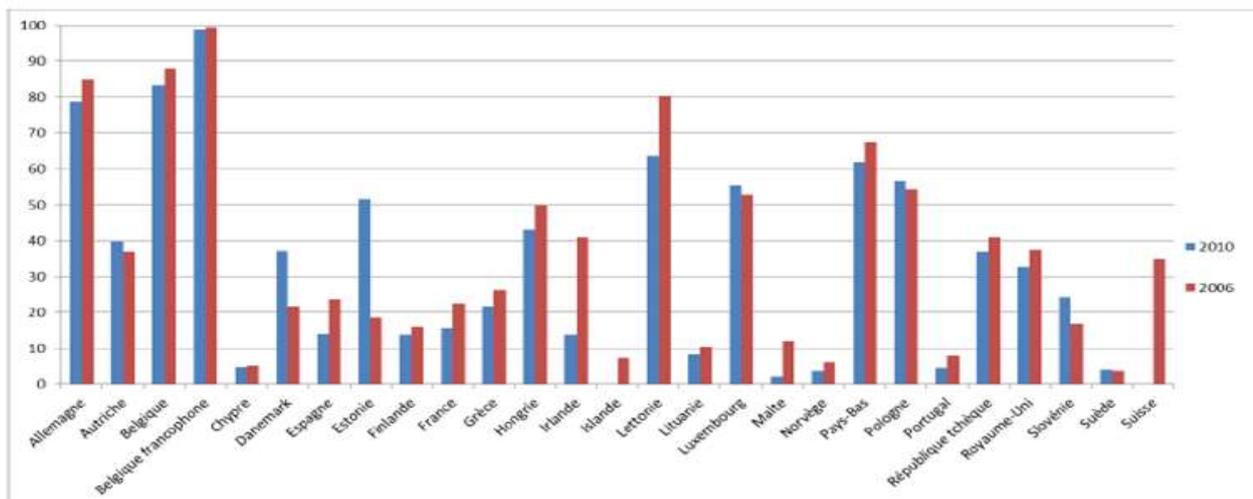
Parallèlement à la définition d’un cadre de référence, le 2nd axe de travail concerne la mobilisation des partenaires locaux, et notamment des CAF dans le cadre du Fonds Publics et Territoires, sur la nécessité d’inciter et de soutenir les EAJE et MAM qui accueillent des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique compte tenu des difficultés que peuvent rencontrer ces structures aujourd’hui pour assurer les adaptations nécessaires.

Methodologie : l'étude a été réalisée à partir d'une analyse documentaire, d'entretiens au niveau institutionnel et des têtes de réseau, d'une enquête en ligne à destination de l'ensemble des EAJE et MAM, d'entretiens auprès d'un échantillon de 20 structures (15 EAJE et 5 MAM), réalisés pour moitié sur site, et complétés par quelques entretiens auprès de familles et partenaires, et pour moitié par téléphone, d'un questionnaire diffusé auprès d'un échantillon de MDPH et d'un questionnaire à destination des conseillers européens. Un diagnostic de l'accueil des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique a été établi avec les principaux freins et leviers identifiés et les pistes d'amélioration de cet accueil. Un groupe de travail réunissant des représentants des gestionnaires des EAJE et MAM, quelques responsables de structure et assistants maternels a permis de préciser ces pistes de travail.

ANNEXE 10 : Scolarisation des enfants en situation de handicap à l'étranger

Quelques éclairages³¹

Evolution des proportions d'enfants scolarisés dans un service d'éducation spécialisée entre 2006 et 2010 dans l'Union Européenne



Source : European Agency for development in special needs education, (2008). Country data 2006. European Agency for development in special needs education Odensee; European Agency for development in special needs education; European Agency for development in special needs education (2012). Country data 2010. Odensee, European Agency for development in special needs education, Odensee

Les comparaisons internationales sont toutefois difficiles, car les définitions du handicap et des enfants à besoins spécifiques ont des périmètres très diverses. Pour exemple, la Nouvelle Zélande, l'Espagne, la Pologne, la Suède incluent dans les élèves à besoins éducatifs particuliers celles et ceux provenant de milieux défavorisés et la Grèce ou encore l'Irlande incluent ceux qui ne maîtrisent pas la langue du pays. L'extension de la notion de handicap par une redéfinition en « besoins particuliers » peut contribuer à associer des problématiques très variées (sociales, scolaires, cognitifs, santé...), et entraîner une réponse insuffisamment adaptée (Ebersold (2010)).

Italie : Durant les dix dernières années, la part d'élèves à besoins particuliers scolarisés a largement augmenté. Pour réussir cette intégration, des efforts importants ont été réalisés dans la formation des enseignants afin qu'ils soient capables d'effectuer un diagnostic précoce. Les élèves en situation de handicap ont été, et sont, inclus dans la classe et parfois associés à des projets avec les autres élèves, même en dehors de l'école. Cependant, l'inclusion systématique est peut-être rendue possible par un niveau scolaire attendu relativement faible : « Il existe des « décalages parfois considérables entre l'âge et le niveau scolaire rendant délicates les inclusions et invitant les équipes à envisager des résultats très modestes et à privilégier une réponse individualisée. »

Quelques données : En 2016-2017, environ 138 000 enseignants de soutien pour 235 000 enfants en situation de handicap scolarisés (environ un enseignant pour 1,7 enfants). Limitation éventuelle de

³¹ D'après le rapport IGAENR de Martine CARAGLIO et Christine GAVINI, 2017 et l'étude Geste

l'effectif lorsqu'une classe accueille un ou deux (max) enfants en situation de handicap : 20 élèves pour l'école maternelle et primaire, mais un impact sur l'apprentissage qui n'est pas évident (accent socialisation plus que scolarité).

Suède : l'école bénéficie d'une aide financière de la commune et du soutien de l'équipe d'arrondissement responsable des crèches. Le constat des besoins de l'enfant suffit. Pour la partie soins, l'école bénéficie de l'aide du Comté en charge des soins de santé.

Allemagne : Entre 2008-2009 et 2013-2014, la part des élèves avec des besoins éducatifs particuliers est passée de 6,0% à 6,8%. Dans le domaine de la petite enfance, la proportion des élèves à besoins éducatifs particuliers scolarisés en milieu ordinaire atteignait 70%, mais elle n'était plus que de 46,9% à l'école primaire. Au printemps 2017, un sondage commandé par le syndicat fédéral des enseignants a identifié les difficultés de mise en œuvre suivantes : la formation des enseignants, la disponibilité de spécialistes de la prise en charge des élèves à besoins éducatifs particuliers, la constitution d'équipes transdisciplinaires et les difficultés d'accès aux bâtiments scolaires.

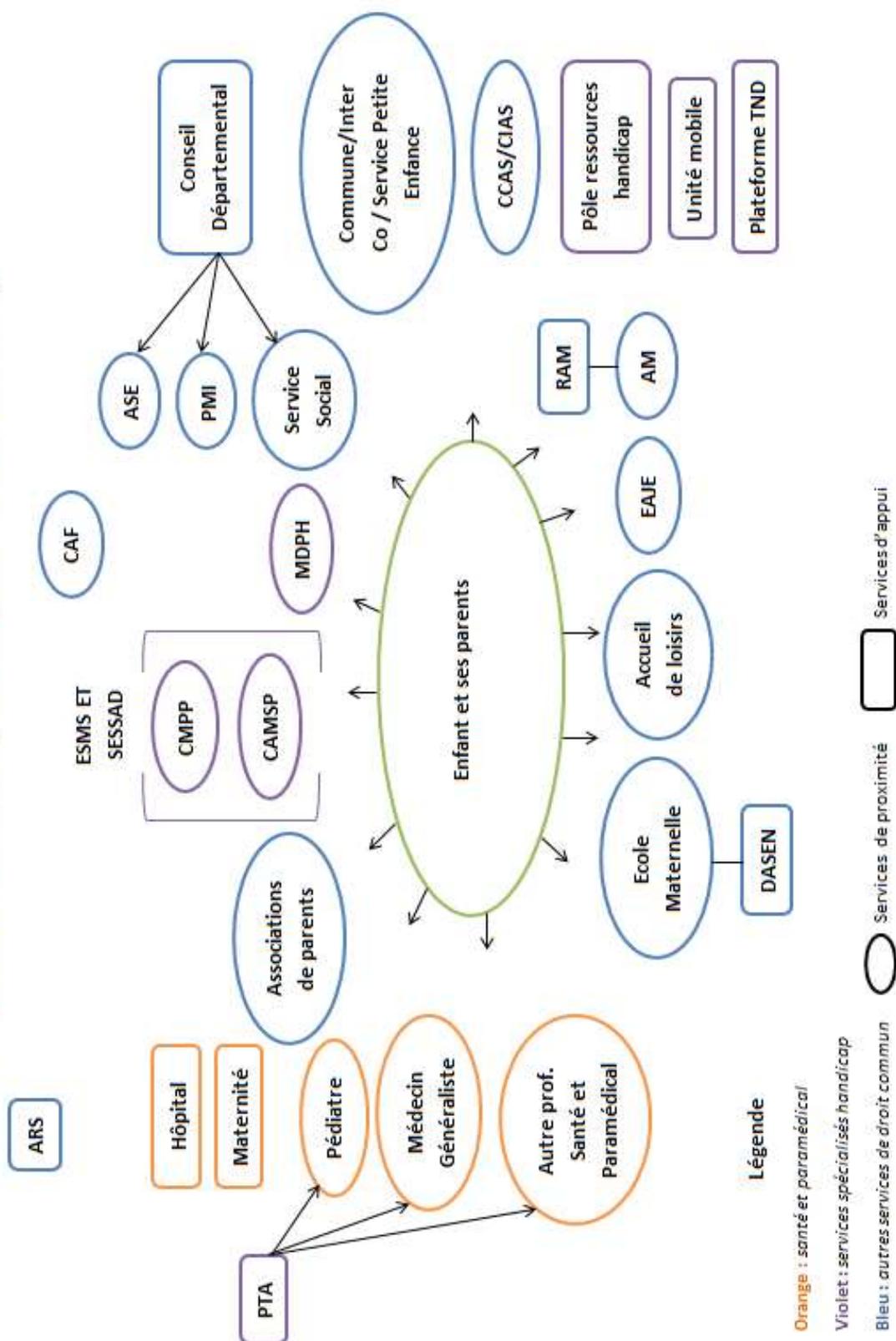
Quelques orientations récentes : Renforcement des équipes avec des éducateurs spécialisés, qui assurent alors le suivi individuel de ces enfants (22 139 éducateurs en 2017). Les frais qui s'appliquent aux crèches spécialisées sont entièrement à la charge des communes (variations concernant les crèches inclusives selon les *Länder*).

Espagne : participation de l'Etat par l'application d'un quota d'auxiliaire de vie scolaire en fonction de la capacité d'accueil de l'établissement.

Finalement, la **transition vers une inclusion la plus complète possible en milieu ordinaire passe aussi bien par des soutiens spécialisés dans ou hors les murs de l'école et des offres hybrides**, sachant que pour les plus âgés par ailleurs, à ce jour, la scolarisation en établissements spécialisés reste un dispositif qui prend en charge de nombreux enfants. Pour la France, cette vocation plurielle et individualisée des parcours scolaires d'enfants en SH est indissociable d'une vision plus globale et complète des PPS.

ANNEXE 11 : Schéma des acteurs ressources

Les acteurs de l'accueil du jeune enfant en situation de handicap



ANNEXE 12 : L'annonce du handicap, circulaire du 18 avril 2002

Circulaire cabinet santé, cabinet famille et enfance DHOS/DGS/ DGAS n° 2002/239, du 18 avril 2002 relative à l'accompagnement des parents et à l'accueil de l'enfant lors de l'annonce pré- et postnatale d'une maladie ou d'une malformation

Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
Direction générale de la santé
Direction générale de l'action sociale

Circulaire cabinet santé, cabinet famille et enfance DHOS/DGS/ DGAS n° 2002/239, du 18 avril 2002 relative à l'accompagnement des parents et à l'accueil de l'enfant lors de l'annonce pré- et postnatale d'une maladie ou d'une malformation

NOR : MESP0230194C³²

Date d'application : Immédiate.

Textes de référence : circulaire du 29 novembre 1985 relative à la sensibilisation des personnels de maternité à l'accueil des enfants nés avec un handicap et de leur famille - Arrêté du 30 septembre 1997 relatif au consentement de la femme enceinte, à la réalisation des analyses mentionnées à l'article R. 162-16-1 du code de la santé publique - Article R. 162-17 du code de la santé publique.

Texte abrogé : circulaire du 29 novembre 1985.

La ministre déléguée à la famille, à l'enfance et aux personnes handicapées ; le ministre délégué à la santé à Mesdames et Messieurs les directeurs des agences régionales de l'hospitalisation (pour exécution) ; Mesdames et Messieurs les préfets de région ; direction régionale des affaires sanitaires et sociales ; (pour information) ; Mesdames et Messieurs les préfets ; direction départementale des affaires sanitaires et sociales (pour information)

La naissance d'un enfant handicapé a longtemps été perçue comme une fatalité. Au cours des années 80, le développement des techniques au service de la médecine foetale a rendu possible l'essor du diagnostic prénatal. Ces progrès, conjugués à ceux de la génétique et de la biologie moléculaire, permettent de dépister encore plus précocement et plus largement les anomalies de développement ou les maladies potentiellement génératrices de handicap. De ces avancées médicales est née l'illusion que tout est désormais dépistable et donc évitable. Par ailleurs, les progrès de la réanimation néonatale ont conduit les familles et les professionnels à se poser des questions éthiques compte tenu des survies obtenues grâce au progrès médical mais au prix parfois de handicaps lourds. Ces situations posent la question de l'interruption médicale de grossesse et du recours aux techniques de réanimation. Elles soulèvent de nouveaux problèmes éthiques, portant sur le sens de la parentalité, la place des personnes handicapées dans notre société, la liberté de choix des parents. Un accompagnement médical, psychologique et humain pour assurer une sécurité médicale et psychologique maximale s'impose alors.

³² Texte non paru au *Journal officiel* ; publié sous la classification SP 3 311

Parallèlement, les difficultés d'élaboration du processus d'attachement sont mieux connues des cliniciens : quelles incidences les perturbations de l'enfant, à tous les stades de son développement, entraînent-elles sur la construction des relations parents-enfant ? Avec quelles conséquences pour les parents, la fratrie, la société ? Comment prendre en compte les difficultés d'acceptation de l'enfant différent d'une part, et les conséquences d'une interruption médicale de la grossesse d'autre part, sur l'équilibre du couple, de la famille et sur l'accueil des enfants à venir ? De leur côté, les personnes en situation de handicap et leurs familles, regroupées en associations, font valoir la dignité de l'être humain handicapé, le droit à la différence et revendiquent l'intégration sociale pleine et entière qui leur est due. Ces situations deviennent dès lors de plus en plus complexes à aborder et ne peuvent être examinées que dans une suffisante transdisciplinarité et dans un absolu respect des personnes concernées et de leur avenir. L'accompagnement de la famille à la fois en souffrance et en devenir et l'humanisation de l'accueil requièrent formation, organisation, temps et réflexion.

Ces éléments ont présidé à la rédaction de la présente circulaire qui se substitue à celle diffusée en 1985.

LE CONTEXTE DE L'ANNONCE

La révélation aux parents d'une pathologie chez leur enfant est un moment particulièrement difficile. L'ensemble des études montre en effet que les parents, confrontés à un enfant différent de celui qu'ils avaient imaginé, sont profondément affectés. Ils éprouvent au moment de l'annonce tout à la fois des sentiments de révolte, d'injustice, de désespoir et de culpabilité. Les conditions dans lesquelles les parents ont appris la déficience de leur enfant peuvent influencer sur son évolution, celle de la vie familiale, et sur les relations avec les professionnels. Lorsqu'elle intervient pendant la grossesse, la révélation conduit les parents à anticiper le devenir de leur enfant et à assumer, le cas échéant, des choix déterminants.

L'extrême diversité des maladies et des malformations, ainsi que l'incertitude de certains diagnostics et surtout des pronostics, compliquent la tâche des soignants confrontés à cette situation tant durant la période prénatale que postnatale.

La mise en évidence d'une anomalie en période prénatale présente un certain nombre de spécificités : absence physique de l'enfant, limitation du temps pour élaborer la décision et possibilité d'interrompre légalement la grossesse.

A la naissance, le contexte est autre : le bébé est là mais l'attachement des parents à leur enfant est encore fragile. Même si l'anomalie était déjà connue, la réalité peut être difficile à affronter. Contrairement aux idées reçues, les méthodes de diagnostic prénatal ne permettent pas de tout déceler et la découverte, à la naissance, d'anomalies non dépistées in utero suscite encore plus de désarroi et d'incompréhension. Les parents mais aussi la fratrie doivent également être accompagnés et soutenus.

I. - ANNONCE PRÉNATALE

A. - Des circonstances diverses de découverte

Avant de mettre en oeuvre un diagnostic prénatal, le praticien doit être attentif aux désirs réels de chaque couple, désirs qui sont d'ailleurs susceptibles d'évoluer dans le temps. Certains parents ne souhaitent pas connaître à l'avance les anomalies dont pourrait être porteur leur enfant. D'autres

veulent en être informés pour se préparer à mieux l'accueillir. D'autres, enfin, expriment d'emblée leur souhait d'interrompre la grossesse en cas d'anomalie.

En l'absence d'antécédents particuliers, la probabilité de découvrir une anomalie chez un enfant à naître est faible. De ce fait, les parents attendent du dépistage prénatal un résultat favorable. Chacune des phases de prescription, de réalisation et d'annonce des résultats de tels examens s'accompagne d'une information approfondie. En effet, suspecter une anomalie foetale devant le résultat d'une échographie ou d'un test biologique soulève de très fortes émotions chez les parents.

Lorsqu'il existe des antécédents familiaux, la consultation médicale de conseil génétique préalable à la grossesse ou réalisée à son début permet de prévoir la survenue éventuelle d'une pathologie dont la probabilité d'une récurrence est souvent non négligeable.

B. - Principes de l'annonce prénatale

Selon les circonstances dans lesquelles est découverte ou suspectée une anomalie foetale, l'annonce sera faite en respectant certains principes.

Les parents veulent la vérité et y ont droit. Ils attendent des médecins une attitude humaine et sincère. Ils n'admettent ni le silence ni le discours fuyant.

1. Les spécificités liées au type d'examen doivent être prises en considération

La découverte d'une anomalie pendant la grossesse se fait soit à la suite des analyses de cytogénétique et de biologie pratiquées en vue d'établir un diagnostic prénatal, soit lors d'une échographie.

Si les résultats des examens de dépistage (mesure de l'épaisseur de la nuque foetale et analyse biochimique des marqueurs sériques) conduisent à la suspicion d'une anomalie chromosomique, des analyses cytogénétiques seront prescrites pour la confirmer ou l'infirmer.

L'annonce du résultat d'un examen biologique

La prescription des analyses réalisées pour établir un diagnostic prénatal est précédée d'une consultation médicale et parfois même d'une consultation spécialisée de conseil génétique qui a pour but d'apporter à la femme et au couple une information compréhensible sur les caractéristiques des pathologies, sur les risques inhérents au prélèvement et sur l'évaluation des risques pour l'enfant à naître. Cette consultation permet au médecin d'aborder l'ensemble des éventualités, y compris celle d'un résultat défavorable. Les comptes rendus de ces analyses ne peuvent être remis à la femme enceinte que par le médecin prescripteur.

Lorsqu'une anomalie est mise en évidence, le médecin informe à nouveau les parents sur les conséquences prévisibles chez l'enfant à naître et organise l'accompagnement du couple en liaison avec le centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal.

L'annonce d'une anomalie constatée à l'échographie

La découverte d'images anormales lors de l'examen place le professionnel dans une situation délicate. En effet, les premières informations doivent être communiquées en prenant le temps d'expliquer ce qu'il constate, de répondre aux questions qui lui sont posées. Selon les constatations de cette première consultation d'échographie, soit le médecin propose un second rendez-vous au

couple pour réaliser un examen de contrôle, soit il prend contact avec l'équipe du centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal pour fixer une consultation. L'expérience des professionnels témoigne qu'une relation de confiance s'établit généralement entre le couple et le praticien qui a découvert l'anomalie. Maintenir cette relation durant une période difficile pour le couple peut l'aider à surmonter le choc de l'annonce.

2. Les premières informations doivent être rapidement confirmées ou infirmées

Afin de ne pas laisser le couple dans l'incertitude, il est indispensable que les investigations complémentaires soient réalisées dans les meilleurs délais.

Les centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal ont été créés pour favoriser l'accès à l'ensemble des activités de diagnostic prénatal et assurer leur mise en oeuvre. Ils constituent un pôle de compétences cliniques et biologiques au service des patients et des praticiens. Ils donnent des avis et conseils, en matière de diagnostic, de thérapeutique et de pronostic.

Pour assurer ces missions, ils sont constitués d'une équipe composée d'un gynécologue obstétricien, d'un praticien ayant une formation en échographie foetale, d'un généticien et d'un pédiatre néonatalogiste. A ces spécialistes sont associés d'autres praticiens dont un psychiatre ou un psychologue ainsi que des spécialistes des pathologies suspectées.

Le travail en équipe permet d'éviter les avis divergents qui traumatisent les parents. La communication entre les divers spécialistes de ces centres et entre ceux-ci et le médecin traitant constitue pour les parents un soutien fondamental. Il est indispensable que les parents perçoivent un intérêt et une cohérence entre les membres de l'équipe. Les informations successives sont délivrées par un médecin référent, le plus souvent l'obstétricien, qui est l'interlocuteur privilégié et permanent des parents.

Il peut être proposé aux parents de compléter leur information en entrant en relation avec des associations de parents d'enfants handicapés.

Lorsqu'il apparaît que l'enfant est atteint d'une affection grave reconnue comme incurable au moment du diagnostic, la femme peut demander une interruption médicale de grossesse. Le dialogue avec l'équipe permet à la femme de disposer de toutes les informations nécessaires à sa décision.

Les parents peuvent également souhaiter que la grossesse se poursuive, même si leur enfant est atteint d'une affection grave.

Dans toutes les circonstances, un accompagnement des parents est réalisé, soit par l'équipe du centre de diagnostic prénatal, soit par l'équipe obstétricale qui suit habituellement la femme pour éviter toute sensation d'abandon, de dévalorisation et de culpabilité.

Lorsque l'anomalie suspectée n'est pas confirmée, l'accompagnement tout au long de la grossesse doit prendre en compte l'inquiétude suscitée par la suspicion initiale.

C. - Le soutien et l'accompagnement des parents avant la naissance

L'état de choc peut empêcher les parents d'entendre les informations qui leur sont données et d'entamer une réflexion. Ainsi, pendant cette période, il est illusoire d'espérer leur apporter

d'emblée une information complète, l'écoute est essentielle. De même, il est prématuré de leur demander de prendre une décision. Il faut poursuivre le dialogue, répéter les réponses aux mêmes questions, laisser s'exprimer leurs émotions. Ils doivent pouvoir disposer d'un temps suffisant de réflexion et d'expression.

Quand une interruption médicale de grossesse est réalisée, le travail de deuil ne peut s'appuyer que sur une réalité donnée à l'enfant.

II. - ANNONCE POST-NATALE

A. Diversité des situations

Quel que soit le diagnostic, toute situation où l'enfant naît avec des difficultés ou des déficiences particulières induit, tant chez les personnels de maternité ou de néonatalogie que chez les parents, l'idée d'un handicap possible. Cependant, il est important de ne pas parler d'emblée de handicap.

La diversité des situations auxquelles les professionnels peuvent être confrontés (pathologie ou malformation évidente, facteur de risque) justifie de mettre en oeuvre une prise en charge personnalisée.

Quels que soient le moment de l'annonce, la nature et la gravité de l'anomalie, la manière de communiquer le diagnostic aux parents est déterminante pour l'avenir de l'enfant et de sa famille.

B. Principes de l'annonce à la naissance

Si chaque équipe doit trouver elle-même la réponse appropriée à chaque situation particulière, quelques principes généraux doivent guider les professionnels pour soutenir et orienter les parents.

1. Aménager les conditions de l'annonce initiale

Il s'agit de choisir avec soin le moment et le lieu de l'annonce. Il est nécessaire que ce soit un médecin expérimenté qui prenne la responsabilité d'annoncer le diagnostic, conférant ainsi toute la valeur accordée à l'enfant et à sa famille. Il est souhaitable, en outre, que ce praticien soit accompagné par un autre soignant, afin d'assurer la cohérence du discours, la diversité de l'écoute et la continuité dans le soutien. Dans la mesure du possible, cette annonce doit être faite aux deux parents ou en présence d'une personne proche de la mère en respectant les conditions d'intimité nécessaires afin qu'ils puissent exprimer leurs émotions. Enfin, l'expérience montre que la présence du bébé auprès de ses parents à ce moment-là lui permet de prendre sa place d'enfant malgré ses difficultés. Dès ce moment, le regard attentif et respectueux porté par les soignants sur l'enfant, quel que soit son état, peut aider les parents à l'accepter tel qu'il est.

Toutefois, dans certaines situations (anomalies évidentes, pathologies graves nécessitant réanimation et transfert, interrogations des parents), un entretien en urgence est nécessaire ; il conviendra alors de le réaliser en s'approchant du schéma précédemment décrit. Il est par ailleurs indispensable que les personnes chargées de l'annonce, soit dans le service de maternité, soit dans le service de néonatalogie, se rendent disponibles tout au long du séjour pour répondre aux questions que les parents formuleront.

2. Communiquer autour des certitudes et des incertitudes

Lorsque le diagnostic peut être posé, on l'expliquera en des termes accessibles aux parents, en s'adaptant à leurs questions et en insistant sur la variabilité d'expression de la maladie et du handicap à venir.

Tant que le diagnostic ou le pronostic reste incertain, il est préférable d'amener les parents à prendre conscience des possibilités et des difficultés de leur enfant au fur et à mesure qu'elles émergent. Il convient également de les amener à observer et à favoriser le développement de celui-ci.

Dans tous les cas, faire part aux parents des limites des connaissances et de l'imprévisibilité dans le domaine pronostique n'est pas préjudiciable à la relation entre les parents et les soignants, bien au contraire.

3. Préserver l'avenir

Il est important de mettre l'accent sur les compétences de l'enfant et le rôle que ses parents peuvent jouer dans son évolution, en évitant tout jugement définitif sur un état ultérieur. Il s'agit de leur présenter alors la diversité des prises en charge possibles pour leur enfant et pour eux-mêmes. Cette information sera complétée au cours du séjour et les relais seront mis en place avant la sortie de maternité ou du service de néonatalogie.

C. - Le soutien et l'accompagnement des parents lors de la naissance

1. Entourer l'enfant

Chaque nouveau-né est une personne avec ses besoins propres. Il conviendra donc d'accorder à chacun toute l'attention qu'il mérite et de tenir compte des éventuelles spécificités liées à son état de santé. Le regard attentif et respectueux porté par les soignants sur l'enfant reste essentiel.

2. Accompagner les parents

Une attention chaleureuse et soutenue doit être apportée aux parents par chaque membre de l'équipe. Certaines mères aiment être entourées, d'autres préfèrent être seules. Certaines se trouvent dans des situations particulièrement difficiles : isolement, extrême jeunesse, personnalité fragile, culture différente, situation économique précaire. Le personnel soignant ajustera son attitude à chaque situation. Chacun sera alors attentif à donner les réponses relevant de sa compétence et à effectuer un relais adapté pour les questions concernant un autre membre de l'équipe.

De façon générale, l'organisation de la maternité doit permettre la présence de l'enfant auprès de sa mère. Il faut éviter les séparations inutiles et aménager les transferts qui s'avèrent nécessaires. Pour la mère qui n'a pas pu être transférée avec son enfant, il conviendra de prévoir l'organisation de visites dans le service où il est hospitalisé chaque fois que cela est possible. Dans tous les cas, elle sera mise en relation directe avec un membre de l'équipe de ce service. En tout état de cause, tout sera mis en œuvre pour favoriser les relations entre les parents et l'enfant. Le père ne doit pas être marginalisé mais bénéficier du même soutien car c'est le couple parental qui a besoin d'accompagnement. Les frères et sœurs, les grands-parents peuvent aussi avoir besoin d'aide ou être associés au rôle de soutien.

Enfin, par sa disponibilité constante et la qualité de son écoute, l'équipe s'attachera à évoquer avec les parents, au cours des entretiens successifs, les aspects futurs de leur vie sociale, familiale et professionnelle pour éviter que leur vie ne se restreigne soudain au seul handicap de leur enfant. Des contacts avec des associations de parents seront systématiquement proposés afin d'aider à surmonter le sentiment de solitude.

3. Organiser un travail en équipe

La qualité du travail en équipe étant étroitement liée non seulement aux compétences, mais aussi à la complémentarité de ses différents membres, il est nécessaire que s'engage une réflexion commune sur le thème du handicap. En complément de celle-ci, il est important de permettre aux membres de l'équipe d'exprimer les difficultés qu'ils rencontrent. Ils seront aidés en cela par les psychiatres, les pédopsychiatres et les psychologues intervenant au sein des services de néonatalogie et de réanimation néonatale. Les modalités de ces échanges pourront prendre différentes formes (groupe de parole, entretien individuel...) et s'organiseront aussi bien au sein du service où est hospitalisé l'enfant qu'au sein d'autres services qui sont susceptibles d'intervenir auprès de lui (chirurgie pédiatrique, neuropédiatrie, cardiologie...).

D. - La préparation de la sortie

L'ensemble des mesures prises pour préparer la sortie de l'enfant doit permettre de poursuivre son accompagnement et celui de ses parents afin d'éviter une rupture préjudiciable dans la prise en charge.

1. Le contact avec la maternité ou le service de néonatalogie doit être maintenu

Il est utile d'identifier une personne référente, choisie par les parents, et qu'ils peuvent joindre en cas de nécessité, de proposer de revoir l'enfant et ses parents dès qu'ils en éprouveront le besoin.

2. Toutes les possibilités de prise en charge de l'enfant doivent être proposées

A la fin du séjour en maternité, lorsque le handicap de l'enfant présente d'emblée une certaine gravité, plusieurs cas peuvent être envisagés :

- nécessité de maintenir l'enfant dans un service de soins ; dans ce cas, l'équipe s'attachera à favoriser la poursuite du lien familial ;
- vie en famille avec prise en charge ambulatoire ;
- vie dans un milieu familial d'accueil.

Il est également nécessaire que, très tôt, les familles soient informées sur le congé de présence parentale. Ce congé, créé pour les parents confrontés à la maladie ou au handicap d'un enfant, permet à l'un des parents, dans un cadre juridique clair, d'interrompre son activité professionnelle pendant une période qui peut aller jusqu'à un an. Le parent perçoit alors une allocation qui compense partiellement son revenu. Il peut être partagé entre le père et la mère, à temps partiel. Au terme de cette période, les parents ont l'assurance de retrouver leur emploi.

Enfin, dans certains cas, les parents évoqueront la possibilité de consentir à l'adoption de leur enfant ; ils seront alors mis en contact avec un assistant du service social. L'orientation décidée à la sortie devra s'adapter à l'évolution tant de la famille que de l'enfant.

3. Divers services et professionnels pourront apporter leur aide ultérieurement

Les parents doivent être informés de la possibilité de rencontrer, s'ils le désirent, certains de ces intervenants dès le séjour de l'enfant à la maternité ou en néonatalogie. Il peut s'agir :

- de leur médecin traitant ;
- de l'équipe du service de protection maternelle et infantile qui organise des consultations de nourrissons de 0 à 6 ans ;
- des travailleuses familiales et assistantes maternelles ;
- de l'équipe d'un centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) chargé, d'une part, de garantir, selon la pathologie diagnostiquée, le suivi de l'enfant âgé de 0 à 6 ans et, d'autre part, d'assurer sa rééducation et l'accompagnement de ses parents ;
- de l'équipe d'un service d'éducation et de soins spécialisés à domicile (SESSAD) qui offre une prise en charge individualisée, à domicile ou à l'école, de l'enfant ou de l'adolescent en favorisant son autonomie ;
- du secteur de psychiatrie ;
- des associations regroupant des parents d'enfants en situation de handicap.

Certains de ces intervenants doivent pouvoir se mettre en contact avec l'équipe hospitalière pour assurer la continuité de la prise en charge.

Par ailleurs, au cours de leur cheminement, les parents seront progressivement informés de l'existence et du rôle de la commission départementale d'éducation spéciale (CDES) chargée de la reconnaissance du handicap de l'enfant âgé de 0 à 20 ans, qui sera en mesure, le cas échéant, de fixer un taux d'invalidité et d'attribuer une aide financière (allocation d'éducation spéciale, AES).

III. - LA FORMATION DES PROFESSIONNELS

Au-delà du contenu des formations initiales, qui sensibilisent les professionnels de santé à cette thématique, se pose, à titre prioritaire, la question de la formation continue de chaque professionnel. A ce titre, quatre principes doivent prévaloir dans les formations qui seront organisées :

- Il est fondamental pour les équipes de l'ensemble des services concernés d'acquérir une culture commune. Pour ce faire, les formations s'adresseront aux équipes médicales (médecins, sages-femmes), aux équipes paramédicales et médico-sociales (puéricultrices, infirmières, auxiliaires de puériculture, aides-soignantes, assistants du service social, éducateurs spécialisés de jeunes enfants, psychologues, psychomotriciens, kinésithérapeutes...), aux personnels de service et aux personnels administratifs.
- Afin d'assurer une réelle continuité dans la prise en charge, il est indispensable d'organiser ces formations en lien étroit avec les acteurs extrahospitaliers (médecins et sages-femmes libéraux, psychologues...), avec les services des départements, des communes et avec les associations concernées.
- Ces formations seront actualisées régulièrement pour garantir un niveau de savoir-faire optimal et tenir compte de l'avancée des techniques et du renouvellement des équipes.
- Les associations de parents d'enfants handicapés et d'adultes handicapés seront invitées à participer à ces formations, y compris sous la forme de stage pratique.

Compte tenu de l'importance de ce thème, il est inscrit dans le cadre des orientations et axes de formation prioritaires, à caractère pluriannuel, concernant l'ensemble des fonctionnaires hospitaliers des établissements publics de santé.

Les commissions régionales de la naissance et les centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal seront chargés, au titre de leurs missions, de relayer le contenu de la présente circulaire en organisant des formations théoriques et pratiques destinées aux professionnels concernés.

Dans le même esprit et selon la pathologie de l'enfant, d'autres centres de ressources spécialisés (centres régionaux de ressources pour l'autisme, centres nationaux de ressources pour les handicaps rares...) seront utilement associés à ces actions de formation.

Un comité national technique de l'échographie de dépistage anténatal est créé. Ce comité sera notamment composé de professionnels pratiquant les échographies de dépistage anténatal, de représentants d'associations de parents d'enfants handicapés et de représentants des ordres professionnels. Il sera chargé, dans le cadre de ses missions, de développer une stratégie d'information sur l'intérêt et les limites de l'échographie de dépistage anténatal.

Par ailleurs, afin de permettre une information la plus large possible des professionnels de santé, nous avons décidé de créer un dossier présentant une bibliographie et filmographie de référence sur le site internet du ministère de l'emploi et de la solidarité.

Enfin, chaque année, une journée nationale sera organisée sous l'égide du ministère chargé de la santé réunissant l'ensemble des professionnels concernés par l'annonce d'une anomalie en période périnatale. Elle sera l'occasion, pour les professionnels, d'exposer leurs expériences, de confronter leurs pratiques et de débattre.

Compte tenu des enjeux qui entourent l'annonce prénatale ou postnatale d'une anomalie, la mobilisation de l'ensemble des acteurs impliqués est primordiale pour réaliser l'accompagnement des parents et l'accueil de l'enfant dans les meilleures conditions possibles.

La ministre déléguée à la famille, à l'enfance
et aux personnes handicapées,
S. Royal

Le ministre délégué à la santé,
B. Kouchner

ANNEXE 13 : Parcours de santé complexes, appui aux professionnels, décret du 4 juillet 2016

JORF n°0156 du 6 juillet 2016

Texte n°23

Décret n° 2016-919 du 4 juillet 2016 relatif aux fonctions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes

NOR: AFSH1615842D

ELI: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/7/4/AFSH1615842D/jo/texte>

Alias: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/7/4/2016-919/jo/texte>

Publics concernés : professionnels de santé, usagers.

Objet : modalités d'application des fonctions d'appui aux professionnels de santé pour la coordination des parcours de santé complexes.

Entrée en vigueur : le texte entre en vigueur le lendemain de sa publication.

Notice : le décret précise les fonctions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes et notamment les modalités de mise en place de la plate-forme territoriale d'appui.

Références : le décret est pris pour application de l'article 74 de la loi n° 2016-41 du 24 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. Il peut être consulté sur le site Légifrance (<https://www.legifrance.gouv.fr/>).

Le Premier ministre,

Sur le rapport de la ministre des affaires sociales et de la santé,

Vu code de la santé publique, notamment ses articles L. 6327-1 à L. 6327-3,

Décète :

Article 1

Le titre II du livre III de la sixième partie du code de la santé publique est complété par un chapitre VII ainsi rédigé :

Chapitre VII

Fonctions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes

Section 1

Appui pour la coordination des parcours de santé complexes

Art. D. 6327-1.-L'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes comprend trois types de missions :

1° L'information et l'orientation des professionnels vers les ressources sanitaires, sociales et médico-sociales du territoire ;

2° L'appui à l'organisation des parcours complexes, pour une durée adaptée aux besoins du patient.

Cette mission comprend :

a) L'évaluation sanitaire et sociale de la situation et des besoins du patient ainsi que la synthèse des évaluations ;

b) L'appui à l'organisation de la concertation pluri-professionnelle ;

c) La planification de la prise en charge, le suivi et la programmation des interventions auprès du patient, dont l'organisation des admissions et sorties des établissements, en veillant à favoriser le maintien à domicile ;

d) L'appui à la coordination des interventions autour du patient ;

3° Le soutien aux pratiques et initiatives professionnelles en matière d'organisation et de sécurité des parcours, d'accès aux soins et de coordination.

Cette mission comprend notamment la diffusion d'outils pour le repérage et l'évaluation des situations complexes, l'aide à l'élaboration et la diffusion de protocoles pluri-professionnels.

Art. D. 6327-2.-Les fonctions d'appui sont organisées dans un objectif de réponse aux besoins de la population et aux demandes des professionnels. Les modalités de leur mise en œuvre reposent sur les diagnostics territoriaux existants et partagés entre l'agence régionale de santé, les acteurs du système de santé relevant des secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux ainsi que les usagers.

Section 2

Plate-forme territoriale d'appui

Art. D. 6327-3.-Pour mettre en œuvre les fonctions d'appui, l'agence régionale de santé peut constituer une ou plusieurs plates-formes territoriales d'appui, sur la base des initiatives des acteurs du système de santé relevant des secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux.

Sous-section 1

Bénéficiaires des services de la plate-forme territoriale d'appui

Art. D. 6327-4.-I.-La plate-forme territoriale d'appui vient en soutien à l'ensemble des professionnels sanitaires, sociaux et médico-sociaux qui ont besoin de recourir à des compétences complémentaires pour les patients relevant d'un parcours de santé complexe.

Le médecin traitant, ou un médecin en lien avec ce dernier, déclenche le recours à la plate-forme. Si un autre professionnel que le médecin traitant souhaite déclencher le recours à la plate-forme, le médecin traitant est systématiquement contacté par le professionnel requérant, ou à défaut par la plate-forme, afin de valider le déclenchement.

Le patient est informé du recours à la plate-forme conformément à l'article L. 1110-12 du code de la santé publique afin qu'il puisse exercer son droit d'opposition.

II.-La plate-forme propose un service polyvalent aux professionnels, pour les missions définies à l'article D. 6327-1, afin de leur offrir une réponse globale quelque soit l'âge, la pathologie ou le handicap du patient. Ce service polyvalent et ces missions peuvent être mis en place de façon progressive, dans un calendrier déterminé dans la convention prévue à l'article D. 6327-8.

Sous-section 2

Constitution de la plate-forme territoriale d'appui

Art. D. 6327-5.-I.-La plate-forme territoriale d'appui est constituée à partir des initiatives des acteurs du système de santé relevant des secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux. Dans ce cadre, une priorité est donnée aux initiatives des professionnels de santé de ville visant un retour et un maintien à domicile et, lorsqu'elles existent, des équipes de soins primaires et des communautés professionnelles territoriales de santé.

Ces acteurs élaborent le projet de plate-forme mentionné à l'article D. 6327-6, désignent l'opérateur en charge de la mise en œuvre des missions décrites à l'article D. 6327-1 et assurent le suivi des actions.

II.-A défaut d'initiatives des acteurs du système de santé, l'agence régionale de santé peut les réunir pour définir les modalités d'élaboration du projet de la plate-forme et, le cas échéant, désigne l'opérateur.

Sous-section 3

Projet et convention de la plate-forme territoriale d'appui

Art. D. 6327-6.-L'opérateur adresse le projet de la plate-forme à l'agence régionale de santé pour approbation. Ce projet définit notamment :

- a) Le territoire d'action ;
- b) Les services offerts ;
- c) Le rôle de l'opérateur ;
- d) Les modalités selon lesquelles l'opérateur rend compte de son action aux acteurs du système de santé concernés ;
- e) Le schéma cible d'organisation de la plate-forme et les étapes de sa mise en place ;
- f) La ou les composantes ;

g) Les modalités d'élaboration d'un guichet intégré ;

h) Le budget prévisionnel.

Art. D. 6327-7.-L'opérateur, lorsqu'il n'est pas en mesure de mettre en œuvre l'ensemble des missions de la plate-forme, peut confier une ou plusieurs de ces missions à une composante. Est qualifiée de composante de la plate-forme territoriale d'appui le dispositif, l'acteur ou le professionnel sanitaire, social ou médico-social participant à la mise en œuvre de ses missions.

Chaque composante contribue au fonctionnement de la plate-forme par mise à disposition à but non lucratif ou contribution financière.

Art. D. 6327-8.-Après approbation du projet de la plate-forme par l'agence régionale de santé, une convention est signée entre l'agence régionale de santé, l'opérateur et, le cas échéant, les composantes de la plate-forme. A défaut de convention entre l'agence régionale de santé et les composantes, l'opérateur conventionne avec ces dernières.

La convention avec l'agence régionale de santé identifie notamment :

a) Le projet de la plate-forme ;

b) Le rôle de l'opérateur ;

c) Les engagements des signataires dont les financements alloués par l'agence régionale de santé ;

d) Les missions visées à l'article D. 6327-1 que chaque composante met en œuvre ;

e) Les apports de chaque composante au fonctionnement de la plate-forme ;

f) Les modalités de la démarche qualité permettant à la plate-forme de remplir ses missions en adéquation avec son projet ;

g) Les modalités de remontées d'activité de l'opérateur vers l'agence régionale de santé et les indicateurs d'activité que chaque composante est en charge de produire.

Sous-section 4

Evaluation de la plate-forme territoriale d'appui

Art. D. 6327-9.-Une évaluation annuelle des plates-formes territoriales d'appui est mise en place par l'agence régionale de santé avec les acteurs du système de santé et les usagers. Cette évaluation est transmise au conseil territorial de santé.

Sous-section 5

Systèmes d'information

Art. D. 6327-10.-Chaque plate-forme territoriale d'appui est équipée d'un système d'information unique partagé par chacune des composantes de la plate-forme et accessible par les professionnels au travers de leur propre système d'information.

Ce système d'information peut être mis en œuvre de façon progressive dans un calendrier déterminé

dans la convention prévue à l'article D. 6327-8.

Le système d'information de la plate-forme permet l'échange et le partage d'informations entre professionnels concernant une même personne prise en charge, conformément à l'article L. 1110-12 et dans les conditions prévues par l'article 1110-4-1.

Le système d'information de la plate-forme utilise un identifiant unique pour les personnes prises en charge.

Le périmètre fonctionnel du système d'information de la plate-forme répond à la totalité des missions de celle-ci, telles que définies à l'article D. 6327-1, en particulier les fonctionnalités d'organisation des parcours complexes. Le système d'information de la plate-forme est intégré dans la démarche qualité telle que prévue dans l'article D. 6327-8. »

Article 2

La ministre des affaires sociales et de la santé est chargée de l'exécution du présent décret, qui sera publié au Journal officiel de la République française.

Fait le 4 juillet 2016.

Manuel Valls
Par le Premier ministre :

La ministre des affaires sociales et de la santé,
Marisol Touraine

ANNEXE 14 : l'accueil du jeune enfant en situation de handicap, mesures du rapport Taquet- Serres

Propositions Taquet-Serres qui peuvent concerner l'accueil du jeune enfant

Tendre, autant que possible, vers un système déclaratif où des droits sont conférés sans limitation de durée.

- **Proposition 3.** *Accorder l'AEEH et ses compléments jusqu'à l'âge du basculement vers les allocations destinées aux adultes, aux enfants dont les limitations fonctionnelles ne sont pas susceptibles d'évoluer positivement.*

Une plateforme numérique nationale d'information et de services personnalisés et géolocalisés.

- **Proposition 7.** *Mettre en place un portail national unique d'information et de services sur le handicap, orienté « parcours usager », et piloté par la CNSA.*
- **Proposition 9.** *Développer (une gamme de services personnalisés et géolocalisés : simulateurs de parcours, simulateurs d'aides et de reste à charge,) un annuaire localisé des acteurs locaux et des établissements spécialisés comprenant des informations précises et actualisées.*

Une nécessaire simplification du paysage des aides à destination des personnes en situation de handicap.

- **Proposition 16.** *Repenser la PCH enfant, en adaptant les critères d'éligibilité aux besoins des enfants et en intégrant les éléments actuels de l'AEEH qui relèvent de la compensation. Une refondation qui doit se faire en co-construction avec les personnes et en concertation avec les Départements.*

Permettre aux MDPH de retrouver des marges de manoeuvre au bénéfice d'un meilleur accompagnement des personnes.

- **Proposition 26.** *Confier à l'Equipe de suivi de scolarisation (ESS) la responsabilité de reconduire, dans le cadre du Projet personnalisé de scolarisation (PPS), en accord avec la famille et l'enseignant référent, la mise en place d'un AESH et des aménagements de scolarité et d'examen nécessaires, en laissant ouverte la possibilité à la famille de se retourner vers la MDPH en cas de désaccord.*
- **Proposition 27.** *Simplifier les procédures d'évaluation et de notification, en déléguant le pouvoir de décision à l'équipe pluridisciplinaire pour les cas les plus simples, afin de recentrer le rôle de la CDAPH sur l'examen des situations les plus complexes.*

Redonner à la MPDH son rôle originel d'accompagnement et de conseil.

- **Proposition 30.** Désignation par la MDPH d'un référent de parcours, clairement identifié pour chaque personne en situation de handicap, et ce dès sa première saisine, et dont le rôle est d'accompagner la personne et de suivre son dossier.

Investir dans l'environnement social de proximité pour créer les conditions de l'inclusion sociale des personnes en situation de handicap et de leurs proches.

- **Proposition 31.** Conférer aux CCAS et CIAS, en relai des MDPH et dans la proximité des bassins de vie, les fonctions professionnelles d'accueil, d'information et d'orientation de premier niveau.

Fluidifier les parcours au cours de la scolarité.

- **Proposition 38.** Renforcer le rôle des enseignants référents en leur confiant une réelle fonction de guidance : vigilance, coordination, soutien. Et les rassembler par bassin de vie, au sein d'unités pour la scolarisation des élèves en situation de handicap, afin d'assurer une continuité d'accompagnement et de mutualiser leurs compétences.
- **Proposition 39.** Doter ces unités de moyens humains supplémentaires par une augmentation du nombre d'enseignants référents (1 pour 100 élèves). Et par l'appui d'une assistante sociale par pôle.
- **Proposition 40.** Renforcer la formation initiale des enseignants, en développant les modules spécifiques à la prise en charge des élèves en situation de handicap au sein du tronc commun du master « Métiers de l'enseignant, de l'éducation et de la formation » (intégration de modules issus du CAPPEI). Prévoir également dans la formation des enseignants la présence de parents d'enfants en situation de handicap, afin de permettre une meilleure compréhension de la réalité des besoins.
- **Proposition 41.** Affecter systématiquement les futurs enseignants dans des classes accueillant des élèves en situation de handicap durant leurs deux années de formation.
- **Proposition 42.** Mettre en place dans chaque académie des pôles ressources, composés d'enseignants spécialisés et de conseillers pédagogiques pour l'école inclusive, ayant pour vocation d'appuyer opérationnellement et de manière réactive les enseignants.
- **Proposition 43.** Attribuer systématiquement les AESH par cycles d'apprentissage (puis pour la durée du lycée).
- **Proposition 44.** Lors de chaque changement de cycle, renouveler systématiquement l'accompagnement par un AESH attribué à l'enfant au regard de ses besoins, sans nouvelle démarche à effectuer pour les familles. L'ESS et la famille pourront à tout moment, en lien

avec l'enseignant référent, formuler une demande d'évolution de l'accompagnement par l'AESH.

- **Proposition 45.** *Aligner le nombre d'heures d'AESH attribuées sur le nombre d'heures d'enseignement, intégrant les enseignements facultatifs et optionnels.*
- **Proposition 46.** *Mettre en place un contingent d'AESH rattachés aux établissements, en lien avec les collectivités locales. Ce contingent sera défini en fonction du nombre d'élèves en situation de handicap accueillis, se substituera aux attributions d'AESH mutualisés et permettra de couvrir le temps périscolaire.*
- **Proposition 47.** *Poursuivre et accélérer la transformation des contrats uniques d'insertion/contrats d'accompagnement dans l'emploi en contrats de droit public d'AESH à l'horizon de la rentrée 2020, et réduire à 9 mois l'expérience exigée pour prétendre à un contrat de droit public d'AESH.*
- **Proposition 48.** *Confier à l'enseignant référent, dans son rôle de guidance, la gestion de la mise à disposition du matériel pédagogique adapté dans un délai de 2 mois suivant la notification de la MDPH.*
- **Proposition 49.** *Développer un applicatif métier permettant de fusionner l'ensemble des bases de données (circonscription ASH, service des achats, division des élèves et service informatique), et permettre à l'ensemble des enseignants référents d'effectuer les demandes de matériels sans avoir à solliciter les familles.*
- **Proposition 50.** *Attribuer systématiquement par cycle d'enseignement les matériels pédagogiques, avec prolongation automatique entre les cycles.*
- **Proposition 51.** *Se rapprocher du droit commun en déchargeant les MDPH des demandes d'aménagement d'examen pour les confier automatiquement au médecin de l'Education nationale via l'enseignant référent.*
- **Proposition 52.** *Prévoir, au sein de la COG 2018-2022 de la CNAF, les financements nécessaires à l'emploi d'AESH au sein des accueils collectifs de mineurs, et particulièrement dans les accueils de loisir sans hébergement (ALSH).*
- **Proposition 53.** *Inclure un module dédié à l'accueil des enfants et adolescents en situation de handicap, dans la formation nécessaire à l'obtention du brevet d'aptitude aux fonctions d'animateur (BAFA). Renforcer la formation des professionnels de l'animation et de leur encadrement municipal.*

Fluidifier les passerelles entre milieu scolaire ordinaire et spécialisé.

- **Proposition 61.** *Signifier que l'école inclusive reste le projet de vie « de droit commun » en prévoyant que la notification de la CDAPH orientant un jeune vers une scolarisation en milieu spécialisé intègre les droits et aménagements nécessaires à la scolarisation de celui-ci en milieu ordinaire (AEEH, AESH, aménagement pédagogique... sont ouverts mais non activés). Lorsque l'ESS, en accord avec la famille, estime que le jeune est en mesure de rejoindre une scolarité en milieu ordinaire, l'enseignant référent en informe la MDPH, charge à elle d'activer automatiquement les droits correspondants.*
- **Proposition 62.** *Réaffirmer le droit pour tout enfant de voir son inscription maintenue au sein de son établissement scolaire de référence auprès de l'ensemble des établissements scolaires et des enseignants référents, et mieux informer les familles sur l'existence de ce droit.*

ANNEXE 15 : Les compléments d'AAEH

Les compléments AEEH sont alloués à ce jour à partir d'une grille qui tantôt cible les frais (complément 1), tantôt cible à la fois les frais et le taux d'inactivité d'un des parents (complément 2 à 6)

Condition de niveau de dépenses, de recours à une tierce personne ou de réduction d'activité pour les compléments d'AAEH (au 1^{er} avril 2017)

	Montant du complément en % de la BMAF	Réduction /arrêt activité parent	Embauche tierce personne	Coût handicap en % de la BMAF
Allocation de base	32 % soit 130,12 €	-	-	-
Complément n°1	24 % soit 97,59 €	-	-	> à 56% soit 227,71 €
Complément n°2	65 % soit 264,30 €	20%	8 heures/semaine	-
		-	-	ou ≥ à 97 % soit 394,42 €
Complément n°3	92 % soit 374,09 €	50%	-	-
		-	ou 20 heures/semaine	-
		20%	-	et ≥ à 59% soit 239,91 €
		-	ou 8 heures	et ≥ à 59% soit 239,91 €
Complément n°4	142,57 % soit 579,72 €	-	-	ou ≥ à 124% soit 504,21 €
		100%	-	-
		-	ou Temps plein	-
		50%	-	et ≥ à 82,57% soit 335,75 €
		-	ou 20 heures / semaine	et ≥ à 82,57% soit 335,75 €
Complément n°5	182,21 % soit 740,90 €	20%	-	et ≥ à 109,57% soit 445,53 €
		-	ou 8 heures/semaine	et ≥ à 109,57% soit 445,53 €
		-	-	ou ≥ à 174,57% soit 709,84 €
Complément n°6	1104,18 €	100%	-	et ≥ à 71,64% soit 291,30 €
		-	ou Temps plein	et ≥ à 71,64% soit 291,30 €
Complément n°6	1104,18 €	100%	-	et Contraintes permanentes de surveillance et de soins
		-	ou Temps plein	et Contraintes permanentes de surveillance et de soins

Source : DSS

Cité dans rapport IGAS n°2015-164R relatif à l'évaluation de l'AAEH p.99

Le complément d'AAEH de niveau 1

Le complément 1 d'AAEH ne peut être ouvert qu'au titre des frais : il s'élève à 97,9€ pour autant que les frais dépassent 227,71€ (le reste à charge est de 130€).

La prise en compte des frais est possible pour les compléments 2 à 6 éventuellement associés à d'autres motifs (inactivité ou moindre activité contrainte, recours à une tierce personne, présence permanente requise par la situation de l'enfant).

On doit distinguer ainsi les situations dans lesquelles le complément peut être ouvert au seul titre des frais. Le tableau ci-dessous indique le montant du complément, le niveau minimal de frais exposés qui ouvre droit et le reste à charge.

Montant du complément en fonction du niveau minimal de frais exposés et reste à charge

	Complément 2	Complément 3	Complément 4
Montant	264	374	579
Frais minimaux	394	504	709
Reste à charge	130	130	130

Comme on le voit, le reste à charge est couvert par l’AEEH elle-même lorsque les frais sont égaux aux minima précités.

- les situations où les frais sont pris en compte en association avec d’autres motifs. C’est le cas des compléments 2 à 5.

- la situation (complément 6) où la situation de l’enfant requiert l’inactivité totale d’un parent (ou l’embauche à plein temps d’une tierce personne) et l’exposition de frais supérieurs à 291€.

On ne connaît pas le nombre des compléments pour lesquels les frais exposés sont pris en compte. Pour la CAF de Paris – et sur les 75% de cas renseignés – on compte 36% d’allocataires d’AEEH pour lesquels le motif « frais » est pris en compte :

* 14% avec un complément de niveau 1

* 19% avec des compléments de niveaux 2 et plus

Les compléments d’AEEH de niveaux 2 à 6

S’ils sont ouverts au seul titre du critère « activité », la valeur des compléments s’établit comme suit :

- activité à 80% du temps plein : 264€ (complément 2). Rapportée à la baisse d’activité – 268 heures/mois³³ – cette valeur correspond à 9,85€/heure

- activité à 50% du temps plein : 374€ (complément 3) pour une valeur horaire de 5,6€.

- inactivité complète : 580€ (complément 4) pour une valeur horaire de 4,33€.

La valeur du complément comme revenu de remplacement diminue avec l’ampleur de la moindre activité.

³³ 1 607 heures/an

Eligibilité au complément au titre de l'activité

On ne se contente pas de constater le niveau d'activité. Il appartient à l'équipe d'instruction de juger si la situation de l'enfant ne permet pas au parent de travailler du tout (il perçoit alors le complément de catégorie 4) ou ne permet pas le temps plein (compléments 2 ou 3).

« Dans cet objectif les MDPH combinent l'analyse du retentissement fonctionnel du handicap en comparant la situation de l'enfant à celle d'un enfant valide du même âge et la connaissance disponible de l'emploi du temps des familles (nombre de rendez-vous pour les soins, temps de scolarisation ou de prise en charge en établissement etc...). Mais il n'existe pas d'arbre de décision précis et harmonisé au plan national » (rapport IGAS page 37).

La CNSA a précisé que dans le cas où le parent ne travaillait pas au moment de la demande on peut reconnaître l'impossibilité de travailler et accorder de ce fait un complément d'AEEH

La prise en compte de frais entraîne le passage aux compléments de niveaux supérieurs.

On ne connaît pas de façon précise la répartition des motifs ouvrant droit au complément.

On dispose néanmoins de quelques éléments

* le complément 1 n'est attribué que pour les ménages qui exposent des frais

* une partie des 70 000 allocataires de compléments 2 et plus sont susceptibles d'en bénéficier au titre d'une activité professionnelle faible ou nulle.

* selon la CAF de Paris - pour 75% seulement des dossiers³⁴ - les motifs se répartissent comme suit : « code F frais » pour 41% ; « code E activité » pour 45% ; code E recours à une tierce personne » pour 15%. Sur cette base, le complément est ouvert au titre du code « inactivité ou faible activité » pour près d'un quart des allocataires d'AEEH. Mais on ne peut extrapoler ce taux « France entière » dans la mesure où le pourcentage d'allocataires avec complément est substantiellement plus élevé à Paris (53% contre 33% France entière).

* le pourcentage d'allocataires inactifs ou partiellement actifs serait un peu plus élevé si on intégrait ceux qui ont opté pour la PCH.

³⁴ Pour 25% des cas, le motif d'ouverture n'est pas renseigné

ANNEXE 16 : Familles cumulant les prestations PreParE et AEEH pour un jeune enfant.

Nombre de familles bénéficiaire de l'AEEH au titre d'un jeune enfant en situation de handicap et percevant la PREPARE pour le même enfant

	Effectifs	Répartition
PREPARE Taux plein sans intéressement	3556	69%
PREPARE Taux réduit (activité >50 et <81%)	1105	22%
PREPARE Taux réduit (activité <=50%)	317	6%
PREPARE couple	49	1%
PREPARE Taux plein avec intéressement	82	2%
PREPARE majorée	29	1%
Total	5138	100%

champ : dossiers Caf, France entière

Source: CNAF-DSER, fichier Allstat FR6 octobre 2017

Nombre de bénéficiaires de la PREPARE et de l'AEEH percevant ces prestations au titre du plus jeune enfant en situation de handicap selon le taux d'activité

	Effectifs	Répartition
PREPARE Taux plein sans intéressement	554	61%
PREPARE Taux réduit (activité >50 et <81%)	246	27%
PREPARE Taux réduit (activité <=50%)	74	8%
PREPARE couple	12	1%
PREPARE Taux plein avec intéressement	29	3%
PREPARE majorée	0	0%
Total	915	100%

champ : dossiers Caf, France entière

Source: CNAF-DSER, fichier Allstat FR6 octobre 2017