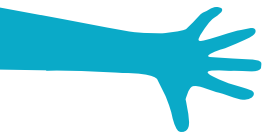




Pacte
pour
l'enfance

Enfance protégée : Restitution de la Concertation nationale

**GT n°3 : Mieux accompagner les enfants en
situation de handicap**



**Groupe de travail co-présidé par Michel Autissier,
président du Conseil départemental du Cher,
et Jean-Jacques Coiplet,
directeur général de l'Agence régionale de santé des Pays-de-la-Loire.**

Ce document est une restitution des constats et propositions formulées par les membres du groupe de travail. Il contribuera à alimenter les travaux interministériels en cours pour la définition d'un Pacte pour l'enfance. Les mesures retenues à l'issue de ces travaux seront présentées dans les prochains mois.





Diagnostic

La notion retenue par le groupe de travail est celle du **handicap tel que reconnu ou ayant vocation à être reconnu par les MDPH**, ce qui n'empêche pas de prendre en compte tout autre problématique d'ordre somatique ou de santé mentale.

1) Un phénomène insuffisamment pris en compte

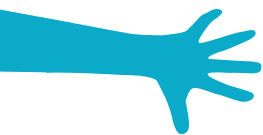
Selon le rapport du Défenseur des droits, plus de 20 % des enfants accompagnés par les services départementaux de l'aide sociale à l'enfance ont une reconnaissance administrative du handicap¹. Il s'agit d'une **prévalence sept fois supérieure à la population générale**. Ce taux pourrait être encore plus conséquent pour les enfants confiés. Il existe néanmoins peu de données fiables et de recherches sur les parcours de ces enfants. Cela ne permet pas d'avoir une idée précise et exhaustive du nombre de jeunes concernés par cette double vulnérabilité, de leur profil et de leurs besoins.

Aussi, les dimensions du handicap, des troubles du neuro-développement et de la souffrance psychique et/ou des problématiques somatiques sont insuffisamment prises en compte dans l'**évaluation** des informations préoccupantes, des signalements, dans les mesures judiciaires d'investigation éducatives ou encore dans l'accompagnement. Les professionnels ne sont en effet **pas assez formés** sur ces sujets et n'ont généralement **pas accès à des ressources** pouvant les aider à mieux appréhender l'impact d'un handicap ou d'un trouble pour l'enfant et sa famille. Ces manques peuvent nuire à la pertinence de l'évaluation et des réponses proposées.

S'il convient d'être particulièrement attentifs et de mieux accompagner les vulnérabilités de ces enfants protégés vivant avec un handicap, il est tout aussi **essentiel également de valoriser et d'accompagner leurs talents, leurs compétences et leurs projets**.

Enfin, **les parents d'enfants vivant avec un handicap peuvent avoir besoin d'un accompagnement** dans l'exercice de leurs compétences parentales, pour les aider à mieux comprendre et à mieux répondre aux besoins spécifiques de leur enfant, mais également leur proposer des relais et des espaces de répit. Dans l'évaluation de leur situation, il est primordial d'être vigilant à ne pas confondre un besoin d'accompagnement au titre de la compensation du handicap, et un besoin d'intervention au titre de la protection de l'enfance, même si dans certains cas, les deux peuvent se combiner.

¹ « Handicap et protection de l'enfance : des droits pour les enfants invisibles », Défenseur des droits, 2015.



2) Des réponses inadaptées aux besoins des enfants

De nombreux enfants en situation de handicap se trouvent aujourd'hui, en l'absence de réponse adaptée à leurs besoins, **dans des structures relevant de la protection de l'enfance**. Il peut s'agir d'enfants en attente d'un accueil en établissement spécialisé, d'enfants exclus d'un IME ou d'un ITEP, ou accompagné partiellement par ces instituts, d'enfants accompagnés par un SESSAD, ou encore d'enfants présentant des troubles du comportement en attente d'accompagnement auprès d'un dispositif spécialisé de type CAMSP, CMPP, ou en pédopsychiatrie. Cette dernière situation pose notamment la question des délais d'accès.

Or, les établissements et services relevant de la protection de l'enfance ne sont pas des établissements et services médico-sociaux. Ils sont donc **très faiblement médicalisés** et ne bénéficient **pas de financement de la part de la Sécurité sociale** sous l'égide des agences régionales de santé. Les professionnels de la protection de l'enfance (notamment les assistants familiaux) sont en outre **insuffisamment formés et soutenus** pour l'accueil de ces enfants.

Symétriquement, **il n'appartient pas aux structures médico-sociales et/ou de pédopsychiatrie de répondre, par défaut ou manque de places, aux besoins des enfants qui relèvent de l'ASE**. L'accueil permanent en établissement médico-social ne doit pas être une réponse par défaut s'il n'est pas justifié sur le plan des besoins de l'enfant.

Pour les enfants confiés qui bénéficient d'un **accompagnement en structure médico-sociale**, se pose ainsi la **question de leur hébergement (pendant les périodes de fermeture des établissements) en l'absence de solution possible au domicile familial**. Cela implique d'identifier des lieux d'accueil relais en capacité de les accueillir dans de bonnes conditions, pour ne pas entraîner de rupture dans leur accompagnement, notamment le week-end et les jours fériés, voire pendant les vacances scolaires.

La question se pose aussi s'agissant des **accueils d'urgence**, notamment pour des enfants présentant des problématiques multiples, ou pour **apporter une réponse en cas de « crise »**, notamment en soirée, le week-end et les jours fériés, ainsi que pour **sécuriser les sorties d'hospitalisation**.

Dans tous les cas, il peut être noté l'**absence d'évaluation partagée des besoins des enfants**, incluant le volet de l'étayage et de la suppléance parentales ainsi que celui la compensation du handicap, au cours de l'exécution de la mesure. Il en résulte une



multiplication des projets autour de l'enfant (projet pour l'enfant, plan personnalisé de compensation du handicap, etc.) sans garantie en termes de cohérence des interventions. Cette absence d'évaluation partagée, qui s'adosserait sur des compétences expertes et des recommandations de bonnes pratiques pour éclairer les besoins de l'enfant au regard notamment de son handicap, peut entraîner une qualification incomplète voire erronée de la situation.

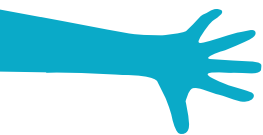
Enfin, si la question de l'accès à l'autonomie se pose pour l'ensemble des **jeunes majeurs sortant de l'aide sociale à l'enfance**, les conditions en sont généralement moins favorables pour les jeunes en situation de handicap. En particulier, les seuils d'âges différents entre le champ de la protection de l'enfance (fin de la prise en charge obligatoire à 18 ans) et celui du handicap (entrée dans les dispositifs « adultes » à 20 ans) compliquent l'articulation des dispositifs pour ces jeunes. Plus largement, se pose la question de la mise en œuvre de **dispositifs d'accompagnement à visée inclusive** pour sécuriser cette transition pour l'ensemble des jeunes concernés.

La posture retenue n'est pas d'opposer les réponses institutionnelles, ni de renvoyer sur ou vers l'autre institution. L'ambition est au contraire de **trouver les modalités d'une meilleure coordination** des acteurs concernés, au bénéfice des enfants et des jeunes concernés. La politique publique doit garantir ces réponses conjointes de protection d'un côté et d'accompagnement spécialisé de l'autre, en résolvant y compris à la problématique des **financements et co-financements**.

3) Des cultures professionnelles cloisonnées

Les champs professionnels de la protection de l'enfance, du médico-social et de la psychiatrie apparaissent cloisonnés, avec un **faible niveau d'articulation et de communication spontanées**. Les coordinations se mettent en place majoritairement lorsque les situations sont déjà dégradées, en urgence, notamment dans le cadre de la réponse accompagnée pour tous (RAPT). L'enjeu est donc de construire pour ces jeunes des réponses adaptées à leurs besoins dès le début de leurs parcours en protection de l'enfance.

Dans l'ensemble, les professionnels de la protection de l'enfance ne sont **pas formés et outillés** à l'accompagnement du handicap, tandis que les professionnels du champ du handicap ne sont pas formés à la protection de l'enfance. Il n'existe pas ou très peu de formations (initiale ou continue) croisées entre ces deux champs. L'appropriation des connaissances scientifiques actualisées et, par voie de conséquence, la mise en œuvre des



différentes recommandations de bonnes pratiques (selon le type de handicap) est un enjeu fort.

Il peut également exister des **difficultés de partage de l'information** entre professionnels, malgré les possibilités ouvertes par l'article L.226-2-2 du CASF.

Plan d'actions proposé par le groupe de travail

1) Mieux connaître pour mieux accompagner

Face au manque de données et de recherches sur ce phénomène, des travaux sont à mener en premier lieu sur la **connaissance de ce public, dans une approche systémique**, de ses besoins, de son accompagnement, et des attentes réciproques des acteurs entourant les enfants. Il est notamment rappelé l'intérêt des études longitudinales.

Ces nouvelles données permettront **d'affiner les solutions proposées**.

- **Mettre à disposition et soutenir la production de connaissances via les organismes nationaux habilités (ONPE, CNSA, ...).**
- **Renforcer la connaissance de ce public en s'appuyant sur l'ONPE, la CNSA, les observatoires régionaux de santé (ORS), les cellules d'intervention en région de Santé publique France (CIRE), ainsi que tous centres habilités et/ou les observatoires départementaux de la protection de l'enfance (ODPE), à travers notamment des études épidémiologiques, des recherches sur le lien entre ASE et handicap ainsi que sur la santé des enfants concernés, et des enquêtes croisées auprès des ESMS et des établissements et services de la protection de l'enfance.**
- **Accompagner les départements pour la mise en place effective des ODPE en incluant la prise en compte des thématiques liées au handicap et à la santé mentale.**
- **Encourager la recherche-action dans ce domaine permettant de mieux connaître les réponses apportées et les adaptées aux besoins des enfants en situation de handicap.**



2) Mieux inclure en décloisonnant les politiques d'intervention et en innovant au profit des enfants à l'interstice des dispositifs

L'inclusion est le fait de placer l'enfant au cœur des dispositifs et de lui **permettre l'accès à ses droits**, tout **en le protégeant** lorsque cela est nécessaire. Pour les enfants plus vulnérables, cela implique de mettre en œuvre des mesures d'accompagnement adaptées à leurs besoins, dans une approche globale de leur situation.

L'inclusion nécessite du temps, des moyens, des allers-retours, ainsi que le droit à l'expérimentation. Aussi, l'**ambition d'une société totalement inclusive** implique d'**investir, y compris financièrement** dans des modes d'accompagnement adaptés aux besoins des enfants protégés vivant avec un handicap. C'est aussi par le **décloisonnement** des acteurs, des dispositifs, des pratiques, des formations et des financements, que cela est possible. Il est nécessaire d'avoir une approche globale, pluridisciplinaire et pluri-professionnelle autour de ses enfants et de leurs familles. L'un des enjeux majeurs de ce groupe de travail est donc d'**apporter une réponse mieux coordonnée** pour accompagner dans les meilleures conditions possibles les parcours de vie des enfants et des jeunes protégés vivant avec un handicap, dès la mesure de protection et jusqu'à la sortie du dispositif ASE, tout en veillant à avoir le moins possible de ruptures dans leur parcours de vie.

Les départements et les agences régionales de santé doivent s'articuler afin de développer **une offre susceptible de répondre aux besoins de ces enfants**. Il apparaît également **primordial d'encourager à toute forme d'innovation**, que ce soit au niveau de la recherche ou pour mettre en œuvre de nouveaux dispositifs, de nouvelles organisations (par exemple : délégations de missions) et de nouveaux modes de financement. Les schémas départementaux de l'organisation sociale et médico-sociale ou encore les projets régionaux de santé, sont des instruments de gouvernance précieux pour inscrire cette volonté d'articulation et ces projets.

Il apparaît également nécessaire que l'ensemble des acteurs intervenant auprès des enfants aient une **meilleure connaissance du handicap** et des troubles du neuro-développement, ainsi que **des spécificités de la protection de l'enfance**.

- **Mettre en œuvre, dans chaque département, une convention pluriannuelle département/ARS appuyée sur un renforcement des ressources du FIR (fonds d'intervention régional) ou de crédits médico-sociaux dédiés pour permettre de mener des actions décloisonnées entre les secteurs social, médico-social et sanitaire, et promouvoir des actions innovantes dans ce champ.**

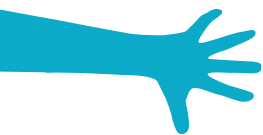


- **Informier régulièrement la commission de coordination des politiques publiques (réunissant les départements, l'Education nationale, la DRDJSCS...) des avancées et des difficultés autour de l'accompagnement de ce public.**
- **Améliorer l'articulation des schémas départementaux pour définir des stratégies communes (ARS-ASE) en tenant compte du rôle de « chef de file » de la protection de l'enfance du département, et mettre en cohérence les évolutions d'offre de service relevant des différents acteurs afin d'éviter les ruptures de parcours préjudiciables.**
- **Recenser et évaluer les expériences de coopération innovantes menées sur le territoire (DIAPPA², conventions...) et développer celles ayant fait leurs preuves ;**
- **Organiser des journées d'étude, des rencontres et des formations croisées dédiée à ces problématiques, en incluant la Justice et l'Education nationale, dont une journée nationale.**
- **Renforcer l'accès à l'information et aux ressources utiles (dispositifs experts) sous l'égide des ARS sur le champ médico-social ou sanitaire.**
- **Aménager des temps d'immersion dans des structures des autres champs à chaque nouveau recrutement.**
- **Partager des référentiels, des outils communs entre institutions.**

Il peut également exister des ***difficultés de partage de l'information*** entre professionnels, malgré les possibilités ouvertes par l'article L.226-2-2 du CASF. C'est pourquoi il apparaît nécessaire de s'appuyer notamment sur les délibérations de la CNIL pour alléger les formalités dans le secteur social et médico-social.

- **Inciter au développement au niveau local de charte de partage de l'information nominative, en précisant les contours de l'information transmise, les conditions de participation des usagers à leur prise en charge et les modalités d'articulation et de rencontre entre les professionnels des différents secteurs.**
- **Partager des référentiels communs et rappeler dans un guide national les règles et principes qui régissent le partage d'informations.**
- **Instituer des rencontres régulières sur chaque territoire pour faire le point sur la coordination interinstitutionnelle, ainsi que sur les situations individuelles entre les acteurs concernés.**
- **Créer un système d'information partagé entre les acteurs plus efficient et interopérable.**

² Dispositif inter associatif de projets personnalisés et d'accompagnement.



3) Améliorer la prévention et le repérage précoce des handicaps afin de mettre en place rapidement les accompagnements sociaux et médico-sociaux adaptés

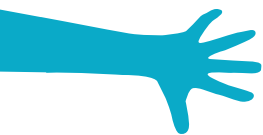
Un meilleur accompagnement des enfants protégés vivant avec un handicap passe aussi par un renforcement de la **prévention primaire et secondaire** à l'intention des enfants et des familles. Des interventions de prévention et de repérage des difficultés doivent permettre d'agir plus précocement auprès des enfants et des familles, et d'éviter ainsi une aggravation des difficultés.

Il est notamment important d'agir en faveur de l'étayage et de l'accompagnement à la parentalité. Les dispositifs en faveur de la **périnatalité** et les interventions renforcées pendant les 1.000 premiers jours de la vie de l'enfant sont des vecteurs essentiels pour permettre à celui-ci de se développer dans de bonnes conditions. L'**accompagnement des parents en situation de handicap ou dont l'enfant se trouve en situation de handicap**, et qui expriment le besoin de voir leurs compétences parentales reconnues, soutenues et renforcées, est aussi particulièrement important. Il apparaît donc nécessaire de porter une attention particulière à ces enjeux dans le cadre de la **stratégie nationale de soutien à la parentalité** « Dessine-moi un parent » qui doit être étroitement articulée - et complémentaire - de la stratégie nationale de protection de l'enfance.

Il est primordial également que les dimensions du handicap, des troubles du neuro-développement et de la souffrance psychique soient mieux prises en compte dans l'**évaluation** des informations préoccupantes. Ainsi, en plus de formations, il convient que les professionnels de la CRIP **aient accès à des ressources** pour mieux appréhender la dimension du handicap dans l'évaluation en protection de l'enfance.

- **Permettre aux cellules de recueil des informations préoccupantes (CRIP) de s'appuyer, pour évaluer les situations de danger ou de risque de danger, sur des dispositifs ressources spécialisés pouvant prendre la forme d'équipes mobiles pluri-professionnelles cofinancées par les départements et les ARS.**
- **Etablir une liste d'experts médicaux et médico-sociaux, habilités par l'ARS, pouvant venir en appui des professionnels de la CRIP dans l'évaluation et la qualification des situations.**

Enfin, il apparaît nécessaire de réduire les difficultés et les inégalités d'accès aux soins que rencontrent les enfants protégés, notamment dans le champ de la santé mentale. A cet



égard, la généralisation du projet d'innovation en santé porté par le Dr Nathalie Vabres (CHU de Nantes), la DGCS, et les ARS des Pays-de-la-Loire et de Nouvelle-Aquitaine, visant à expérimenter un parcours de soins coordonné pour les enfants et adolescents protégés, apporterait une première réponse.

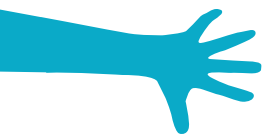
4) Renforcer la pertinence et la cohérence de l'accompagnement proposé à chaque enfant ou jeune protégé

L'état des lieux a montré l'importance de mettre en place des diagnostics de situation, qui vise à avoir une **évaluation globale, pluridisciplinaire et partagée** de l'enfant dans toute acception, en lien avec les compétences des partenaires, notamment du secteur médico-social, de l'éducation nationale, du sanitaire, etc. Il s'agit d'un levier essentiel pour être en mesure de proposer à l'enfant et sa famille le meilleur accompagnement possible. Cette proposition passe notamment par un **rapprochement du service de l'ASE et de la MDPH**, mais aussi des établissements et services des deux champs.

La démarche « réponse accompagnée pour tous » est un bon exemple de collaboration dans ces champs, **qui a permis de dépasser les clivages** autour de situations concrètes, pourtant complexes. Les acteurs sociaux et médico-sociaux peuvent s'appuyer sur cette première étape pour mieux anticiper les besoins d'accompagnement des enfants et des jeunes.

Une évaluation conjointe permettrait de nourrir un **projet unique pour l'enfant**. Un tel instrument serait un levier concret pour réunir dans la durée l'ensemble des acteurs autour de l'enfant, de manière coordonnée. Expérimenter un référent de parcours unique, protection de l'enfance/médico-social, pourrait aussi permettre une action mieux coordonnée et simplifiée auprès de l'enfant.

- **Recourir à des évaluations partagées ASE / secteur médico-social lorsque cela est opportun pendant l'accompagnement.**
- **Inciter au renforcement des liens et des outils de travail entre ASE et MDPH (fiches de liaison, binômes de référents ou référents uniques...) afin de faciliter le suivi des décisions d'orientation.**
- **Tendre vers un projet global pour l'enfant, constitué du diagnostic de situation, et des volets d'accompagnement spécifiques suivant les besoins des enfants (reprenant les composantes du PPE, du PPS/PAI, du PPA), travaillé avec l'enfant et sa famille.**
- **Inclure la question de la protection de l'enfance dans les formulaires MDPH.**



- **En fonction des orientations des schémas départementaux et de l'offre préexistante sur les territoires, développer une offre de service adaptée aux besoins de ces enfants (dispositifs mixtes ASE/handicap).**

La reconnaissance et la valorisation des métiers du travail social et de santé, notamment celles et ceux qui sont « en première ligne » (familles d'accueil, éducateurs, aides-soignants, infirmiers, etc.), sont essentielles pour offrir des conditions de travail satisfaisantes, favoriser les parcours professionnels, encourager à la pluridisciplinarité, et ainsi éviter des difficultés de recrutement qui mettent en jeu la continuité et la qualité des accueils.

Le soutien aux professionnels qui accompagnent les enfants au quotidien passe également par un **étayage** adéquat de ces professionnels pour leur permettre, notamment, de mieux répondre aux besoins spécifiques des enfants qui leur sont confiés lorsque ceux-ci vivent avec un handicap et réciproquement lorsque des enfants vivant avec un handicap sont confiés à l'ASE.

Il apparaît aussi nécessaire d'avoir sur les territoires **une permanence médico-sociale et sanitaire**, pour venir en appui des professionnels de la protection de l'enfance (assistant familial notamment), pour le suivi au long cours des enfants, mais aussi en cas de crise, ou encore pour sécuriser les sorties d'hospitalisation.

- **Mettre en place une « permanence médico-sociale », c'est-à-dire une garantie minimale de réponse médico-sociale tout au long de l'année, par exemple à l'aide équipes mobiles pédopsychiatriques et/ou médico-sociales à l'appui des professionnels, services et établissements de la protection de l'enfance.**

Par ailleurs il est important de permettre à chaque enfant ou jeune protégé vivant avec un handicap d'être acteur de son projet de vie, **en participant pleinement à son élaboration**, et **en étant associé à l'ensemble des décisions qui le concernent**, comme la loi le prévoit pour tous les enfants et les jeunes accompagnés au titre de la protection de l'enfance ou au titre du handicap.

Il convient également de se donner les moyens d'**accompagner les parents des enfants confiés à la protection de l'enfance vivant avec un handicap**, afin de les aider à construire, maintenir ou renforcer, lorsque cela est pertinent, le lien avec leur enfant, à résoudre les difficultés auxquelles ils sont confrontés, et à préparer, le cas échéant, un retour en famille.



Enfin, **les conditions de sortie du dispositif de protection de l'enfance peuvent être encore plus difficiles pour les jeunes en situation de handicap** que pour les autres jeunes. **Le décalage des seuils d'âges** entre la protection de l'enfance et l'entrée dans le champ du handicap adulte à 20 ans ne permet pas par exemple de fluidifier l'articulation entre les deux secteurs. **Dans le cadre de la stratégie interministérielle de lutte contre la pauvreté une attention particulière doit être portée à ces jeunes.**