



Plaidoyer pour la prise en charge du handicap en Ile-et-Vilaine

À l'attention de
Monsieur Arnaud Sorge

Secrétaire Général Adjoint
Préfecture d'Ile-et-Vilaine
81, boulevard d'Armorique
35026 Cedex 9

Les Membres du Collège Associatif en CDAPH35

Plaidoyer pour une prise en charge du handicap adaptée aux besoins en Ile-et-Vilaine

La Loi handicap du 11 février 2005 pose le principe du « droit à compensation » : « 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 ». Selon la Loi, il englobe « des aides de toute nature à la personne ou aux institutions pour vivre en milieu ordinaire ou adapté » en réponse aux **besoins identifiés lors de l'évaluation individualisée**.

Au niveau des enfants en situation de handicap : un département sinistré

- Un déficit historique de places en médico-social pour enfants, accentué par :
- Une croissance démographique bretonne importante
 - Augmentation démographique des 0/20 ans depuis 2002 : national 1,82 %, Ile-et-Vilaine 18,5 %
- Une prévalence importante de troubles du spectre autistique.

Cette situation conduit à de Droits M/S non mis en œuvre et des enfants sont en classe ordinaire avec des AESH qui ne peuvent remplacer l'accompagnement d'un plateau technique de rééducateurs/soignants.

- plus de 1400 élèves en attente de places M/S dont 516 pour une scolarisation en UE,
- 167 élèves en attente de DITEP,
- 49 maintenus en maternelle en attente d'IME,
- 54 maintenus en ULIS élémentaires. (Ce qui représente 4 dispositifs ULIS). Des élèves dont le besoin évalué est l'ULIS ne peuvent y accéder : 143 élèves en liste d'attente.
- De nouveaux dispositifs tels PMO (Prestation en Milieu Ordinaire) ont déjà des listes d'attente : 459 élèves en attente en 2022, 363 à la rentrée de septembre 2023.

Des conséquences actuelles et futures pour l'enfant en liste d'attente et sa famille

- **L'enfant** en attente de place ne bénéficie pas de l'accompagnement et des compensations adaptées, selon l'évaluation faite par la MDPH. C'est une perte de chances et l'impossibilité de construire un parcours vers l'avenir pour acquérir son autonomie à l'âge adulte, au niveau de ses compétences personnelles, du fait d'une inclusion scolaire inadaptée. C'est également la création d'une situation de grande souffrance face au regard « des copains » de classe.

Certains enfants en classe ordinaire avec AESH (en garderie à l'école) sont énurétiques ou encoprétiques ou avec un langage inapproprié à leur classe d'âge, etc. Quel est le regard des camarades de classe ? Quels préjugés construiront-ils sur le handicap ?

Pourtant le Gouvernement indique sur le parcours éducatif de santé : « *Mettre à disposition des ressources pour les élèves et leur famille en matière de santé, comme par exemple sur les visites*

médicales et de dépistages obligatoires, les aménagements de scolarité pour raison de santé et de handicap, les examens systématiques et à la demande, le suivi infirmier, l'accompagnement social, les dispositifs locaux de prise en charge des enfants et adolescents »

- **Les familles** sont fragilisées par la situation : des parents cessent leur travail pour garder l'enfant à la maison, car il souffre trop des moqueries et de la différence sans accompagnement. La scolarisation est souvent partielle. C'est une baisse de revenus pour la famille. Cette famille est souvent monoparentale, car le handicap d'un enfant est fréquemment source de rupture du couple parental. Elle réduit ses relations sociales. On constate de plus en plus de détériorations de la santé physique du parent.

S'il y a fratrie, les conditions de vie familiale se dégradent. Les parents soutenant prioritairement l'enfant en situation de handicap, le reste de la fratrie ressent un délaissement qui se manifeste parfois par des troubles de comportements inadaptés à l'école. La situation sociale devient préoccupante.

Des conséquences pour d'autres enfants avec Droit ouvert par la MDPH ou reconnu en situation de handicap par la Loi de 2005

- Actuellement plus de 900 élèves sont en attente d'affectation d'un AESH. Mais des AESH (550 ETP) sont affectés aux enfants en attente de places, soit plus de 40% de l'effectif.

Cette affectation se fait au détriment d'élèves dont le besoin est la mise en accessibilité de l'apprentissage par un AESH. C'est pour eux une perte de chances.

- D'autres élèves ont un Droit, ouvert par le médecin scolaire, à un Plan d'Accompagnement Personnalisé pour des adaptations et aménagements adaptés à leurs besoins d'apprentissage. Ce Plan est de la compétence de l'enseignant. (1 400 PAP en 2022/2023 en Ille-et-Vilaine).

Face à l'absence d'AESH, à des élèves qui ont des comportements inadéquats en raison de leur trouble et qui relèvent d'une prise en charge médico-sociale, les enseignants assurent très difficilement ces PAP.

Il en résulte :

- Des conflits parents/école
- Des évaluations faussées sur les compétences de l'enfant, ce qui entraîne l'impossibilité de construire un parcours à hauteur de ses compétences
- Des équipes éducatives épuisées et des aménagements pédagogiques non effectifs
- Des troubles qui s'aggravent faute d'adaptation
- Une image narcissique dégradée pour l'élève et fréquemment le besoin de soutien psychologique avec parfois un basculement vers des troubles plus graves.

De nouveaux dispositifs mis en place (Acte II de l'École Inclusive) sont insuffisants

- Des dispositifs sont ou seront ouverts dans les années 2022/2024 : 1 UEMA Redon (7 places) , 1 ULIS renforcée à Rennes (10 places), 1 UEEA à Betton (10 places), 1 UEEA St Malo (10places) , 1 positif de répit élèves TTC (10 places, mais 77 situations critiques recensées)

- Actuellement 20% d'enfants accompagnés en IME sont accompagnés en milieu ordinaire sur les temps scolaires. L'objectif fixé par l'ARS Bretagne était de 60% pour 2023... Ces enfants accueillis en IME ont des temps de scolarité restreints entre 2h30 et 7 h par semaine.

- **Des problèmes générés par la PMO** (Prestation en Milieu Ordinaire) Les rééducations prescrites par un médecin et non remboursées SS sont à la charge de la PMO qui les assure très partiellement (ou pas) faute de personnel qualifié. Dans ce cas, les structures doivent conventionner avec un professionnel libéral et assurer le paiement. Elles refusent faute de moyens financiers. Réglementairement, le parent n'a plus Droit à AEEH et compléments pour financer ces rééducations. Des enfants passent de 5 h de rééducations hebdomadaires à 45 min.

C'est une injustice sociale, car seuls les enfants dont les parents ont les moyens financiers pourront continuer leurs rééducations. C'est un ancrage du handicap alors que le diagnostic et la rééducation précoces sont prévus dans les textes.

D'autres dispositifs relais ou d'appui manquent de ressources. Le PCPE, qui fait un excellent travail et intervient sur un temps réduit en attente d'autres solutions, est saturé.

La communauté 360 devrait proposer des solutions ?? Mais seront-elles disponibles, suffisantes, adaptées aux besoins et pérennes ?

Chaque année une cohorte stable de 50 élèves est maintenue en maternelle avec AESH en attente de places en IME. 14 places d'accueil de jour ont été ouvertes en novembre 2022 et 27 places seront ouvertes en novembre 2023. Le déficit s'accroît.

La personnalisation de l'accompagnement est un Droit pour les personnes handicapées, définie par la CIDPH de l'ONU (dans les Articles 3,4,19) mis en application par la France depuis 2021.

La CNH a annoncé « des IME dans les Écoles ». Il semble que la conscience politique de l'École Inclusive soit à « géométrie variable » localement quant à l'accueil de public handicapé et d'établissements.

[Au niveau des adultes en situation de handicap : un manque de places et de moyens humains](#)

Des besoins très supérieurs aux offres :

- Pour les travailleurs en milieu protégé
 - ESAT : 308 personnes en liste d'attente
 - Foyer d'hébergement 250 personnes en liste d'attente
- Foyer de vie : 307 personnes sont en liste d'attente
- Le besoin en places médicalisées est énorme :
 - Maison d'Accueil Spécialisée : 120 personnes en liste d'attente
 - Foyer d'accueil médicalisé 223 personnes en liste d'attente.

Les personnes handicapées vieillissantes : une espérance de vie en hausse (40 ans en 1980, 60 ans en moyenne actuellement) et une démographie Bretonne PA en augmentation.

- Les salariés handicapés vieillissants sont contraints de changer de domicile à l'arrêt du travail. Après 30 ans de vie dans un Foyer d'Hébergement, ils doivent déménager.
- Les Foyers de Vie n'ont pas les ressources pour continuer d'accueillir des personnes vieillissantes avec des besoins médicaux. Elles sont contraintes de chercher des places dans une structure médicalisée et arrivent par fois en EHPAD.

Il est indispensable de prévoir une transformation des foyers et maisons d'accueil, d'adapter une médicalisation pour des adultes vieillissants qui veulent rester dans leur domicile souvent ancien.

Un effet cascade du manque de places :

- des jeunes de 27 ans sont maintenus en IME en attente de place en établissement adulte. **Ce manque de places à chaque niveau bloque la fluidité des parcours.**

Au niveau de la vie à domicile ou en habitat inclusif

La vie à domicile résulte :

- d'un choix de vie personnelle ou
- du manque de places en M/S qui impose un maintien à domicile non souhaité.

En emploi direct, ou par les SAAD, l'accompagnement à domicile est réalisé partiellement.

Certains adultes sont régulièrement couchés à 17h, d'autres ne voient personne le week-end. Des accidents graves se produisent, il y a danger de mort. Les aidants, lorsqu'ils existent, doivent suppléer.

Les solutions de répit et le balluchonnage sont peu nombreux.

Des actions sont entreprises par le département pour renforcer l'attractivité du métier d'assistante de vie à domicile, mais le niveau de l'offre reste insuffisant. Le balluchonnage et les possibilités d'accueil de répit sont indispensables pour des aidants familiaux épuisés.

Les habitats inclusifs ou regroupés se heurtent aux mêmes difficultés quant à l'aide à domicile. Ce qui occasionne un transfert de tâches pour l'animatrice de la vie sociale obligée d'accompagner des actes essentiels de la vie quotidienne au détriment de la vie sociale de tous.

Au niveau de l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap

De nombreuses difficultés sont constatées sur le terrain. L'accès aux soins est difficile pour tout citoyen, il est parfois impossible pour les personnes handicapées qui abandonnent des visites de prévention ou des examens.

- certains cabinets ne sont pas accessibles
- beaucoup de praticiens ne sont pas formés aux conséquences du handicap et ne savent pas communiquer avec le patient handicapé s'il n'est pas accompagné.
- peu de praticiens sont formés à la recherche d'une pathologie organique masquée par un comportement dû à la douleur, à l'absence de langage ou à la douleur mentale.

- les services psychiatriques sont sinistrés, particulièrement en pédopsychiatrie. Pourtant les besoins des jeunes, suite à la période COVID, sont très importants.
- en établissements le projet Séraphin-PH fait craindre un non-respect du droit à l'individualisation des soins pour chaque personne handicapée.
- la plate-forme de coordination et d'orientation TND, dans ses prévisions d'activité, indique : 183 demandes en attente fin 2022, 675 en décembre 2023 et 1602 en décembre 2024 avec l'extension aux 7/12 ans.

Vivre dans une société inclusive c'est « être en capacité de choisir et de construire son propre parcours de vie pour un accès plein et entier à son environnement et à la vie démocratique. »

Pour répondre aux besoins et aux attentes des personnes en situation de handicap, et pour assurer une transformation de l'offre qui permette une vie citoyenne dans une société inclusive, notre département a besoin de moyens.

L'évaluation réalisée par une équipe pluridisciplinaire, qui ouvre un Droit à Établissement ou Service, définit la hauteur de ces besoins individuels et l'accompagnement nécessaire, que ce soit en Établissement, Services ou milieu ordinaire. Les dispositifs favorisent une meilleure participation à la société inclusive à condition qu'ils apportent le niveau d'accompagnement nécessaire et non un « saupoudrage ».

En janvier 2016 la LOI n° 2016-41 de modernisation de notre système de santé indiquait dans son Article 89 qu'en cas d'indisponibilité de la réponse ou de constat de risque de rupture, il était proposé une solution alternative réévaluée chaque année.

Le droit à compensation par la mise en œuvre d'un accompagnement en réponse à ses besoins personnels a été reconnu comme Droit ou Liberté Fondamentale au sens de l'Article L. 521-1 du Code de Justice Administrative.

En février 2020 puis en avril 2023, le Président de la République annonçait une transformation de l'offre médico-sociale en réponse aux attentes et aux besoins des personnes et de leurs familles et 50 000 solutions.

Nous espérons que des moyens alloués permettront la mise en œuvre de cette transformation et la résorption d'un déficit historique qui s'accroît chaque année dans notre département.