

Enfants et jeunes en situation de handicap : pour un accompagnement global

Déclaration du Groupe Artisanat

« *Un parcours du combattant* », tels sont les mots qui reviennent le plus souvent dans la bouche des parents ayant un enfant en situation de handicap.

Qu'il s'agisse d'identifier les bons interlocuteurs pour le soin ou l'accompagnement, de scolariser leur enfant, d'obtenir une reconnaissance de la MDPH pour valider un droit, de faire face aux charges financières inhérentes au handicap.

Qu'il s'agisse également de concilier son rôle d'aidant avec une activité professionnelle et avec les autres besoins familiaux et personnels.

Dans tous ces domaines, le parcours des parents est semé d'embûches et nécessite une énergie considérable.

Il existe pourtant un corpus étendu de mesures d'accompagnement, instaurées ou renforcées depuis la loi 2005.

Mais au vu des obstacles, encore nombreux, rencontrés par les parents et leurs enfants, il importe de s'interroger sur l'ensemble des dispositifs et les modalités de leur mise en œuvre, à travers le prisme des réponses qu'ils apportent, concrètement, aux attentes et aux besoins.

L'avis identifie plusieurs grands axes de progrès : un accompagnement précoce et plus efficient, une inclusion scolaire et une socialisation, renforcées, des prestations financières mieux adaptées.

Nous reviendrons sur le premier axe qui nous semble essentiel puisqu'il va déterminer les conditions d'entrée dans un parcours de prise en charge dont la précocité et la qualité sont cruciales.

Le plus souvent, l'accompagnement ne commence qu'au moment où le diagnostic de handicap est posé. Or, il peut s'écouler des mois, et parfois des années, avant ce diagnostic, avec des conséquences très préjudiciables pour l'enfant et autant de difficultés et d'inquiétudes pour les parents.

Dès l'identification des troubles, il est donc nécessaire que les acteurs de première ligne (médecin traitant, PMI...) soient en mesure d'orienter rapidement les parents vers les organismes compétents.

Il est également indispensable que l'annonce d'une suspicion de handicap ou d'un diagnostic soit systématiquement assortie d'une information complète sur tous les accompagnements possibles, y compris financiers.

De plus, une fois le diagnostic posé, les parents doivent pouvoir facilement identifier les solutions ou les structures les mieux adaptées à la situation de leur enfant et disponibles sur leur territoire. La création d'un portail numérique unique ouvre une voie intéressante à cet égard.

Enfin, il est crucial de réussir à mettre en réseau les acteurs du soin et ceux de la prise en charge médico-sociale et éducative, afin de limiter les démarches des parents et surtout d'éviter les ruptures dans le parcours d'accompagnement de l'enfant.

Pour le groupe de l'artisanat, cet avis apporte des réponses à deux enjeux majeurs pour les enfants en situation de handicap et leurs parents : évoluer dans une société plus accueillante par-delà les différences et accéder aux moyens permettant de progresser le plus possible vers l'autonomie.

Il a voté favorablement cet avis