

Adapter l'orientation scolaire et professionnelle à la complexité de la paralysie cérébrale

Adapter l'orientation scolaire à la paralysie cérébrale (PC)

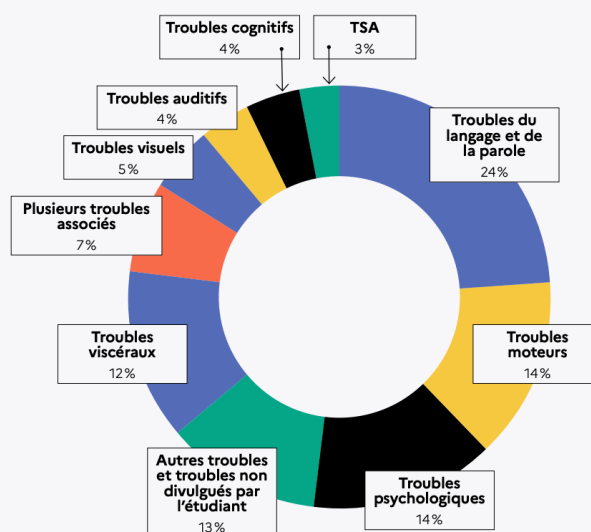
POURQUOI FAUT-IL LE FAIRE ?

- La paralysie cérébrale est une combinaison complexe et diverse de **troubles moteurs** associés à d'autres **troubles** pouvant être **cognitifs, sensoriels, comportementaux, visuels, de la parole** à des **douleurs**.
 - Aujourd'hui **les efforts**, voire les sacrifices pour s'adapter à l'école et justifier de leurs droits à l'éducation viennent des personnes avec PC et de leur famille.
 - De nombreux **obstacles** et dysfonctionnements empêchent l'accès à l'école et à un enseignement de qualité. Ils sont source de découragement, d'épuisement et trop souvent, de renoncement. Plus tard, ces freins ne permettent pas de trouver la meilleure orientation au regard de leurs capacités et de leurs aspirations, et de participer au "vivre ensemble".
- ⇒ Dans ce contexte, il faut **rétablir l'égalité des chances pour les personnes vivant avec PC** et leur donner toutes les possibilités de se construire et de se réaliser.

BÉNÉFICES ATTENDUS

- **Participer** pleinement à la vie scolaire/étudiante : au contenu pédagogique et aux temps sociaux.
- **Développer** des connaissances, des savoir-faire.
- **Prévenir** les décrochages, les ruptures de parcours et les situations d'isolement grâce à l'anticipation des transitions charnières dans la construction du projet de vie
- Permettre **l'autodétermination** : liberté de choisir ses orientations et son métier. Les personnes avec PC et leurs familles devraient être associées aux décisions qui les concernent et leurs aspirations écoutées.
- Assurer **une véritable inclusion** : l'éducation du "vivre ensemble" commence à l'école. C'est l'accès pour tous aux activités scolaires, sportives, périscolaires, extra-scolaires, lieux de vie, à l'université, afin de favoriser l'autonomie et d'éviter le triple handicap : médical, éducatif et social.
- Éviter l'épuisement des familles - **la réussite scolaire** ne doit pas dépendre de la capacité des familles et des personnes avec PC à se mobiliser.

Qui sont les étudiants en situation de handicap ?



QUE FAUT-IL FAIRE ?

Certaines mesures sont spécifiques à la PC (la PC est un bon modèle d'application), d'autres sont tout-handicap

- ➔ Soutien à l'orientation et à l'accompagnement pour une scolarité personnalisée qui tienne compte de la diversité des situations des personnes avec PC
- ➔ Améliorer la formation des professionnels (enseignants référents, Accompagnants d'Elève en Situation de Handicap -AESH, professeurs-ressources, référents handicap...) : intégrer la PC dans le cursus initial et dans la formation continue. Affecter aux enfants avec PC des AESH ayant bénéficié de cette formation à la PC
- ➔ Dans la plateforme nationale d'informations sur la PC, créer une rubrique de ressources PC et des liens aux plateformes/sites existants (Mon Parcours handicap, CIDJ, Onisep, Parcoursup, Cap école inclusive, sites académiques...)
- ➔ Développer des rencontres/un réseau entre les associations de personnes avec PC, les acteurs de l'éducation et de la formation, la MDPH en s'appuyant sur les pôles de compétence PC (voir fiche pôle de compétence et de confiance) : dialogue, partage d'expérience
- ➔ Analyser dans le cadre de la PC, les situations de décrochage dans les périodes de transition décrites comme particulièrement difficiles par les familles : anticipation des besoins pour anticiper le travail d'orientation et identification des obstacles pour les prévenir. Recours aux pôles de compétence et de confiance PC départementaux (cf. fiche 2) pour analyser la situation en équipe multidisciplinaire
- ➔ Développer la recherche pédagogique en France sur les spécificités de la PC (en particulier sur les périodes de transition entre les différentes périodes d'âge) avec le GRHAPES/INSHEA notamment
- ➔ Garder une place pour le périscolaire dans le planning des enfants : sport adapté, loisirs, culture, vacances, avec les amis et la famille et permettre aux AESH d'intervenir sur du temps périscolaire (ex; trajets, centre de loisirs ...)
- ➔ Pourvoir les Mission Handicap (enseignement supérieur) de moyens humains et garantir leur poids dans les prises de décision sur la vie universitaire

Égaliser les chances pour permettre la réussite

- ➔ Revaloriser le statut et les salaires des AESH pour rendre leur métier attractif et les stabiliser
- ➔ Recruter des professeurs-ressources au niveau national pour aider les équipes pédagogiques
- ➔ Sur l'ensemble du territoire, dresser un constat d'accessibilité physique et pédagogique dans les écoles et dans les universités pour lever les freins à la mobilité et à la participation des personnes avec PC
- ➔ Simplifier, fluidifier et accélérer la prise de décision administrative pour l'obtention des aménagements demandés pour les élèves/étudiants avec PC (chaque modification pouvant impacter le suivi de son cursus)
- ➔ Rendre possible les interventions thérapeutiques et rééducatives à l'école et à l'université pour alléger l'emploi du temps
- ➔ Pour les personnes ayant des atteintes cognitives importantes, développer des passerelles entre le médico-social et l'école (unités d'enseignements mobiles...) pour favoriser l'ouverture sur le milieu ordinaire. Encourager pour améliorer l'interaction avec l'environnement et développer l'autonomie
- ➔ Développer des actions de sensibilisations à la PC dans les écoles et les universités

QUAND ?

ETAPES / DEGRÉS D'URGENCE

1. Lancer une mission d'évaluation et de propositions sur la paralysie cérébrale et l'enseignement, de la maternelle à l'orientation professionnelle (avec INSHEA, APACHES, CNCPH, Droit au savoir, La Fédé 100% Handynamic...) :

- › Analyser les besoins en formation spécifiques à la PC, définir les objectifs et les moyens en partenariat avec les acteurs de formations et de l'enseignement, les associations de familles et les professionnels de santé (terrain et experts scientifiques)
- › Analyser dans le cadre de la PC, les situations de transition (risque de ruptures de parcours : identification des facteurs de décrochage)
- › Besoins de recherche
- › Bonnes pratiques à recenser dans d'autres pays

DATE : 2022

ETAPES / DEGRÉS D'URGENCE

2. Définir le plan d'action de mise en œuvre chiffré et les moyens nécessaires parmi la liste suivante :

- › Intégrer la PC dans les programmes de formation
- › Recrutements
- › Production d'un vademecum spécifique PC (cf version autisme <https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/fr/vademecum-de-l-accompagnement-des-etudiants-presentant-des-tsa-51152>)
- › Conception de supports de communication à disposition des écoles et de l'enseignement supérieur pour les sensibiliser aux spécificités de la PC et favoriser la bienveillance : supports papier / numérique

DATE : 2023

BUDGET/MOYENS NÉCESSAIRES

Chiffrage à établir par la mission d'évaluation

FACTEURS DE SUCCÈS / FACILITATEURS

- ➔ Placer la PC comme modèle d'étude et d'application (du handicap moteur aux troubles dys)

Références

Sources :

- <https://handicap.gouv.fr/>
- monparcourshandicap.gouv.fr
- Scolarisation des élèves en situation de handicap | Ministère de l'Éducation nationale et de la Jeunesse
- Confiance, apprentissages, partage - Cap école inclusive - Réseau Canopé (reseau-canope.fr)
- <https://www.parcoursup.fr/>

Données chiffrées à affiner / compléter :

- « A la rentrée 2021, on comptabilise plus de 40 000 étudiants en situation de handicap dans l'enseignement supérieur, soit 5 fois plus qu'en 2017 ».
- Quelle part PC sur ces 40 000 ?
- En 2021, plus 400 000 élèves en situation de handicap
Quid de la part PC ?

- En 2021, 125 000 AESH
- Pour une université inclusive : <https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/sites/default/files/2021-11/pour-une-universit-inclusive-15145.pdf>
- Repères et références statistiques sur l'enseignement, la formation et la recherche
Repères et références statistiques, édition 2020 (enseignementsup-recherche.gouv.fr)

Documents à produire par la suite

Faire une fiche de poste décrivant les compétences nécessaires pour la paralysie cérébrale dans différentes situations (du primaire à l'université) prenant en compte les aspects cognitifs, moteurs, d'apprentissage et d'interactions sociales.

Le **Livre blanc de la paralysie cérébrale** est un travail collaboratif de personnes avec paralysie cérébrale, de familles, de professionnels et de chercheurs, associations et société savantes, pour une stratégie nationale sur la paralysie cérébrale.

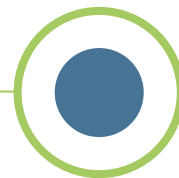
Téléchargez le livre blanc de la paralysie cérébrale en scannant ce QR Code



Partenaires du Livre blanc de la Paralysie Cérébrale

secretariat@fondationparalysiecerebrale.org - 01 45 54 03 03
www.fondationparalysiecerebrale.org

Ce document est mis à disposition selon les termes de la Licence Creative Commons Attribution - Pas de Modification 3.0 France Creative Commons License



Adapter l'orientation scolaire et professionnelle à la complexité de la paralysie cérébrale

Favoriser l'emploi des personnes avec paralysie cérébrale (PC)

POURQUOI FAUT-IL LE FAIRE ?

- Peu d'offres d'emploi adaptées sont proposées à des personnes avec paralysie cérébrale
- La formation professionnelle adaptée est peu développée
- Le taux de chômage est important (400 000 chômeurs handicapés. 20% des personnes au chômage ont une RQTH)
- Les préjugés et les idées reçues sont nombreuses sur le handicap visible et engendrent une réticence des employeurs
- Accélérer l'inclusion des personnes dans le monde professionnel
- Droit au travail pour tous, égalité des chances
- Opportunité par le développement de la RSE des organisations
- L'auxiliaire de vie sociale ne peut pas aider le travailleur handicapé dans les tâches liées au travail (l'aide ne peut excéder plus de 25 mn par jour)
- Beaucoup de dirigeants d'entreprises ne font pas de leur obligation d'emploi DOETH une priorité

BÉNÉFICES ATTENDUS

- Mieux accompagner les jeunes adultes dans leur entrée dans la vie professionnelle
- Permettre aux personnes de réaliser un parcours professionnel dans leur projet de vie
- Permettre des allers-retours des personnes dans des dispositifs en fonction de leur situation et de leurs besoins
- Permettre aux personnes d'acquérir et de maintenir les compétences nécessaires pour trouver ou conserver un emploi
- Faciliter l'emploi en milieu ordinaire et le pérenniser
- Vivre dignement de son travail
- Faciliter l'accès aux aides au financement à l'embauche
- Favoriser l'inclusion et le vivre ensemble et valoriser les potentiels de chacun
- Une personne qui travaille (quand elle le peut) coûte moins cher à la société économiquement et socialement qu'un demandeur d'emploi

QUE FAUT-IL FAIRE ?

- ➔ Élargir le champ des dispositifs « emploi accompagné » à la paralysie cérébrale (Décret n°2017-473 du 3 avril 2017 relatif à la mise en œuvre du dispositif d'emploi accompagné)
- ➔ Construire les futures Plateformes Emploi Accompanyé (PEA) pour construire des projets sur mesure pouvant alterner/exploiter tous les outils disponibles sur le territoire : ESAT, EA, formation, CDD, stages PMSMP, cap-emploi, CDI, convention d'appui
- ➔ Former à la connaissance de la PC le réseau CHEOPS qui représente les CAP EMPLOI auprès des pouvoirs publics & partenaires
- ➔ Mettre en place des actions de communication à destination des entreprises et de sensibilisation des collectifs de travail sur le handicap et la PC plus particulièrement
- ➔ Augmenter la formation à la PC des référents handicap dans les entreprises (entreprises de plus de 250 salariés). (Article L5213-6-1 du Code du travail).
- ➔ Mieux informer les entreprises, notamment sur l'offre de service et d'accompagnement de compensation du handicap vers et en emploi de l'AGEFIPH et du FIPH, la rendre plus simple et plus lisible
- ➔ En particulier, dédramatiser, former et informer à l'impact de la PC sur la vie sociale : difficultés d'expression, mouvements incontrôlés...
- ➔ Témoignages et formation de personnes concernées et d'intervenants experts pour dispenser une formation de qualité au sein de l'entreprise
- ➔ Former des professionnels de l'emploi protégé à l'accompagnement long terme en milieu ordinaire
- ➔ Rendre moins rigides et plus justes les différentes formes de rémunérations : AAH, aide au poste, RSDAE...
- ➔ Favoriser le gain au travail, l'adapter au travail à temps partiel
- ➔ Lancer une expérimentation du Duo2Compétences avec AGEFIPH et FIPHFP
- ➔ Donner plus de lisibilité aux dispositifs d'aide à l'emploi, allonger les durées d'expérimentation (PMSMP, MISPE), prendre en compte les spécificités de la PC (auxiliaire de vie indispensable, transport, repas, temps d'exécution, maintien de l'attention...)
- ➔ Penser un système de retraite des personnes PC qui ne peuvent travailler qu'à temps partiel pendant leur carrière et qui vont devoir prendre leur retraite plus tôt en raison de leur fatigabilité
- ➔ Permettre l'accès au service civique sans perdre le droit à l'AAH
- ➔ Plus largement, permettre en effet que des contrats courts ou à temps très partiel n'induisent pas la perte de l'AAH

QUAND ?

ETAPES / DEGRÉS D'URGENCE

1. Prise de contact avec l'AGEFIPH et le FIPHFP
2. Prise de contact avec le réseau CHEOPS
3. RDV au ministère du Travail, de l'Emploi et de l'Insertion
4. RDV avec Claire AUBIN et Christine DANIEL, inspectrices générales des affaires sociales, qui ont rédigé un rapport « Handicaps et emploi »
5. Rencontrer la CAF pour mettre en place une simulation des ressources anticipée en cas d'alternance ou d'évolution dans le parcours

individualisé

6. Renforcer les liens avec les organismes de formation pour sensibiliser les professionnels à la PC
7. Rencontrer les représentants patronaux pour monter ensemble un plan de sensibilisation au recrutement des personnes avec PC
8. Construire avec les MDPH des plans d'aide à l'accès vers l'emploi incluant la spécificité PC et en particulier la nécessité de donner du temps.

DATE

A définir

BUDGET/MOYENS NÉCESSAIRES

- Embauche et adaptation de poste : généralisation des expériences existantes
- Coordonner les différents acteurs de l'emploi dans les bassins pour faciliter les parcours professionnels des personnes PC
- Construire et publier un protocole bienveillant d'accès à l'emploi pour les personnes PC

FACTEURS DE SUCCÈS / FACILITATEURS

- Déployer l'expérimentation au maximum
- Mieux contrôler le respect de la DOETH (0 sanction en 2021). Lors de contrôles de l'inspection du travail, inscrire dans sa démarche un contrôle systématique de la déclaration concernant l'obligation d'emploi de personnes handicapées. Pour les entreprises ne remplissant pas leur engagement, l'inspecteur du travail peut les mettre en lien avec CAP EMPLOI.
- Allonger les durées d'aide à l'emploi afin qu'elles soient fixées en fonction des besoins de la personne avec reconduction, si nécessaire
- Nécessité d'une centralisation des connaissances sur la PC
- Faire bénéficier les employeurs des aides et des financements dès la prise de poste

Références

- Concept du DUO DE COMPETENCES
- Site <https://www.agefiph.fr/>
- Site <http://www.fiphfp.fr/>
- Handicaps et emploi - Rapport thématique IGAS 2019-2020
- <https://www.vie-publique.fr/rapport/275401-handicaps-et-emploi-rapport-thematique-igas-2019-2020>

Documents à produire par la suite

- Guide pour l'insertion d'un(e) salarié(e) avec PC dans une entreprise, avec, dès l'amont, la participation des services d'évaluation, de suivi et d'accompagnement
- Guide pédagogique pour expliquer la spécificité
- Étude de coût comparé chômage-sans emploi/mise au travail pour les personnes concernées

* Les PEA ont pour mission de rassembler tous les acteurs pour coconstruire des projets personnalisés avec des parcours fluides dès l'IMPro ou le centre de rééducation ou l'hôpital, sans rupture, sans contraintes technocratiques comme par exemple des orientations MDPH trop étroites nécessitant des passages obligatoires en CDAPH et ses délais insupportables ...

Glossaire

- **AAH** : Allocation Adulte Handicapé
- **AGEFIPH** : Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées
- **CHEOPS** : Conseil national Handicap & emploi des Organismes de Placement Spécialisés
- **DEA** : Dispositif Emploi Accompagné mis en place en avril 2017 pour favoriser la transition secteur protégé milieu ordinaire
- **DOETH** : Déclaration Obligatoire d'Emploi des Travailleurs Handicapés
- **EA** : Entreprise Adaptée
- **ESAT** : Etablissement et Service d'Aide par le Travail
- **FIPHFP** : Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique
- **IMPro** : Institut Médico-Professionnel

- **Maisons de l'emploi** : Les maisons de l'emploi adoptent soit le régime de groupement d'intérêt public -GIE, soit celui d'association loi 1901 qui associe l'Etat, Pole Emploi et une collectivité territoriale ou l'un de ses établissements de regroupement au minimum
- **MISPE** : Mise en Situation Professionnelle en Etablissement. (Décision CDAPH)
- **PMSMP** : Période de Mise en Situation en Milieu Professionnel (Décision du Pôle Emploi ou du Cap Emploi)
- **PRITH** : Plan Régional pour l'Insertion des Travailleurs Handicapés - mis en place par voie de circulaire par la DGEFP en 2009, pour repositionner l'action en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés au niveau régional, dans une vision plus stratégique, le niveau des politiques d'emploi et de formation
- **RQTH** : Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé
- **RSDAE** : Restriction Substantielle et Durable pour l'Accès à l'Emploi

Le **Livre blanc de la paralysie cérébrale** est un travail collaboratif de personnes avec paralysie cérébrale, de familles, de professionnels et de chercheurs, associations et société savantes, pour une stratégie nationale sur la paralysie cérébrale.

Téléchargez le livre blanc de la paralysie cérébrale en scannant ce QR Code



Partenaires du Livre blanc de la Paralysie Cérébrale

secretariat@fondationparalysiecerebrale.org - 01 45 54 03 03
www.fondationparalysiecerebrale.org

Ce document est mis à disposition selon les termes de la Licence Creative Commons Attribution - Pas de Modification 3.0 France Creative Commons License