

PETITE ENFANCE ET HANDICAP

Quels parcours et quelles nouvelles réponses pour les accompagner ?



Rapport d'étude
Financée par la Région Ile-de-France



Juin 2022

« C'est l'histoire de comment cette fratrie va devoir « s'adapter » à « l'inadapté ».

*Avec cette question justement :
s'il faut s'adapter à l'inadapté... alors c'est qui le plus inadapté ? »*

Clara Dupont-Monod

S'adapter
Éditions Stock

SOMMAIRE

I.	Introduction.....	5
II.	Contexte et fiche technique de l'étude.....	6
III.	Parcours de familles.....	11
IV.	Nouvelles réponses de structures, dispositifs et acteurs.....	42
V.	Regards croisés et mise en perspective.....	75
VI.	Conclusion en forme de « recette ».....	87
	Annexes.....	90

SOMMAIRE DÉTAILLÉ

I.	Introduction	5
II.	Contexte et fiche technique de l'étude	6
III.	Parcours de familles	11
	1. Rendez-vous en terre inconnue	11
	a. Plongée dans une nouvelle réalité	11
	b. Faire face à des impacts multiples	12
	c. S'adapter et réinventer le quotidien	15
	d. S'y retrouver dans une multitude d'acteurs	16
	e. Être confronté à des violences diverses	19
	f. S'informer et s'orienter	20
	2. Parcours d'enfants et de familles	23
	a. De grandes étapes communes à toutes les familles	23
	b. Délais, articulation, transitions et ruptures	27
	c. Rapport au temps et projection	28
	d. Des parcours colorés et contrastés	29
	3. Facteurs de variation des parcours et stratégies déployées par les familles	30
	a. Ce qui va faire varier les parcours en fonction des familles	30
	b. Les stratégies et moyens déployés	32
	c. Des « parcours-type » ? pour les familles entendues ?	40
	4. Synthèse des besoins prioritaires exprimés par les familles	41
IV.	Nouvelles réponses de structures, dispositifs et acteurs	42
	1. Sept enjeux prioritaires d'investigation	42
	2. Acteurs entendus en lien avec ces enjeux	43
	3. Passage d'une logique de « place » à une logique de « parcours »	44
	4. Développement de solutions de coordination et de plateformes	50
	5. Inclusion petite enfance : mixité, proximité et milieu ordinaire	53
	6. Inclusion scolaire : soutien aux dynamiques d'intégration et d'inclusion	58
	7. Implication des familles et mobilisation de leur expertise unique	64
	8. Développement des échanges, du partage et du soutien entre parents	69
	9. Sensibilisation, formation et accompagnement du changement	72
V.	Regards croisés et mise en perspective	76
VI.	Conclusion en forme de « recette »	88
	Annexes	91
	1. Glossaire	92
	2. Fiches familles	93
	3. Fiches structures	104
	4. Remerciements	141

I. Introduction

Le parcours des familles ayant un ou plusieurs enfants en situation de handicap est délicat, complexe, semé d'étapes déterminantes et, souvent, d'embûches. Un parcours qui s'apparente, dans de nombreux cas, à un « parcours du combattant » et peut s'avérer déstabilisant à plus d'un titre (liste non exhaustive) :

- **Repérage puis diagnostic du handicap de son enfant...** ou l'entrée dans une nouvelle réalité
- **Découverte d'une multitude d'acteurs, le plus souvent inconnus, parmi lesquels il est souvent difficile de s'y retrouver**
- **Acceptation, recherche de solutions et mise en place d'une organisation**
- **Complexité du milieu médico-social**
- **Choix éducatifs et de scolarisation**

C'est une réalité à laquelle sont confrontées les familles, et plus largement, l'ensemble des acteurs et structures des champs petite enfance et handicap (collectivités territoriales, ARS, Éducation nationale, CNAF, MDPH...).

La question de l'accueil et de l'accompagnement des jeunes enfants en situation de handicap recoupe plusieurs interrogations majeures :

- **Quel(s) parcours ?**
- **Quel accueil pour les enfants et quel accompagnement pour les familles ?**
- **Quelles « offres » et solutions existantes et accessibles ?**
- **Quelles perspectives ?**

L'association Vivre et devenir, qui accueille, accompagne des enfants en situation de handicap ainsi que leurs familles et expérimente des démarches dites « inclusives », a souhaité réaliser, en partenariat avec la Région Ile-de-France, une **étude opérationnelle** sur les **premières étapes** des parcours de ces familles : **la période de 0 à 6 ans**.

L'objectif est de répondre à des interrogations – ou plus exactement apporter un éclairage, des éléments de réflexion, de compréhension et, nous l'espérons, d'action – majeures pour l'avenir :

- **Quels sont les besoins et les attentes prioritaires des familles ?**
- **Quels sont les éléments qui vont faciliter les parcours ou, au contraire, les complexifier ?**
- **Qu'est-ce qui peut les fluidifier et les rendre plus inclusifs ?**
- **Quelles sont les démarches, acteurs et dispositifs « inspirants » ?**
- **Quelles solutions – qui s'expérimentent aujourd'hui – se dessinent pour demain ?**

C'est dans cet objectif et avec ce cadre de questionnement que nous sommes partis à la rencontre de familles et d'acteurs du champ sanitaire, médico-social, petite enfance, éducatif, administratif, qui ont partagé avec nous leur expérience, leur vécu, leur énergie, les démarches qu'ils ont engagées et expérimentent... mais également leurs doutes, leurs blessures, leurs attentes et leurs espoirs.

II. Contexte et fiche technique de l'étude

1. Contexte dans lequel cette étude a été réalisée

Cette étude intervient à un moment où incontestablement, **les orientations, les règles, les priorités en termes d'accompagnement des enfants en situation de handicap et de leurs familles évoluent, avec une accélération depuis 15 à 20 ans.** Une évolution qui représente à la fois **une avancée, une source de progrès... mais peut également générer des incertitudes, voire des blocages.**

Après la **Loi de 1975**, à bien des égards fondatrice et aboutissement d'une lutte majeure pour les personnes en situation de handicap, les dispositions réglementaires, rapports et avis ont été particulièrement nombreux depuis le début des années 2000 :

- **Loi de 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées »** qui pose les bases de la situation actuelle et a largement contribué à changer la donne en matière d'accompagnement des enfants en situation de handicap et de leurs familles. Avec une avancée majeure : la volonté de prendre en compte la personne en situation de handicap dans sa globalité, en intégrant notamment son environnement et en pensant des parcours de vie
- **Décret de 2009 relatif à la scolarisation des enfants, adolescents et des jeunes adultes handicapés et à la coopération entre les établissements d'enseignement scolaire et les établissements et services médico-sociaux**
- **Rapport « zéro sans solution »** de 2014, visant à ne pas laisser de familles sur le bord du chemin dans les parcours de vie, à permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches
- **Loi du 9 mai 2014** relative au don de jours de repos à un parent d'enfant gravement malade ou en situation de handicap, qui autorise un salarié à renoncer anonymement et sans contrepartie à des jours de congés au bénéfice de l'un ou de l'une de leurs collègues
- **Décret du 27 décembre 2018 allongeant la durée d'attribution de l'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)** : attribution jusqu'à 20 ans lorsque le taux d'incapacité de l'enfant est supérieur ou égal à 80 % et sans perspectives d'amélioration ; la durée minimale d'attribution d'un éventuel complément passe à trois ans, contre un an auparavant ; lorsque le taux d'incapacité de l'enfant se situe entre 50 % et 80 %, les droits sont attribués pour une durée de deux à cinq ans
- **Loi pour une école de la confiance** du 28 juillet 2019, qui s'est traduite par la création du **Service de l'École inclusive** pour « *engager à la fois une transformation profonde de l'accompagnement des élèves en situation de handicap et une amélioration significative des conditions de recrutement, de formation et de travail de leurs accompagnants qui créent les bases d'un véritable service public de l'École inclusive* » et la mise en place d'un **Comité de suivi de l'École inclusive**
- **Une réponse accompagnée pour tous**, démarche qui propose, depuis 2018, des solutions d'accompagnement lorsque l'offre existante sur le territoire ne permet pas de répondre à des besoins et à des situations complexes
- **Avis du Conseil économique, social et environnemental (CESE) « Enfants et jeunes en situation de handicap : pour un accompagnement global »** publié en juin 2020

Cette liste donne une idée des orientations portées par les pouvoirs publics qui vise à **basculer dans une nouvelle logique, à repenser la place des enfants en situation de handicap et de leur famille** dans les parcours et dispositifs. « **Une dynamique inspirante, mais déroutante** » pour les professionnels de l'accompagnement, comme le relève Denis Piveteau dans son rapport « *Experts, acteurs, ensemble... pour une société qui change* »¹

¹ Denis Piveteau, rapport « *Experts, acteurs, ensemble... pour une société qui change* », 22 février 2022

En effet, il s'agit d'un véritable **changement de paradigme**, dont une citation de Sophie Cluzel, ancienne Secrétaire d'État auprès du Premier ministre chargée des Personnes handicapées, permet d'appréhender la dimension fondamentale :

// ***Ce ne sont plus des objets de soin, ce sont des sujets de droit.** Avec le rattachement du handicap au Premier ministre, nous sommes passés dans une approche transversale. Et ça, c'est décisif, c'est une très grande évolution. **On a fait sortir les personnes en situation de handicap de la santé.***
(Sophie Cluzel, ancienne Secrétaire d'État auprès du Premier ministre chargée des Personnes handicapées) **//**

Le **mouvement de « désinstitutionnalisation »** (au sens de la prise en charge dans une institution... et donc, aujourd'hui, d'initiation d'un mouvement inverse visant à en sortir) engagé et l'incitation forte à faire évoluer le modèle ont une conséquence :

// ***Le secteur, contraint et forcé, accepte de travailler différemment.** Il faut le **moins de places** possibles dans les murs, **même s'il en faut** et le **plus de places** possibles en scolarisation **en milieu ordinaire.** Il va y avoir un redéploiement des moyens par les ARS. On sera plus sur du dispositif que sur de la place, notamment pour l'accompagnement et les structures pour les jeunes.*
(ARS PACA) **//**

Dans son rapport préliminaire sur le handicap, publié en juillet 2021², la Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme (CNCDH) attirait d'ailleurs l'attention sur le décalage qu'elle avait pu observer entre les « discours politiques », la réalité des avancées concrètes sur le terrain et le vécu des personnes confrontées au handicap et à ses conséquences, que ce soit pour son enfant (dans le cas qui nous concerne), pour soi-même ou pour un proche.

// ***Prendre conscience de l'importance du décalage entre l'ambition de discours politiques au plus haut niveau et la réalité vécue au quotidien par les personnes concernées. Le propos doit donc être suivi d'applications concrètes.***
(Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme) **//**

Le registre est assez semblable du côté du Conseil économique, social et environnemental³ qui rappelle, dans un avis de juin 2020, qu'il reste encore du chemin à parcourir, notamment en termes d'implication des personnes en situation de handicap :

// ***(Nous avons) constamment souligné la nécessité d'approfondir et concrétiser les principes posés par la loi de 2005 (...) plaidé pour une participation effective des personnes en situation de handicap aux décisions les concernant.***
(Conseil économique, social et environnemental) **//**

Au cours de l'étude, nous avons pu observer que la réalité actuelle s'inscrit dans ce **contexte mouvant** où **les règles changent** mais ne sont manifestement **pas encore totalement cristallisées** et ne se sont **pas développées de façon uniforme**. Les pratiques évoluent également, même si nous verrons que cette évolution n'est pas forcément assez rapide aux yeux de certains et qu'elle ne répond pas à toutes les attentes.

C'est également le constat que peuvent faire les familles et un certain nombre d'acteurs, ce qui nous amène à poser cette réalité comme la « toile de fond », le contexte dans lequel cette étude a été réalisée et, à bien des égards, ce qui est à l'origine de sa réalisation.

² Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme – Rapport préliminaire « Connaître, définir, sensibiliser et combattre les stéréotypes et les préjugés à l'égard des personnes handicapées – Juin 2021

³ Conseil économique, social et environnemental – Avis « Enfants et jeunes en situation de handicap : pour un accompagnement global » – Juin 2020

Les rencontres que nous avons faites et les entretiens que nous avons réalisés ont démontré que si des évolutions, des mutations profondes sont possibles et en cours, elles ne peuvent pas se faire sans des changements en profondeur des pratiques, des postures, des modes de collaboration, d'approche et des modalités d'action.

Des mutations qui s'inscrivent également dans un **contexte de fortes tensions sur les métiers du médico-social**, comme le souligne le rapport de Denis Piveteau :

// Le contexte tendu des établissements et services médico-sociaux, marqué par des départs de personnels, des attentes salariales et des difficultés de recrutement, crée une attente très forte, au sein des équipes et, surtout, chez les personnes accompagnées et leurs familles.
(Rapport « Experts, acteurs, ensemble... pour une société qui change », Denis Piveteau, 22 février 2022)

//

Ces attentes doivent être rapprochées du changement de paradigme que nous venons d'évoquer, qui va notamment **impacter fortement la relation entre les professionnels, les personnes accompagnées et leurs familles**, mais également **redéfinir les rôles, fonctions et métiers** exercés par l'ensemble des personnels qui les accompagnent :

// Sous ses deux versants, celui de « l'autodétermination » ou du « pouvoir d'agir » reconnus à tous, qui donne à la personne accompagnée une place que l'on peut qualifier de « décisionnaire » et celui de « l'inclusion » ou de la « transformation inclusive » (...) le nouveau paradigme fait irruption dans le « tête-à-tête » traditionnel de la relation d'accompagnement et déplace substantiellement l'exercice professionnel. On ne peut donc pas penser les différents volets d'une revalorisation des métiers (...) sans se demander comment les inscrire dans ce nouveau contexte.

(Rapport « Experts, acteurs, ensemble... pour une société qui change », Denis Piveteau, 22 février 2022)

//

Autant d'éléments sur lesquels nous allons avoir l'occasion de nous pencher dans ce rapport.

2. Présentation des objectifs et du cadre de l'étude

Cette étude poursuit plusieurs objectifs distincts et complémentaires et se veut avant tout une **démarche empirique partant du terrain, de l'écoute des acteurs** – vs une étude théorique, compilant des données existantes – pour permettre :

- De **reconstituer les réalités des parcours d'enfants en situation de handicap et de leurs familles** en se concentrant sur les premières années de la vie : la période de 0 à 6 ans
- D'identifier les **facteurs de fluidité, de solutions** et, à l'inverse, les **facteurs de difficultés, de blocage, voire de souffrances**
- D'aller regarder, après une revue de l'existant, du côté de **structures, dispositifs, acteurs novateurs ou pouvant préfigurer les solutions de demain**
- De **faire dialoguer attentes des familles et réponses apportées** par les différents acteurs et structures
- De **faire émerger des axes de réflexion et d'action** dont les acteurs pourraient se saisir et les familles bénéficier

Son objectif est d'apporter des éléments de réflexion et de compréhension complémentaires par rapport à ceux dont disposent déjà les acteurs intervenants auprès des enfants et des familles, dans une logique très opérationnelle.

3. Méthodologie et fiche technique de l'étude

D'un point de vue méthodologique, il s'agit d'une **étude qualitative**, menée auprès de deux grandes catégories de publics :

- Des **familles résidant en Ile-de-France ayant un ou plusieurs enfants en situation de handicap** afin de reconstituer avec elles leurs parcours, les difficultés auxquelles elles ont pu être confrontées, les solutions qu'elles ont pu trouver, les acteurs avec lesquels elles ont été en contact, les stratégies qu'elles ont pu mettre en place
- Des **structures et acteurs ayant développé et portant des démarches inspirantes**, s'inscrivant dans le cadre de l'évolution de la prise en charge et de l'accompagnement des enfants et des familles ou pouvant nous éclairer sur des volets spécifiques

Cette méthodologie est la seule qui permette d'approfondir :

- Du côté des familles : les représentations, les perceptions, les attentes et de rentrer dans le détail des besoins
- Du côté des structures, des acteurs : les démarches, objectifs et projets

Ces publics ont été entendus majoritairement dans le cadre d'**entretiens individuels réalisés à distance, en visioconférence**, en raison des contraintes liées à la crise sanitaire. Quelques entretiens ont été réalisés en présentiel, sur site.

Nous portons en annexes :

- Une **présentation des familles** sous un format synthétique, en précisant dès à présent que **les enfants** en situation de handicap auxquels nous nous sommes intéressés **présentent des handicaps plutôt « lourds », expliquant qu'ils aient besoin d'un accompagnement en établissement** ou par une structure
- Une **présentation des structures** avec, pour chacune d'entre elles, une fiche synthétique mettant en lumière les spécificités, le caractère novateur, les structures et outils mobilisés, les bénéfices apportés ainsi que les enjeux auxquels elle apporte des réponses

Le terrain s'est déroulé **entre septembre 2021 et avril 2022**.

Publics	Nombre d'entretiens
Familles d'enfants en situation de handicap	24 (25 enfants)
Structures et acteurs	18
TOTAL	42 entretiens approfondis

4. Quelques précautions méthodologiques

Comme nous allons le voir, l'étude a permis de faire émerger des réalités, d'objectiver des besoins qui ont été ensuite mis en regard avec ce que proposent des structures accueillant les enfants en situation de handicap et accompagnant leurs parents.

Nous tenons néanmoins à signaler ici qu'ils doivent être pris avec précaution, compte tenu notamment :

- De l'absence de représentativité inhérente à toute étude qualitative de ce type
- Des biais de sélection – inévitables – dans le recrutement des parents entendus dans le cadre de l'étude
- De la subjectivité des témoignages recueillis, sur un sujet sensible et lié à l'intime

Pour autant, il apparaît que les enseignements qui en ressortent :

- Rejoignent ceux d'une précédente étude réalisée par Quali'STRAT, en 2020, pour l'Association Vivre et devenir⁴, axée notamment sur l'objectivation des attentes des publics accompagnés par l'association et les enjeux d'inclusion
- ... ainsi que ceux réalisés par des acteurs aussi divers que :
 - L'Igas⁵ sur les attentes et les limites auxquelles font face les personnes en situation de handicap (même s'il convient de préciser qu'il s'agissait d'une étude sur une autre tranche d'âge et avec des enjeux différents)
 - Le Conseil de l'enfance du Haut Conseil de la Famille, de l'Enfance et de l'Âge (HCFEA) et son rapport du 5 juillet 2018 visant à mieux « *accueillir et scolariser les enfants en situation de handicap de la naissance à 6 ans et accompagner leur famille* »
 - Denis Piveteau, auteur du rapport « *Experts, acteurs, ensemble... pour une société qui change* » que nous venons d'évoquer plus haut, commandé par le Premier ministre Jean Castex face aux défis liés aux difficultés de recrutement dans le médico-social, à la transformation des métiers et au manque d'attractivité des carrières

Ce « faisceau de présomptions » nous amène à considérer que ces biais n'influent que peu, sinon en rien, sur les résultats et les enseignements pouvant se dégager de cette étude.

Précisons, par ailleurs, que l'**approche visant à mettre en regard les besoins exprimés et les réponses apportées**, en s'intéressant particulièrement aux **réponses et dispositifs novateurs, « inspirants »** permet, quant à elle, de dépasser ces limites et d'être dans une logique orientée vers l'action.

⁴ Quali'STRAT, *Étude d'expression d'attentes pour l'association Vivre et devenir* – janvier 2021

⁵ Inspection générale des affaires sociales (Igas) : *handicap et emploi : étude de parcours individuels* – Août 2018

III. Parcours de familles



« Le parcours était glacial, inhumain, jalonné d'acronymes, MDPH, ITEP, IME, IEM, CDAPH (...)
Ils entrèrent dans des pièces grises où les attendait un jury qui déciderait si, oui ou non, ils seraient éligibles à une allocation, un recours, une étiquette, une place. Ils durent prouver que depuis la naissance, la vie avait changé à leurs frais ; prouver aussi que leur enfant était différent, certificats médicaux, bilans neuropsychométriques (...) On leur demanda aussi de dessiner un « projet de vie » alors que de celle d'hier, il restait si peu (...)
Ils découvrirent l'obligation de prouver, tous les trois ans, que leur enfant était toujours handicapé (...) Les parents découvrirent le grand no man's land des marges, peuplées d'être sans soin, ni projet, ni ami. »

Clara Dupont-Monod

S'adapter,

Éditions Stock, pp.42-43

1. Rendez-vous en terre inconnue

Comme dans tout ouvrage de fiction, le trait est naturellement forcé. Pour autant, et même si nous ne prétendons pas que cette présentation faite par Clara Dupont-Monod, dans son livre *S'adapter*, représente ce que vivent l'ensemble – ni même la majorité – des familles, elle résonne fortement avec ce que nous avons pu entendre tout au long de l'étude. Et le moins que l'on puisse écrire est que l'arrivée et la vie avec un enfant en situation de handicap s'apparente fortement à un parcours du combattant, à un **rendez-vous en terre inconnue**.

Une terre inconnue car personne n'est préparé à l'annonce du handicap de son enfant et à ses conséquences, qui vont toucher la famille dans toutes ses dimensions.

a. Plongée dans une nouvelle réalité

Avoir un enfant en situation de handicap, c'est **plonger dans une nouvelle réalité** :

- **Découverte d'acteurs multiples** : médicaux, administratifs, médico-sociaux ou éducatifs, le plus souvent inconnus jusqu'alors
- **Profusion d'acronymes** (la liste commencée par Clara Dupont-Monod pourrait être très largement développée – nous intégrons d'ailleurs un glossaire en annexe afin de faciliter la compréhension du rapport)
- **Conseils voire injonctions émanant de sources multiples** (entourage, médecins, acteurs administratifs, professionnels du médico-social ou de l'Éducation nationale...), pouvant parfois s'avérer contradictoires
- **Choix cornéliens à faire** impliquant la trajectoire de son enfant en situation de handicap, mais plus largement de toute la famille et sur toutes les dimensions (personnelle, familiale, amicale, professionnelle) ... sans être certain d'avoir toutes les clés pour faire le « bon choix »

C'est également **développer une capacité d'adaptation unique et permanente** (souvent insoupçonnée par les parents eux-mêmes), **répondre à des problématiques complexes, voir son quotidien, son mode de vie, son environnement, ses ressources être bouleversés**.

Mais il faut également préciser, dès à présent, que si **ces parcours** sont souvent **complexes, difficiles** avec des difficultés multiples à affronter, **ils ouvrent également des perspectives nouvelles, inattendues**, une ouverture sur le handicap (notamment pour le reste de la fratrie), **permettent de belles rencontres et offre des opportunités d'engagement** pour les parents (pair-aidance).

Autrement écrit, ces **parcours** sont **contrastés** :

//

C'est aussi une richesse, mais il faut accepter que ça se paye.

(Mme R, 33 ans, fils de 7 ans, maladie épileptique
et d'une malformation cérébrale)

//

C'est tout cela que les familles que nous avons entendues dans le cadre de cette étude nous ont raconté, et nous allons tenter de présenter de la façon la plus claire et la plus constructive possible.

b. Faire face à des impacts multiples

L'arrivée, dans une famille, **d'un enfant en situation de handicap va** incontestablement **avoir des impacts multiples**, dont certains peuvent être immédiats et d'autres ne se conçoivent que dans la durée :

- Sur la **vie et les relations familiales**, avec des effets au sein :
 - **Du couple**, les parents n'ayant que peu de temps de répit, de moments privilégiés, leur quotidien étant centré sur la prise en charge de leur enfant. Cette vie familiale est profondément bousculée, amenant à une organisation particulière et une nécessaire division des tâches entre les membres de la famille (proches-aidants)

//

Ils sont parents, ils sont soignants, ils sont kiné... ils sont plein de choses en fait pour leur enfant et cela suscite beaucoup d'interrogations (« est-ce que le professionnel va bien s'en occuper ? », « est-ce que ça ne va pas être trop dur ? »...). **La séparation peut être difficile** pour ces parents et ils ont **besoin d'être à la fois rassurés et accompagnés.**

(Apedi - Centre Ressources Petite Enfance et Handicap)

//

//

Avec mon conjoint, on s'est transformés en aides-soignants.

(Mme G, 40 ans, fils de 4 ans, leucodystrophie)

//

//

Des fois on a l'impression d'être des collègues sur un projet : tellement de choses à penser, à se répartir, à organiser. **Je pense que ça affecte la qualité de vie familiale, cette petite entreprise à gérer. On aimerait être une famille, des fois. En même temps, qu'est-ce que ça veut dire ?**

(Mme B, 39 ans, fils de 7 ans ½, TSA)

//

- **De la fratrie**, certains parents partageant un sentiment de culpabilité lié au manque de temps disponible pour leurs autres enfants, même si pour les familles entendues, les fratries fonctionnent sans problème particulier

//

Il faut redimensionner aussi avec les deux grands. Je les vois grandir, passer l'âge de l'enfance (...) et finalement les années passent et je n'aurai pas assez investi avec mes grands tous ces temps-là. Ça pose un questionnement plus global sur le passage du temps, le temps nécessaire à consacrer à ses enfants, dans des vrais domaines partagés.

(M. D, 49 ans, fils de 4 ans, TSA léger)

//

- De la **famille proche**, dont les réactions et positionnements peuvent varier, de l'acceptation, du soutien et de l'accompagnement jusqu'au déni, à l'incompréhension et à la prise de distance, allant parfois jusqu'à des situations de ruptures familiales

//

Avant il y avait du monde, maintenant on est un peu seuls.

(Mme D, 44 ans, fille de 5 ans, maladie métabolique rare)

//

- Sur les **relations extrafamiliales** et sociales, concilier le rôle de parent d'enfant en situation de handicap – et donc de proche aidant – avec sa vie amicale et sociale n'est pas chose aisée. Cela autant pour des raisons d'organisation, de temps disponible que de « décalage » dans les réalités vécues tant celle de ces parents peut s'avérer différente de celle de leur entourage. Un sentiment d'être en décalage qui peut amener à un renfermement sur soi, produire ce que l'on pourrait appeler un « **effet bulle** ».

//

Il y a eu un grand ménage par le vide qui a été fait (...) j'étais avant très entourée, les copains je les compte sur les doigts d'une main maintenant.

(Mme G, 45 ans, fils de 8, TSA)

//

La **difficulté** voire l'incapacité à « **lâcher-prise** », à **se détacher**, à laisser son enfant ne serait-ce que quelques heures, même à une personne en qui l'on a confiance, est de même un frein à la socialisation, qui peut aller jusqu'au « deuil » d'une vie sociale :

//

On a peur qu'il arrive quelque chose et qu'il ait besoin d'accompagnement.

(Mme B, 27 ans, fils de 6 ans, handicap léger et trouble de l'attention)

//

- Sur la **vie professionnelle**, les familles que nous avons rencontrées ont très souvent été amenées à devoir adapter leur activité professionnelle, incompatible avec l'investissement en temps et en énergie nécessité par leur enfant. Cela se traduit régulièrement :
 - Soit par un **aménagement du temps de travail**, si un accord est trouvé avec l'employeur sous la forme d'une réduction du temps de travail, d'une suspension de contrat, d'un aménagement des horaires, du don de jours de congés donnés par des collègues...
 - Soit par un **arrêt de toute activité professionnelle** afin de se consacrer à plein temps à leur enfant

Quels que soient les **aménagements** qui ont été mis en place, ils se font **majoritairement au détriment du parcours professionnel de la mère**. Ces situations, qui peuvent être passagères ou s'inscrire dans la durée, vont générer des **pertes de revenus conséquentes** (rarement compensées par les prestations délivrées par l'Assurance Maladie) et **bouleverser l'équilibre entre vie personnelle et professionnelle**.

//

Je ne vois pas comment j'aurais pu avoir un emploi à plein temps.

(Mme R, 33 ans, fils de 7 ans, maladie épileptique et malformation cérébrale)

//

//

Je suis obligée de réduire mon salaire pour avoir un emploi du temps qui corresponde à mon fils. Y'a encore du boulot d'accompagnement (...) Comment je fais pour reprendre le boulot, mon gosse il va à l'école 3h par jour, si je trouve d'abord un boulot j'ai pas de moyen de garde, et si j'ai d'abord un moyen de garde j'ai pas les moyens de la payer car je suis au chômage (...) Ce n'est pas normal que ce soit la mère qui les ¾ du temps sacrifie son job. La parité, y a encore du taf.
(Mme G, 45 ans, fils de 8, TSA)

//

Données sur l'impact du handicap des enfants sur l'activité professionnelle des parents

88% des foyers ont vu leur activité professionnelle impactée par le handicap de leur enfant (pour au moins l'un des deux parents, majoritairement les mères à 81%).

Les stratégies professionnelles des parents amènent à :

- Une cessation totale d'activité pour 40% des mères et 5% des pères
- Une réduction du temps de travail pour 51% des mères et 8% des pères
- Un changement d'orientation professionnelle pour 21% des mères et 4% des pères
- Un aménagement des horaires pour 45% des mères et 11% des pères

Les raisons majeures sont :

- La nécessité d'une disponibilité pour soins ou examens de l'enfant (82%)
- Les démarches administratives liées au handicap de l'enfant (51%)
- L'absence de mode d'accueil adapté aux besoins de l'enfant, le mercredi et pendant les vacances (38%)
- Une scolarisation ou prise en charge à temps partiel (34%)
- L'absence de prise en charge scolaire ou médico-sociale (24%)
- L'absence de mode de garde (1%)

En moyenne les répercussions professionnelles apparaissent au moment du diagnostic ou dans les 1 ou 2 ans qui suivent.

Rapport de la Mission Nationale Accueils de loisirs et Handicap, Décembre 2018

Être en mesure de **réunir les conditions pour reprendre une activité professionnelle** représente, par conséquent, un **enjeu majeur**. C'est une **attente prioritaire** des familles, à la recherche de solutions très concrètes :

- Amplitude des horaires d'accueil de leur enfant
- Proximité des établissements et des structures d'accueil
- Relais pour soulager sur l'organisation, la gestion des rendez-vous et déplacements
- Sur la **santé physique** (fatigue, besoin de répit, santé fragilisée) et **psychologique** (déli, choc, culpabilité, deuil de l'enfant parfait, ascenseur émotionnel, résilience, charge mentale, sentiment de dépossession...) des parents et, au-delà, des aidants. Les familles ont un **besoin de stabilisateurs** pour accepter ces multiples impacts. Sur ces points, le soutien est majoritairement apporté par les familles, les pairs et les associations.

La para-athlète Marie-Amélie Le Fur résume assez bien l'impact global du handicap :

// Le handicap, vous ne le vivez pas tout seul. Ça vous impacte vous mais finalement, le rôle de maman, de papa, de sœur change énormément aussi. Il ne faut pas minimiser l'impact sur la famille, les aidants, les proches. C'est la vie de toutes ces personnes-là qui est modifiée. //

(Marie-Amélie Le Fur, athlète handisport, Présidente du Comité Paralympique et Sportif Français)

Naturellement, c'est d'autant plus vrai dans les premières années de la vie.

c. S'adapter et réinventer le quotidien

L'étude ici menée montre que les familles sont très largement confrontées à **une adaptation à deux vitesses** avec :

- D'un côté, **leur propre adaptation**, qui est **permanente** et à la base des parcours et trajectoires (selon les opportunités et les acquisitions de l'enfant), avec un niveau de contrainte élevé
- De l'autre, **la capacité d'adaptation des administrations, des structures d'accompagnement et des acteurs du suivi** (structures de la petite enfance, médico-sociales et éducatives), qui est **souvent faible**, même si, comme nous le verrons, les choses évoluent

Cette notion d'**adaptation** nous apparaît **centrale** dans le vécu des familles, qui vont devoir à la fois **(ré)inventer un quotidien, « comprendre les règles du jeu » et en jouer** pour fluidifier et coordonner le parcours de leur enfant, au cours duquel certains facteurs sont complexifiant et apparaissent comme des réels freins (à la fluidité, à la sérénité...). La difficulté la plus largement partagée est la logistique, car à la charge mentale du handicap s'ajoute l'organisation du quotidien particulièrement difficile et complexe en raison :

- D'une **dispersion des différents intervenants** (professionnels de santé, dispositifs spécialisés, éducateurs...), qui va nécessiter de multiplier les déplacements, les rendez-vous et aboutit à une **fragmentation du temps et des journées** des parents et des enfants

// Ce qui est lourd pour les parents c'est cette logistique, on n'arrête pas de naviguer entre les structures, les professionnels (...) Les familles sont essouffées par cette logistique. //

(Mme B, fils de 8 ans, Syndrome de West)

- De la **difficulté à accéder à des solutions de proximité** (professionnels de santé ou structures d'accueil proches de son domicile – ou de son lieu de travail – voire solutions itinérantes), intervention de professionnels de santé sur le temps scolaire – à l'école – ou dans les structures d'accueil. Tout ce qui va permettre de rapprocher les différents niveaux d'accompagnement, de « faire sauter » les barrières entre les différents champs d'intervention, contribue grandement à la fluidification, à la simplification et donc à l'efficacité de l'accompagnement

// Le fait qu'ils puissent venir à domicile c'est la clef, se rapprocher de l'enfant plutôt que faire venir l'enfant dans le centre ça change tout //

(Mme C, 37 ans, fille de 4 ans et ½, handicap visuel)

- Du **frein financier** évident pouvant exister pour mettre en place des solutions de proximité individualisées et coordonnées autour de l'enfant et de ses besoins (pool d'intervenants en libéral, places en structures adaptées, aménagement des domiciles, transports...)

Les indemnités accordées par les MDPH sont insuffisantes pour programmer une prise en charge complète et simplifiée. D'autant que l'accès aux droits financiers ouverts n'est pas forcément simple, comme l'admettait l'ancienne Secrétaire d'État auprès du Premier ministre chargée des Personnes handicapées :

// *La personne handicapée, elle a du mal à se projeter, et c'est ça que je veux travailler avec elle. Simplifier l'accès à toutes les aides. Nous sommes champions en France pour ouvrir des droits et, en même temps, créer les non recours à ces droits car on demande des critères d'éligibilité très, très fastidieux pour les personnes en situation de handicap.*

(Sophie Cluzel, ancienne Secrétaire d'État auprès du Premier ministre chargée des Personnes handicapées)

D'un point de vue très concret et pour décrire leur quotidien, ce qu'elles ont dû mettre en place, les familles nous ont parlé « d'entreprise à la maison », « d'organisation militaire », « d'emploi du temps millimétré ». Autant d'expressions qui décrivent bien la réalité qu'elles vivent et qui permettent de se représenter ce qui va rythmer leur quotidien.

d. S'y retrouver dans une multitude d'acteurs

Dans ce « saut dans l'inconnu », un élément central est la **découverte d'une multiplicité d'acteurs et de dispositifs** qui interviennent, vont être mobilisés dans le parcours d'un enfant – et plus largement d'une personne – en situation de handicap. Un nouvel univers dans lequel se retrouvent :

- **Acteurs administratifs** : MDPH, CAF
- **Acteurs médicaux et de l'univers du soin** : médecins, chirurgiens, infirmiers, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, psychomotriciens, orthophonistes, psychologues...
- **Acteurs médico-sociaux** : CAMSP, SESSAD, IME, ITEP, IES, IEM
- **Acteurs éducatifs** : éducateurs spécialisés, enseignants, enseignant référent, AESH

Dans un rapport de 2018 ⁶, l'Inspection générale des affaires sociales (Igas) se montrait on ne peut plus claire sur la réalité de la situation :

// *(Il y a un) « maquis institutionnel » qui nuit à la cohérence de l'accompagnement (...), introduit un aléa qui peut sensiblement réduire la probabilité d'une intervention de la bonne institution au bon moment (et) renforce l'inégalité dans l'accès à l'information et aux droits (...) un caractère aléatoire du processus d'orientation des personnes. »*

(Conseil économique, social et environnemental, Avis « Enfants et jeunes en situation de handicap : pour un accompagnement global » – juin 2020)

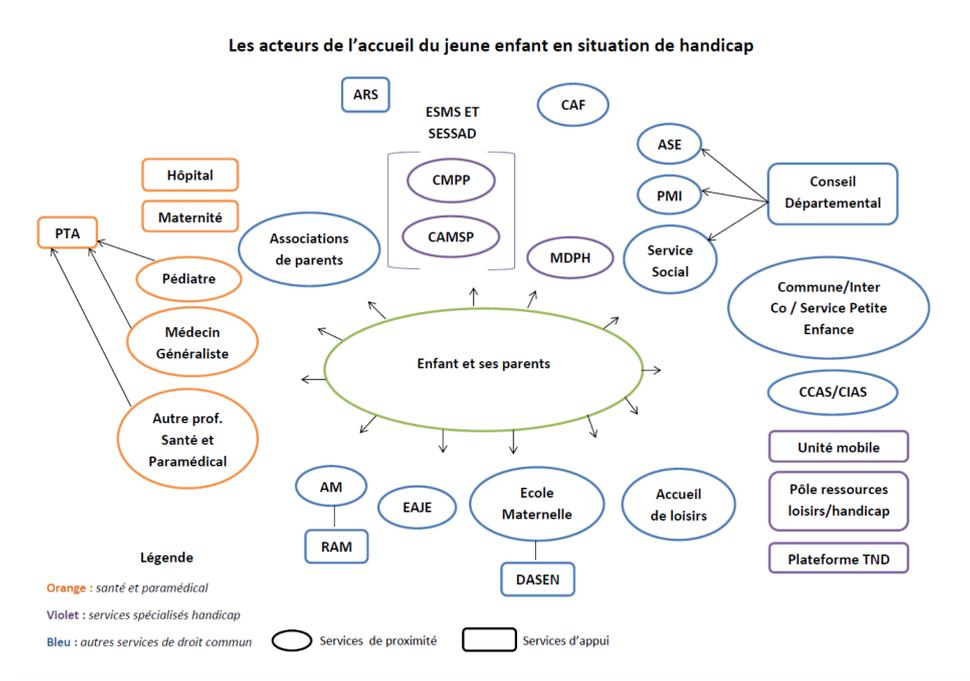
C'est précisément ce que nous avons découvert en écoutant les familles.

// *On ne connaît rien au début. Quand on a compris, ça va, il y a des choses qui existent, mais au départ on ne sait pas.*

(Clotilde Noël, Association « Tombée du Nid »)

⁶ Igas – Rapport « Handicap et emploi / étude de parcours individuels » – Août 2018

Un seul schéma suffit à rendre compte de la complexité de l'écosystème dans lequel les parents vont être projetés :



Source : « Accueillir et scolariser les enfants en situation de handicap de la naissance à 6 ans et accompagner leur famille. »
Rapport du Haut Conseil de la Famille, de l'Enfance et de l'Âge (HCFEA), 2018

Il y a donc tout un **apprentissage** qui doit se faire pour les familles avec une double problématique :

- **Comment « faire connaître » ces acteurs** aux parents d'enfants en situation de handicap ?
- **Comment « orienter » les familles** qui se trouvent **engagées dans un « parcours du handicap »**, appelées à être en contact avec ces différents acteurs ?
- **Comment faciliter les interactions** et construire une relation équilibrée et efficace avec eux, au bénéfice de l'enfant et de son parcours ?

... en sachant que, si un acteur comme la MDPH est « commun » à toutes les familles, les interlocuteurs peuvent changer en fonction des profils, des parcours, de la nature et de la sévérité du handicap de l'enfant.

À propos des MDPH

Un acteur mérite probablement que l'on s'y arrête : **les Maisons départementales des Personnes Handicapées (MDPH)**. Leur rôle est central, leur pouvoir très important et elles symbolisent, à elles seules, la dimension « administrative » (souvent dans le mauvais sens du terme pour les familles) des parcours.

// Adapter les institutions et les procédures dans un souci de simplification et de clarification administratives, de transparence et d'efficacité, mais aussi de participation des intéressés et de leurs familles aux décisions qui les concernent, notamment en créant dans chaque département des " maisons des personnes handicapées " //
(Jean-Pierre Raffarin, Premier ministre, 6 novembre 2003)

Presque vingt après leur création, elles sont perçues, par les familles que nous avons entendues mais également dans les échanges que nous avons pu observer sur Internet, comme un **acteur rigide, complexe et distant** avec lequel la communication et la compréhension mutuelles apparaissent souvent compliquées :

- Les **dossiers MDPH** sont :
 - **Particulièrement complexes et pesants** car construits sur une **logique administrative** qui, si elle peut être comprise, **n'est pas celle des familles** et est perçue comme « **infantilisante** »
 - ... **avec une dimension souvent considérée comme « inquisitrice »**, avec distance et froideur
- La question de leur **renouvellement** a été abordée à plusieurs reprises et pose problème, suscite des incompréhensions voire des réactions de colère face à des situations considérées comme incompréhensibles (ex. : la nécessité de justifier, de manière récurrente, du handicap de l'enfant même si celui-ci est permanent – point sur lequel les choses semblent être en voie de simplification)
- D'une manière générale, la **question des aides, de l'accompagnement pour remplir ces dossiers** (qui est, d'ailleurs, le plus souvent apportée, soit par des assistantes sociales de PMI, soit par des assistantes sociales d'établissements médico-sociaux ou d'établissements hospitaliers) :
 - Tous les parents ne sont pas en capacité de le faire seuls et sont le plus souvent accompagnés
 - Des erreurs dans les dossiers peuvent être lourdes de conséquences (requalification, changement de coefficient, suspension...), notamment sur le plan financier
- Enfin, la **notion de projet de vie** qui doit être rédigé dans le cadre des dossiers déposés à la MDPH a été à pointée comme étant problématique :
 - « *Est-ce que cela viendrait à l'idée de demander à toute famille de formuler un projet de vie pour son enfant dès la petite enfance ???!!!* »
 - ... particulièrement lorsque cet « exercice » est demandé à des personnes dont nous verrons par la suite que la capacité de projection est relativement limitée

// Pour les parents ayant un enfant handicapé, c'est la double peine : il y a le handicap et la MDPH ! //
(Mme G, 45 ans, fils de 8 ans, TSA)

Il faut noter une forme de paradoxe : si l'**image** de la **MDPH** est **dégradée**, les familles ont bien **conscience** que le système français apporte un **soutien – financier, mais également en termes d'accompagnement –** important aux familles, même s'il n'est pas parfait, peut connaître des ratés et susciter des contestations.

Par ailleurs, des **évolutions sont en cours**, dont la plus emblématique est la mise en place de la démarche « Une réponse accompagnée pour tous », qui **réinvente l'intervention des MDPH**, aussi bien dans la **démarche adoptée** (proactive) que dans la **nature du lien qu'elles ont avec les familles**.

e. Être confronté à des « violences » diverses

Les familles semblent nombreuses à avoir été confrontées, dans leur parcours, à des violences diverses, sur une échelle qui va du manque de délicatesse à un manque d'humanité caractérisé. Elles sont engendrées notamment par :

- Le **corps médical**, avec incontestablement un sujet majeur sur « l'annonce » du handicap à la famille et la formation des médecins sur la dimension psychologique de leur relation avec leurs patients et leurs familles

// C'est que de la violence. En France, on est très mauvais dans l'annonce de la maladie et sur le ressenti des parents. //
(Mme V, 42 ans, fils de 9 ans, Syndrome de West)

// Alors l'accompagnement médical : catastrophique. Dans l'humanité des annonces, dans la non prise en charge des familles. On vous assène des choses: "Il marchera jamais", etc. Des vérités, d'ailleurs, qui ne s'avèrent pas être justes, aujourd'hui il marche très bien. //
(Mme VB, 48 ans, fils de 11 ans, polyhandicap)

// La première difficulté au départ, ce sont les médecins. On départ, on leur faisait confiance mais en fait, s'ils ne reconnaissent pas, ils ne poussent pas leurs investigations. Et l'annonce, c'était horrible. Ils ne se rendent pas compte qu'en plus, on est de jeunes parents. //
(Mme D, 33 ans, fille de 6 ans, maladie génétique et handicap moteur)

Les familles entendues partagent aussi très largement des expériences de déconsidération de la part des professionnels de santé de leurs propos et inquiétudes :

// On avait déjà fait plusieurs médecins (...) on était déjà alertés avant, on savait qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas mais (...) on vous dit que ce sont des inquiétudes de jeunes parents, mais non. //
(Mme V, 42 ans, fils de 9 ans, Syndrome de West)

// Je suis partie voir le pédiatre qui le suivait, il en avait un petit peu rien à faire, c'est moi qui m'inquiétais pour rien du tout...J'ai attendu 9 mois, j'ai pris mon fils, je suis partie péter les plombs dans son cabinet, c'est là qu'il a commencé à m'envoyer au CAMSP, et c'est eux qui m'ont envoyé passer un tas d'exams. //
(Mme B, 41 ans, fils de 4 ans, maladie métabolique rare)

- Les **acteurs administratifs**, comme nous venons de le voir avec les MDPH. Les démarches représentant une réelle épreuve pour les familles, qui partagent le sentiment de devoir sans cesse justifier le handicap de leur enfant, avec ce que l'on pourrait appeler un « effet tribunal ». Il se manifeste notamment lorsque les familles doivent faire le tour des professionnels de santé afin de prouver la situation de handicap de leur enfant. Lorsque celui-ci ne peut évoluer positivement ou est fixe, cette « mise à jour » est perçue comme excessivement violente. Couplée à la durée limitée dans le temps des notifications⁷, les familles subissent cette épreuve de manière récurrente et si elles considèrent que les compensations sont réelles et de bon niveau, le « prix à payer » est élevé

⁷ Des droits à vie existent désormais mais leur octroi relevant des départements, il n'y a pas, comme le concède la Secrétaire d'État auprès du Premier ministre chargée des Personnes handicapées, d'homogénéité et d'égalité au niveau national.

- Les **écoles**, lorsqu'elles refusent d'accueillir un enfant en situation de handicap ou le font sur un mode « dégradé » (rentrée en décalage par rapport aux autres élèves, « mise de côté », manque d'AESH et de personnel formé...)

// **L'Éducation nationale et le handicap, c'est une fumisterie. Les professeurs ne veulent pas d'handicapés dans leur classe (...). Il est pas élève de la classe, il est le « + 1 » (sic).** //

(Mme V, 42 ans, fils de 9 ans, Syndrome de West)

// **Ce qui a été catastrophique c'est le bilan avec la référente de l'académie ou du rectorat, je ne sais plus, qui vient faire un bilan en fin d'année avec sa grille GEVAS-co (...) je trouve que c'est un tribunal en fait, pour les parents, pour l'enfant... C'est odieux.** //

(Mme B, fils de 8 ans, Syndrome de West)

L'étude révèle la **nécessité fondamentale de renforcer la dimension humaine** tout au long du suivi des familles, en passant par :

- Une simplification du système et une volonté exprimée de le voir **sortir de la logique « d'usager »** qui introduit à la fois une **dissymétrie dans la relation** et ne prend pas en compte les enfants et les familles comme des « personnes » (c'est du moins souvent le ressenti des familles)
- La **formation des professionnels** pour limiter les erreurs d'approche, voire des formes d'hostilité liées à une méconnaissance du handicap, à un manque d'écoute, qui rendent les parcours difficiles. Nous verrons dans la troisième partie de ce rapport que des actions de sensibilisation se mettent en place actuellement par de multiples acteurs, et sont à considérer comme une étape indispensable au changement des pratiques et à une prise en charge réellement globale et coordonnée des enfants (partout, par tous, pour tous)
- La **sensibilisation générale** – en direction des professionnels, mais également des autres enfants, de l'entourage – **à la réalité du handicap**, sans laquelle une intégration et une acceptation réelle du handicap par la société ne peut exister

f. **S'informer et s'orienter**

Dans un parcours où la durée de la mise en place d'un suivi est cruciale dans le développement de l'enfant, mais également pour la sérénité et la stabilité des familles, **l'information est primordiale**. Dans la découverte de ce monde inconnu, mais également tout au long du parcours, un véritable enjeu est de trouver **la bonne information au bon moment**.

Il semble que **la difficulté ne réside pas tant dans l'accès à l'information que dans sa « quantité »**. En effet, il est souvent compliqué et extrêmement chronophage pour les familles de s'y retrouver dans la masse d'informations existante (sur le handicap, les établissements ou dispositifs spécialisés, les associations, les groupes de parents...). En la matière, le problème n'est pas un manque d'informations mais plutôt, à l'inverse, une **surabondance d'informations émanant de sources diverses**.

// **Les informations sont faciles, accessibles mais on est vite noyé. Ce sont les bonnes informations qui sont difficiles à avoir.** //

(M. D, 40 ans, fils de 7 ans ½, TSA)

// **Il faut être dans le milieu du handicap pour connaître.** //

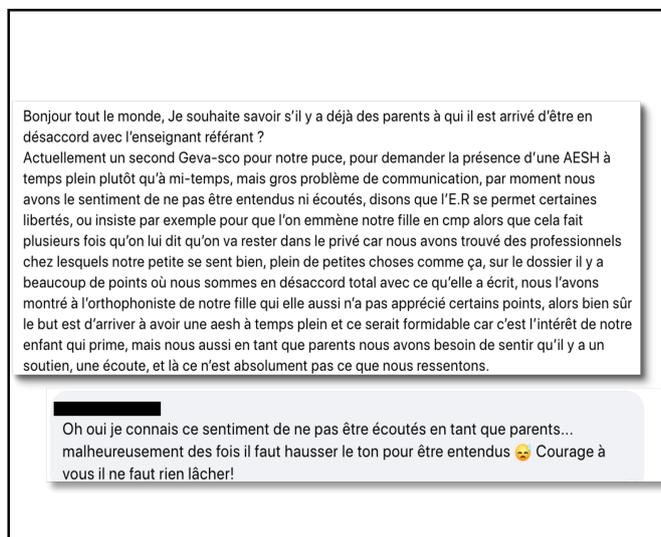
(Mme D, 33 ans fille de 6 ans, handicap moteur)

La recherche d'information va porter sur différents niveaux :

- **S'informer sur le handicap** de son enfant
- **Connaître les démarches, structures, dispositifs et solutions** existants
- **Engager un échange avec des « pairs »**, auxquels il est possible de poser des questions



Discussion sur le site *magicmaman.com* traitant de l'inquiétude du repérage



Discussion sur un Groupe Facebook à propos du sentiment de ne pas être écoutés

Ce **besoin de s'informer** est étroitement lié à un second : le **besoin de s'orienter**. Une orientation pour laquelle les informations délivrées par les professionnels (médicaux, médico-sociaux, administratifs...) sont rarement considérées comme suffisantes. Les parents recherchent donc des informations complémentaires par leurs propres moyens et à travers différents canaux :

- Sites Internet
- Réseaux sociaux
- Associations de parents
- Entourage (familial, amical, professionnel)

Il faut noter que tout le monde n'a pas le même accès à l'information. La fracture numérique peut toucher certaines familles et/ou certains territoires : il ne faudrait pas croire que tout le monde accède facilement à Internet et aux recherches qu'il permet, bien que cela reste marginal.

Nombreux sont les parents à avoir passé des journées entières au téléphone à rechercher des professionnels, des solutions d'accompagnement, à s'informer sur leurs droits. Avec une réalité : il est plus facile pour les familles d'atteindre et d'utiliser les bonnes informations lorsqu'elles disposent davantage de ressources (connaissances, temps...).

De plus, les structures et les professionnels dont la vocation est de répondre aux questionnements et d'orienter les familles pour mettre en place un accompagnement adapté ne semblent pas toujours apporter les réponses attendues et soulagent insuffisamment les familles sur la dimension de recherche d'information.

// La MDPH n'est pas une solution pour trouver des solutions (...) on tombe à coup sûr à côté de la plaque.

(Mme G, 45 ans, fils de 8 ans, TSA)

//

//

Ce serait bien que les parents n'aient pas tout le boulot de prospection pour trouver un professionnel ou un établissement.

(Mme B, fils de 8 ans, Syndrome de West)

//

SYNTHÈSE

L'irruption du handicap s'apparente à **un saut dans l'inconnu, parfois sans parachute** et va représenter un bouleversement majeur aussi bien psychologiquement qu'en termes d'organisation, d'accompagnement, de mise en place d'un suivi. Avec un corolaire : l'absolue nécessité de **s'adapter, quasiment en permanence, à une réalité nouvelle et mouvante (non stabilisée).**



2. Parcours d'enfants et de familles

Nous avons reconstitué avec les familles leur parcours lors des premières années de vie de leur enfant. Des années déterminantes qui sont, en réalité, le début d'un chemin et d'un parcours de vie :

// **Une vie de questionnements, une vie d'inconnu. On pense avoir franchi une montagne et derrière, c'est l'Everest !**

(Mme D, 33 ans, fille de 6 ans, maladie génétique et handicap moteur)

//

a. Des grandes étapes communes à toutes les familles

Dans les parcours que nous avons pu reconstituer avec les parents, il y a des grandes étapes par lesquelles passent toutes les familles.

Elles sont au nombre de trois :



Ces étapes sont les mêmes pour toutes les familles, depuis le repérage du handicap jusqu'à la mise en place de solutions d'accompagnement et de compensation (dans tous les sens du terme).

Parmi ces étapes, nous avons observé **deux grandes phases** :

- Une **première phase** que l'on pourrait appeler une « **phase médicale aiguë** » qui commence avec le **repérage** et va jusqu'au **diagnostic** qui va permettre de « poser des mots » sur la réalité du handicap et presque, même, de créer cette réalité
- Une **seconde phase** qui, elle, est plutôt celle de la **mise en place d'un accompagnement** qui va être le début de la construction d'un parcours, d'un accompagnement qui a vocation à se déployer sur le long terme

i. La phase « médicale aiguë »

Dans le vécu des familles, cette **première phase médicale**, au cours de laquelle l'enfant est avant tout un « **objet de soins** » pour reprendre l'expression de l'ancienne Secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées, Sophie Cluzel, **est une phase faite** :

- d'**hôpitaux**, de médecins, de spécialistes, d'exams
- ... d'**attente**, d'**incertitude** et souvent d'**angoisse**

Une phase au cours de laquelle **les familles doivent s'en remettre** à la parole, **aux actes** et aux recommandations des **professionnels de santé**, sur laquelle elles ont le sentiment d'avoir peu de prise, même si certaines font des recherches poussées par ailleurs et vont « challenger » le corps médical... **entre dépendance et impuissance**.

D'une manière générale, **cette phase médicale aiguë apparaît comme largement « subie »** par les parents, avec des expériences qui peuvent varier fortement d'une famille à l'autre. C'est particulièrement vrai lorsque les réactions et la pratique de ces professionnels ne sont pas marquées par une « bienveillance ».

Que ce soit pour le repérage ou le diagnostic, les délais et conditions peuvent varier fortement (à la naissance ou plusieurs années plus tard) en fonction du type de handicap. Avec des interrogations sur la capacité d'enclencher, rapidement, un accueil et un accompagnement de l'enfant et de ses parents.

La première étape est celle du **repérage des signes** du handicap :

REPERAGE



- Le **repérage des signes**, qui peut être **plus ou moins long**, dépend :
 - De la **nature du handicap**, notamment en raison du fait que certains sont « repérables » plus rapidement que d'autres... ce qui change beaucoup de choses
 - De la **capacité (collective) à identifier les signes**, que ce soit le fait des parents, de la famille, du personnel médical (suivi PMI...) ou d'accompagnants (nounou...)
 - Du **profil des familles**, et notamment du rapport de proximité / distance avec l'univers médical ou du handicap
 - Dans **certains cas**, de la réaction des parents entre **posture « d'acceptation » et posture de « déni »** qui peut influencer sur le repérage
- Ce **repérage peut être le fait** :
 - Des **parents** directement, notamment quand ils ont déjà eu un enfant avant donnant une possibilité de comparaison, quand ils travaillent dans l'univers médical ou médico-social ou lorsqu'ils font des recherches d'information poussées
 - De **professionnels de santé** et de la **petite enfance**
 - De **l'entourage** au sens plus ou moins large (famille, amis) qui peut jouer le rôle d'alerte... ou, à l'inverse, passer à côté
- Il **dépend également** :
 - **Des acteurs et réseaux rencontrés / activés** au long de cette première partie du parcours, avec un « facteur chance » qui revient régulièrement dans le discours des parents, dont le rôle peut s'avérer déterminant... mais une chance qui, le plus souvent, est « provoquée » par les familles, dont nous verrons qu'elles déploient à la fois des stratégies et des moyens (cf. point III.3.b infra)
 - De **« l'offre » de dépistage (et de diagnostic)** existant à proximité, sur le territoire où résident les parents ou dans les réseaux qu'ils sont à même d'activer, un domaine où il semble exister une forte hétérogénéité
 - De la **capacité d'écoute de l'environnement des familles, et singulièrement des professionnels de santé**. Plusieurs familles nous ont fait part d'une **absence d'écoute du corps médical, une difficulté à intégrer leurs explications / suggestions et l'affichage de certitudes** (même si le temps a pu, dans certains cas, démontrer qu'ils avaient tort). Une réalité qui peut produire une **position de défiance** de la part des **familles**, qui **perdent alors confiance dans le corps médical** pour les étapes suivantes

Cette étape est suivie par celle du **diagnostic** qui va permettre de **poser des mots et une réalité** sur le handicap dont souffre son enfant :

DIAGNOSTIC



- Le **diagnostic** est du **ressort des professionnels de santé** qui sont les seuls à même de pouvoir le poser ou de pouvoir orienter vers les structures adaptées
- D'une manière générale, les **diagnostics sont de plus en plus précoces** avec une prise en charge le plus tôt possible par les structures hospitalières et l'évolution des technologies et équipements
- La **rapidité** et les **conditions du diagnostic** vont varier en fonction :
 - De **la nature du handicap** puisque, comme pour le repérage, certains sont plus simples et rapides à poser que d'autres, avec des différences très sensibles entre les diagnostics faits dès la naissance (ex. : prématurés, diagnostic avant ou/et juste après la naissance) et ceux qui sont beaucoup plus complexes à poser (ex. : maladies génétiques, handicap « invisible » les premières années...)
 - Du **profil des familles**, dont la capacité à s'imposer et s'opposer est déterminante pour accélérer les rendez-vous, challenger les décisions si nécessaire
 - D'une éventuelle posture de « **déni** » voire de minimisation des craintes des parents qui peuvent entraîner un retard dans le diagnostic (démarches engagées de façon moins précoce)
 - De « **l'offre** » hospitalière pour réaliser le diagnostic existant à proximité, qui n'est pas la même partout, ni en termes de performance, ni en termes d'accessibilité et de disponibilité. Toutes les familles ne disposent pas de **l'unité de détection, diagnostique et prise en charge précoce des troubles du spectre autistique de l'hôpital parisien Robert Debré** par exemple
- S'il existe parfois des situations « **d'errance diagnostique** », cela n'a pas été réellement le cas pour les familles que nous avons rencontrées, même si les parcours ont pu être plus ou moins chaotiques, complexes et longs
- Le **diagnostic est fondamental** :
 - Pour que les parents puissent **poser un nom et une réalité** sur les difficultés de son enfant et le handicap dont il est porteur
 - Pour **mettre en place un accompagnement** complet et adapté : soins, accueil petite enfance, scolarisation, périscolaire, accès à la culture, au sport et aux loisirs
 - Pour pouvoir **accéder aux aides et compensations**, même si nous verrons que certaines structures sont accessibles sans notifications MDPH
- Le **diagnostic peut être violent** et génère deux réactions, avec un « effet ciseaux » :
 - La **bascule dans l'univers du handicap**, difficile à accepter car synonyme de remise en cause de projections et d'espoirs
 - **L'entrée dans une nouvelle réalité** avec des solutions à trouver et un accompagnement à mettre en place

... deux impacts majeurs que les parents vont devoir absorber, gérer avec une nouvelle vie à inventer.

Une fois le **diagnostic posé**, l'étape suivante va être celle de la **mise en place d'un accompagnement adapté** pour son enfant :



Les familles vont passer de la **connaissance du handicap** dont leur enfant est porteur à :

- L'**intégration** de ses **conséquences très concrètes**, à la fois pour leur fille ou leur fils et pour eux
- La **définition et la mise en place d'un accompagnement**
- La **construction d'un nouveau projet de vies**

Un enseignement extrêmement notable et même frappant est que **la mise en place d'un accompagnement – sanitaire, médico-social, petite enfance, scolaire – est vécue le plus souvent comme un « soulagement » par les parents** car elle va permettre :

- **De poser**, après une première étape marquée par l'incertitude et l'absence de visibilité, **un cadre au sein duquel les familles vont pouvoir « construire » leur propre parcours**
→ C'est l'entrée dans une phase de « construction », au cours de laquelle les parents vont pouvoir se projeter, avoir une plus grande visibilité même si ce n'est qu'à court ou moyen terme
- **D'accéder à une certaine forme de « sérénité »** procurée par ce cadre qui permet de stabiliser les parcours, et la possibilité d'inventer un mode de fonctionnement, des solutions, des activités... et, en définitive, une vie !
→ Nous pourrions presque écrire que **le « niveau de sérénité » des familles sur le parcours de leur enfant – et le leur – est assez exactement proportionnel à la capacité d'avoir un cadre posé.**
- D'avoir des **solutions concrètes** et une **prise en charge effective** de son enfant, que ce soit dans un environnement mixte ou dans des dispositifs spécialisés
- **D'avoir des interlocuteurs identifiés et attirés** avec lesquels communiquer et échanger, obtenir des réponses à ses questions et sur l'avenir
- **De se sentir moins seul** face au handicap de son enfant et à ses conséquences multiples
- **De faire évoluer positivement la vie familiale et professionnelle** en ayant :
 - **Plus de temps** ou, du moins, une **capacité accrue à organiser le temps personnel, professionnel et familial** voire à accéder à des **moments de répit**, importants pour l'équilibre du foyer
 - **La possibilité, pour certains, de reprendre une activité professionnelle** qu'ils avaient dû abandonner – ou aménager – pour pouvoir faire face aux différentes démarches

À l'instar de ce que nous venons de voir sur la première phase, la mise en place d'un accompagnement peut être plus ou moins rapide, plus ou moins « facile » et va varier en fonction des familles et des contextes.

b. Délais, articulation, transitions et ruptures

Dans ces deux grandes phases, plusieurs **dimensions** sont absolument **déterminantes** : les **délais**, l'**articulation entre les différentes étapes**, les **transitions** et les **ruptures** éventuelles.

- La **question des délais** est cruciale :
 - **Délais du repérage** et du **diagnostic** bien entendu, dont tout le monde s'accorde à relever et se féliciter d'une évolution nette dans le sens d'un repérage et d'un diagnostic de plus en plus précoces⁸
 - ... mais également **délais dans les réponses et la mise en place de solutions** adaptées aux besoins des familles (compensation financière, accueil et accompagnement) qui vont pouvoir être apportées suite au diagnostic

Ils vont **largement contribuer à déterminer les parcours et les trajectoires** et plus ils sont précoces, rapides, plus ceux-ci seront optimisés. Nous verrons d'ailleurs que certaines structures, certains acteurs s'efforcent d'intervenir le plus tôt possible après le diagnostic pour cette raison, mais aussi pour ne pas laisser les enfants et leurs parents sans solution, seuls après l'annonce et la « charge mentale » qui l'accompagne.

- Un autre **sujet majeur** dans ces parcours est celui de l'**articulation**, des **transitions** et parfois des **ruptures** que les familles peuvent connaître lorsque ces transitions (entre crèche et maternelle, entre CAMSP et SESSAD ou IME, après la sortie d'hôpital de jour...) sont insuffisamment anticipées, préparées ou lorsqu'elles se heurtent à la barrière de la fin des dérogations d'âge et du manque de places.

Car les **parcours** ne sont **pas linéaires** mais, au contraire, marqués par le passage d'une structure d'accompagnement à une autre, d'un interlocuteur à un autre, avec des transitions plus ou moins fluides et, parfois, des situations de rupture.

Il semble d'ailleurs que **le système**, plutôt conçu pour répondre à des besoins à l'instant T (ou T+1 à 3), **pense insuffisamment les moments charnières, les transitions**. Or, des parcours fluides supposent une coordination globale et non une gestion par champ et par acteur, le développement de la porosité entre les différents intervenants mobilisés tout au long de la trajectoire de l'enfant et de repenser le « logiciel » global, les pratiques et les postures.

- Certaines familles vont également s'autoriser, comme le font les structures et organismes que nous allons évoquer dans la partie suivante, ce « **droit à l'expérimentation** » parmi les solutions qui leur sont proposées ou qui leur sont accessibles (entre libéral ou établissement sanitaire/médico-social, entre scolarisation en milieu ordinaire, en dispositif spécialisé ou établissement spécialisé...).

Là encore, il s'agit d'une adaptation en fonction de la façon dont l'enfant va vivre l'accueil et l'accompagnement qui lui est proposé, la scolarisation, aussi bien en positif – « *il fait des progrès* », « *elle se sent bien* », « *il est épanoui et on voit qu'il fait des progrès* » – qu'en négatif – « *l'intégration est difficile* », « *il était en situation d'échec* » ... mais également l'impact sur la vie familiale et professionnelle.

La multiplication des expérimentations et des lancements de plateformes, de Centres ressources, l'émergence de coordinateurs de parcours et des dispositifs basés sur des partenariats larges (cf. *infra partie IV sur les structures*) vise précisément à répondre à ce défi.

⁸ Dans le domaine de l'autisme, l'utilité et l'efficacité d'une structure comme l'unité de détection, diagnostique et prise en charge précoce des troubles du spectre autistique de l'hôpital Robert Debré a été relevée et saluée par les familles qui ont été en contact avec elle.

Nous tenons à insister particulièrement ici sur un sujet : le **manque de coordination entre soins et accompagnement**. Régulièrement relevé et observé, il peut avoir des effets négatifs et si cette coordination se fait bien pour certains types de handicap (ex. : la surdité) ou au sein de certains établissements (ex. : le service de neurologie pédiatrique de l'hôpital Debré dont nous parlerons plus loin), c'est très loin d'être le cas pour tous, certaines structures sanitaires ne parlant pas ou très peu de l'accompagnement pouvant être mis en place à la sortie.

c. Rapport au temps et projection

La **question du rapport au temps** et de la **capacité de projection** des familles – pour leur enfant et pour elles-mêmes – sont deux autres éléments clés dans les parcours.

- Globalement, le rapport au temps des familles est vécu négativement, car elles courent toujours après, ce qui ne permet aucun répit et oblige à vivre dans le temps présent

// *À ce moment-là, l'idée d'un enfant malade c'est dur à conceptualiser. C'est la razzia complète sur toutes les projections, sur tous les espoirs, sur le futur.*
(Sandra Kollender, maman d'un garçon porteur du Syndrome de West, témoignage dans l'émission « Mille et une vies », 26 octobre 2016) **//**

- Les familles doivent gérer en permanence des **temporalités différentes** entre :
 - Leurs besoins, qui vont nécessiter une organisation et une adaptation en temps réel, semaine par semaine sinon jour par jour
 - Les délais de traitement des dossiers par l'administration ou d'obtention de places dans des dispositifs adaptés aux besoins de leur enfant (qu'est-ce que je fais en attendant ?)
 - La mise en place des solutions et dispositifs adaptés, qui nécessite d'anticiper

Ces différentes temporalités sont sources de complexité chez les parents, pour lesquels ces décalages, sources d'incertitude et d'incapacité à « stabiliser », sont difficiles à gérer

- La **capacité des familles à se projeter** dans le temps apparaît fortement **limitée** :
 - Elle dépend des évolutions de l'enfant (état de santé, acquisitions, prise en charge...) et des incertitudes qui y sont associées
 - Elle est liée en partie au fonctionnement de l'administration et des établissements : dossier MDPH pour des périodes courtes, délais de traitement, situations perçues comme des « aberrations » (ex. : redéposer un dossier MDPH pour passer d'un AESH mutualisé à un AESH individualisé), files d'attente longues pour certains établissements/dispositifs (et donc pour avoir une place)
 - Elle est source d'angoisses et de peurs sur le plan psychologique

Cette **difficulté de projection** a une conséquence très concrète : elle **rend très difficile, pour les familles, de « penser l'avenir »**. C'est une source d'inquiétudes majeure pour elles, qui limite la capacité à construire des parcours choisis, pour l'enfant mais également pour la famille.

Précisons ici que la question du **partage** et des **échanges** est particulièrement importante **pour pouvoir se projeter**. Certaines familles nous ont fait part de l'importance de rencontrer des parents dont l'enfant est porteur du même handicap mais plus âgé pour avoir une vision de ce que peut devenir leur enfant, des progrès ou régressions possibles et, bien évidemment, des solutions qui pourraient lui être bénéfiques. Parmi les structures dont nous allons parler dans la partie suivante, nous verrons que plusieurs d'entre elles s'engagent également pour favoriser ces échanges (groupes de parents, parrainage, pair-aidance...).

d. Des parcours contrastés et colorés

Nous ne pouvons pas terminer cette partie sans évoquer le fait que malgré les difficultés que les parents d'enfants en situation de handicap ne vont pas manquer de trouver sur leur chemin, ils vivent également des **parcours riches, ponctués souvent de belles rencontres et d'opportunités, sources d'ouverture pour la fratrie**, permettent de sensibiliser les autres familles/enfants...

Ces **parcours** sont donc **à la fois contrastés et colorés** : s'ils sont faits de hauts et de bas, peuvent en faire voir de toutes les couleurs, ils ne sont, bien évidemment, pas faits que d'épreuves mais aussi :



- D'**amour parental** inconditionnel que le handicap ne remet pas en question
- D'**alliés** qui vont vous accompagner, notamment dans les périodes difficiles
- D'**ouverture à l'autre**, à la **différence**, à la tolérance et à la vie
- De **belles rencontres** et de la **solidarité**
- De **territoires** qui n'auraient **jamais** été **explorés** et que l'on fait siens
- De **découverte de ressources personnelles et familiales insoupçonnées**, qui représentent une source de fierté

De ce point de vue, le titre du roman de Samuel le Bihan résume parfaitement les deux facettes de cette double réalité vécue par les enfants : « **Un bonheur que je ne souhaite à personne** » ... un bonheur mêlé de difficultés, de complexité, mais d'abord un bonheur !

// **À ma fille qui, chaque jour, peint la vie d'une poésie éblouissante et fiévreuse.
Tes éclats lumineux me laissent toujours désarmé et spectateur fasciné.** //

(Samuel Le Bihan, Un bonheur que je ne souhaite à personne, roman, Éditions J'ai Lu, épigraphe)

// **Ça colore la vie, c'est aussi une richesse. Mais il faut accepter que cela se paye.** //

(Mme R, 33 ans, fils de 7 ans, épilepsie et malformation cérébrale)

Les parents mais également leurs proches découvrent des « ressources insoupçonnées », qu'ils puisent dans leur amour maternel, paternel ou de frère / sœur ou dans les liens avec l'enfant pour le cercle amical et proche.

// **Quoi dire de mon fils ? Plein de vie, plein de bonheur, il a changé notre façon de vivre,
notre façon de voir les choses.** //

(Témoignage pour la Croix Rouge Française d'un père ayant un enfant en situation de handicap, 2018)

// **Le lien d'amour qu'il y a entre une mère et son enfant est plus fort que tout ce qui peut
arriver autour, ça m'aide à me dépasser, ça m'aide à voir plus loin que son autisme, que
cette difficulté, que le regard des gens, que mes griffures sur les mains.** //

(Maman de 30 ans, garçon avec TSA, témoignage pour la Croix Rouge Française, podcast Parent(hèse), 6 octobre 2021)

Au final, c'est d'abord le bonheur d'être parent, puis les difficultés inhérentes aux conséquences du handicap de son enfant, qui vont notamment modifier le rapport au temps.

// **J'avais mille projets pour lui, et tout d'un coup tout s'arrête, y'a d'autres
priorités, mais c'est pas moins de bonheur. C'était autre chose, pas de
projection, mais du bonheur au quotidien.** //

(Père de 49 ans, garçon porteur du Syndrome de West, témoignage dans l'émission « Mille et une vies », 26 octobre 2016)

3. Facteurs de variation des parcours et stratégies déployées par les familles

a. Ce qui va faire varier les parcours en fonction des familles

Plusieurs **facteurs** peuvent **faire varier** les **parcours**, les **trajectoires** et les **vécus**, en sachant que ceux-ci ne sont ni similaires, ni linéaires en fonction des familles et des enfants. Parmi ces facteurs, **certains sont « donnés », « imposés »** et en lien avec le profil de chaque famille.

- **Le profil des familles**

Les parcours sont étroitement liés au profil des familles :

- La **nature du handicap**, qui va influencer voire déterminer le repérage, la prise en charge, l'accompagnement, et entraîner des parcours différents, plus ou moins rapides, plus ou moins « inclusifs »
- La **structure de la famille** (couple, famille monoparentale, situation matrimoniale, fratrie)
- Le **milieu professionnel** des parents... et parfois des grands-parents, qui va influencer sur les connaissances (médicales, administratives, juridiques...) et les alliés mobilisables
- La **localisation géographique**, qui va fortement influencer sur l'offre de proximité et son accessibilité (géographique, financière, en termes de réseaux et d'opportunités)

Parents d'enfants en situation de handicap : profils de familles

« En moyenne en 2016 et 2017, 292 000 ménages bénéficient de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) en France métropolitaine. Cette allocation, destinée aux parents d'enfant handicapé, vise à compenser les frais engendrés en matière d'éducation et de soins.

Les parents qui en sont bénéficiaires sont plus âgés que les autres parents d'enfant de moins de 20 ans, reflet sans doute du temps nécessaire à la mise en place d'un diagnostic et à la reconnaissance administrative du handicap de leur enfant. Ils sont moins souvent diplômés de l'enseignement supérieur. Ils vivent plus souvent en famille nombreuse ou en famille monoparentale.

Il est également beaucoup plus fréquent qu'au moins l'un des parents ne travaille pas, le plus souvent la mère. Ainsi, les mères d'enfant handicapé déclarent 2,5 fois plus souvent que les autres mères être inactives pour s'occuper d'un enfant ou d'une personne dépendante. Par ailleurs, quand elles travaillent, elles sont plus souvent à temps partiel (42 % contre 31 %).

La situation moins favorable des parents d'enfant handicapé sur le marché du travail s'accompagne d'une plus grande fragilité économique : leur niveau de vie mensuel moyen est de 1 567 euros, soit 272 euros de moins que les autres ménages avec enfant de moins de 20 ans. Les ménages bénéficiaires de l'AEEH vivent sous le seuil de pauvreté dans 24 % des cas, contre 17 % pour les autres ménages avec enfants. »

Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES), « Études et Résultats », Numéro 1169, Novembre 2020.

- **Le capital socioculturel et économique**

Sans surprise – malheureusement, le déterminisme joue à plein – la **situation socio-économique des parents va jouer un rôle clé, sinon déterminant sur les trajectoires, les parcours, les solutions envisagées et mises en œuvre.**

Le **capital socio-culturel et économique, les « compétences socio-économiques »** (pour reprendre l'expression d'un parent entendu dans le cadre de l'étude) apparaissent également comme assez déterminants, et ce à plusieurs niveaux :

- **Compréhension, engagement et réalisation des démarches** administratives, médicales, éducatives

//

Il y a un gros souci d'équité entre parents qui maîtrisent les démarches et ceux qui ne les maîtrisent pas.

(Mme V, 42 ans, fils de 9 ans, Syndrome de West)

//

- **Financement de professionnels en libéral**, qui semble être une solution particulièrement efficace, les parents construisant sur-mesure l'accompagnement de leurs enfants... mais dont le coût est important. Des freins financiers majeurs limitent l'accès à ces professionnels pour certaines familles et creusent de profondes inégalités dans les suivis et parcours

//

Ce n'est pas moi qui construit sur mesure ce qui est le mieux pour lui, j'essaie de faire au mieux avec ce qui existe et m'est accessible.

(Mme R, 33 ans, fils de 7 ans, maladie épileptique et malformation cérébrale)

//

//

On n'a pas d'aide de la famille donc c'est des baby-sitters à tout va. Si je veux profiter, même avec mon autre enfant, faut payer.

(Mme A, 41 ans, fils de 6 ans, mutation génétique rare)

//

Si l'acteur Samuel Le Bihan ou la famille à l'origine de la création du dispositif Cap Inclusion du GAPAS (cf point IV.3 infra) ont monté une équipe de professionnels en libéral avec coordination autour de leur enfant, toutes les familles ne peuvent pas se le permettre

- **Adaptation du logement** aux besoins évolutifs de l'enfant, voire déménagement dans certains cas pour disposer d'un environnement plus adapté
- Capacité à **imposer** et à **s'opposer** face aux différents acteurs (administratifs, médicaux, médico-sociaux, petite enfance et éducation). Nombreuses sont les familles entendues à avoir saisi la justice pour régler leurs contentieux, souvent avec la MDPH (contestation niveau de compensation, erreurs dans les dossiers, dans le traitement...) ou avec le milieu scolaire (absence AESH, mise à l'écart de l'enfant...)

//

Je n'ai rien lâché pour l'AVS, le jugement du tribunal m'a donné raison pour l'accord d'une AVS à temps plein en ULIS. La MDPH s'y est opposée, on a fait un recours à la MDPH, évidemment ils ont confirmé qu'ils s'opposaient. On a continué le recours contentieux au tribunal et on a eu gain de cause. On a secoué l'Inspection avec une mise en demeure et une semaine après on avait quelqu'un à l'école avec notre fille. Ce n'est pas grand-chose une mise en demeure, c'est juste un courrier recommandé, et ça leur fait peur. Plus il y en aura moins la MDPH pourra se permettre de refuser des droits sans aucune raison valable.

(Mme C, 43 ans, fille de 10 ans, Trisomie 21)

//

//

J'ai poussé le bouchon un peu loin, je lui ai dit : « mais vous savez que si vous ne mettez rien en place pour mon fils, je vous pourrai ». Un jour après, j'avais la réponse : le contrat était signé.

(Mme MB, 34 ans, fils de 7 ans, leucodystrophie)

//

Il semblerait également – même si cela demande à être vérifié, consolidé – que **plus ce capital est élevé**, plus le projet et les capacités à le réaliser sont élevés, **plus les exigences vont être nombreuses et fortes** en termes de prise en charge, de suivi médical, de rééducation, de capacité d'inclusion et de perspectives.

- **La division des rôles et des tâches**

- Quand le **père** et la **mère** vivent **en couple**, une **division des rôles et des tâches** s'installe, parfois en fonction des sensibilités, des « compétences » du père et de la mère, plus souvent en fonction des disponibilités de chacun. Dans les familles entendues, nous avons relevé une dynamique de reconduction de l'ordre genré, avec une tendance tenace à une concentration des dimensions administratives, de la logistique, des charges domestiques et familiales dans le périmètre des mères de famille. Cela explique que **les mères subissent plus frontalement les effets du handicap** sur leurs carrières, leur vie sociale, leur santé.
- Dans le cas de **familles monoparentales** ou quand l'un des deux n'est pas présent, **tout repose sur une seule personne** (plus fréquemment la mère qui doit tout gérer), ce qui est évidemment complexe et lourd à porter.
- Les **tâches peuvent être divisées** en mobilisant l'**entourage**, les **proches aidants**, qui ont leur rôle dans l'accompagnement et la facilitation des parcours :
 - Les **grands-parents** qui peuvent jouer un rôle clé, notamment lorsqu'ils habitent à proximité... après, parfois, une phase compliquée d'acceptation de la situation, de la réalité du handicap
 - Les **sœurs et frères**, mobilisés davantage sur les tâches domestiques que sur la garde de l'enfant en situation de handicap
 - Les **amis**, même si les familles relatent parfois des situations d'éloignement, ou des difficultés à confier son enfant en situation de handicap à des amis (même de confiance)

C'est sur cette organisation que repose l'équilibre du foyer, que les parents vont pouvoir accorder du temps à leurs autres enfants, continuer à travailler ou s'octroyer des moments de répit. Mais elle n'est pas simple. Les familles entendues vont jusqu'à **transformer leur maison en une véritable entreprise** : génie logistique, emploi du temps de ministre, calculs bénéfiques/risques sur plusieurs aspects de la vie de l'enfant et des parents (choix du milieu éducatif, stratégies professionnelles), aménagement des espaces de vie...

b. Les stratégies et moyens déployés

D'autres facteurs vont dépendre des stratégies mises en place, de manière consciente ou inconsciente, par les familles et des **moyens considérables mobilisés** au service du projet de vie de leur enfant... qui, naturellement, est également le leur.

- **La stratégie des « alliés »**

Les **alliés** sont **particulièrement importants** dans les parcours qui nous ont été relatés. Les premiers, dont le rôle peut être majeur et avec lesquels le niveau de confiance, essentiel lorsque l'on parle d'un enfant en situation de handicap, est le plus fort, se trouvent logiquement dans l'**entourage proche (familial et/ou amical)**.

Ils apportent :

- **Leur support** aux parents aussi bien sur le plan du soutien psychologique que sur celui de l'aide logistique et organisationnelle
- **Leur expérience**, que ce soit celle de parents ou de professionnels s'ils ont évolué dans les univers médicaux, médico-sociaux ou de la petite enfance
- **Leur réseau** pour pouvoir identifier et accéder à des professionnels

Les familles cherchent aussi du soutien auprès des **acteurs** avec lesquels elles sont en contact :

- Dans le **champ médical** : le plus souvent, l'appui se trouve plutôt du côté du corps infirmier que des médecins ou des professeurs
- Dans le **champ petite enfance** : les multi-accueil et crèches sont les premiers lieux de socialisation pour l'enfant et il y a le plus souvent une grande proximité avec les familles ; une nounou peut jouer un rôle essentiel et être un véritable « pivot » dans l'organisation (et les apprentissages)
- Dans le **champ médico-social** : accompagnement d'une assistante sociale de PMI ou de CAMSP, intervenant SESSAD...
- Dans le **champ éducatif** : il est important et précieux d'avoir des alliés, une directrice d'école ou une enseignante peuvent faire la différence dans l'entrée dans les acquisitions et le parcours scolaire des enfants

//

Notre interlocutrice au SESSAD est éducatrice de jeunes enfants mais a été d'un grand soutien pour nous parents, parce qu'elle a su nous conditionner au handicap. Elle a permis d'appréhender la perception de notre fille, et nous a éduqué pour l'accompagner au mieux au quotidien. Et puis le fait qu'elle vienne à la maison, elle fait presque partie de la famille.

(Mme C, 37 ans, fille de 4 ans et ½, handicap visuel)

//

Au-delà du premier cercle (famille, amis) et des professionnels, **des alliés peuvent se trouver auprès d'autres parents** ayant un enfant en situation de handicap, que ce soit par des groupes de parole (en présentiel ou virtuels via les réseaux) ou par des associations. **Des pairs** qui jouent un rôle d'information, d'accompagnement fondamental dans les parcours des familles, car ils vont notamment pouvoir répondre aux questionnements des familles sur le devenir de leur enfant et permettre de rompre une forme d'isolement.

//

Ce sont les associations qui font le boulot d'accompagnement des parents, niveau administratif officiel on est tout sauf aidés. (...) Ça reste un combat, on devrait être aidés, on devrait être soulagés.

(Mme G, 45 ans, fils de 8 ans, TSA)

//

Sur ce point, nous avons relevé deux positionnements distincts au sein des familles entendues :

- D'un côté, **la pair-aidance peut apporter des bénéfices majeurs** en termes de communication, de partage d'expérience et permettre de :
 - Trouver des interlocuteurs au parcours « similaire »
 - Rompre l'isolement
 - Répondre aux questionnements des familles quant au devenir potentiel de son enfant
 - Partager des informations sur les structures, professionnels, outils, méthodes ayant faits leurs preuves
 - Se rassembler dans un collectif afin d'avoir plus de force (associations, revendications collectives)

- D'un autre côté, **certaines familles vont adopter un positionnement de rejet face à cette pair-aidance**, qui s'explique par le fait :
 - Qu'elles veulent « *sortir du handicap* », « *ne pas faire du handicap un sujet* »
 - Qu'elles voient dans la pair-aidance un élément de nature à renforcer « l'effet bulle » que nous avons déjà évoqué et une double peine sociale (arrêt de sa vie sociale, et lorsque l'on peut retrouver des interlocuteurs le handicap est le sujet majeur)
 - Que la projection dans le futur de leur enfant est trop complexe ou douloureuse pour elles

... et c'est cette même logique qui **pousse des familles à se regrouper et à se constituer en association** pour pouvoir partager, échanger, monter des opérations ou trouver des financements, avec le soutien de personnes qui portent les mêmes combats et difficultés. Une **force du collectif** qui permet à certains de militer, de se mobiliser lorsqu'ils rencontrent des difficultés en lien avec l'accueil, l'intégration de leur enfant ou son inclusion scolaire et sociale. Elle permet également de dénoncer des inégalités de traitement, des refus non justifiés, des violences, des barrières qui n'ont pas lieu d'être, une absence de solutions... et donc, en substance, de « secouer le cocotier » pour faire avancer l'acceptation et la cause des personnes en situation de handicap.

//

C'est la société qui bloque, qui n'est pas prête à entendre. À l'école, on nous a clairement fait comprendre que notre enfant n'avait pas sa place.

(Mme G, 45 ans, fils de 8 ans, TSA)

//

//

S'il n'y avait que le handicap et notre enfant, ça irait. C'est la société qui bloque.

(Mme B, 27 ans, fils de 6 ans, handicap léger et trouble de l'attention)

//

Chaque famille essaye de construire une équipe autour d'elle constituée de personnes sur lesquelles elle peut s'appuyer.

//

Petit à petit, nous nous entourons de personnes « fortes », constituant une équipe « de choc » autour de toi.

(Tombée du Nid, Clotilde Noël, Editions Pocket, p.40)

//

- **La stratégie du guerrier... et de la guerrière !**

Les familles entendues se distinguent par leur capacité à puiser, en elles et dans leur entourage, des **ressources insoupçonnées** et, *in fine*, par leur force et le courage dont elles font preuve

//

Ça m'a appris que j'ai plus de force que je pensais en avoir.

(Sandra Kollender, maman d'un garçon porteur du Syndrome de West, témoignage dans l'émission « Mille et une vies », 26 octobre 2016)

//

Parallèlement à la collaboration avec les alliés, certaines familles relatent avoir vécu leur parcours dans la douleur, et s'être construites en opposition avec les structures censées les accompagner. Elles rencontrent d'ailleurs souvent les deux cas de figure.

Pour utiliser l'expression de Clara Lecadet⁹ : « **le handicap est un sport de combat** ». Des combats multiples :

- pour ses droits
- pour l'information
- pour l'accessibilité
- pour l'accompagnement
- pour avoir des professionnels et des places en structures
- pour être simplement écouté...

Les familles se battent en permanence pour porter leur discours et mettre en place un suivi, jusqu'à adopter de véritables identités combattives.

//

Soit on pleure, soit on se bouge !

(Mme D, 33 ans, fille de 6 ans, maladie génétique et handicap moteur)

//

//

À chaque fois on a l'impression de quémander, de devoir faire ressentir l'urgence et un peu de désarroi pour qu'on nous prenne en pitié, pour qu'on fasse finalement ce qui devrait être fait. On est obligé de batailler tout le temps. Si on casse pas les pieds ça n'avance pas.

(Mme C, 41 ans, fils de 10 ans, maladie génétique et surdité)

//

Beaucoup partagent le sentiment de devoir « harceler » les structures, les administrations, les professionnels, pour obtenir des droits ou une place, allant jusqu'au recours juridique.

//

On a un côté harcelant, nous parents d'un enfant en situation de handicap !

(M et Mme D, 35 et 33 ans, fille de 6 ans, handicap moteur)

//

//

Sur conseils d'autres parents, on a été des parents chiants. C'est-à-dire du matraquage auprès de la mairie, auprès de la MDPH, des coups de fil, des mails, pour que le dossier ne soit pas enterré sous les derniers. Je pense qu'à force de matraquage, ils se sont dit « allez on va s'occuper d'eux pour qu'ils nous laissent tranquilles ». On m'avait dit qu'il fallait être chiants, et c'est pénible.

(Mme C, 37 ans, fille de 4 ans et ½, handicap visuel)

//

Ces postures de « guerriers », ces stratégies de combat se retrouvent particulièrement chez les mamans, et singulièrement chez celles qui élèvent leur(s) enfant(s) seule(s).

//

Je voulais montrer une femme qui se transforme en guerrière. Ce qui m'avait le plus marqué chez les mères d'enfants handicapés, c'est la façon dont elles sont capables de déplacer des montagnes, d'aller au combat, de sacrifier leur carrière pour s'occuper de leur enfant.

(Samuel Le Bihan, papa d'une fille autiste, auteur du roman « Un bonheur que je ne souhaite à personne », Éditions J'ai Lu)

//

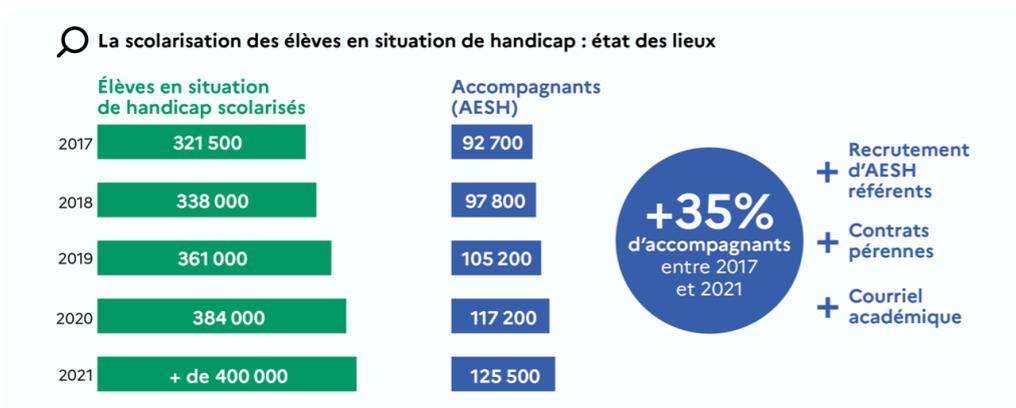
⁹ Lecadet, Clara. « Le handicap, sport de combat », Vacarme, vol. 88, no. 3, 2019.

- Les stratégies éducatives et la scolarisation

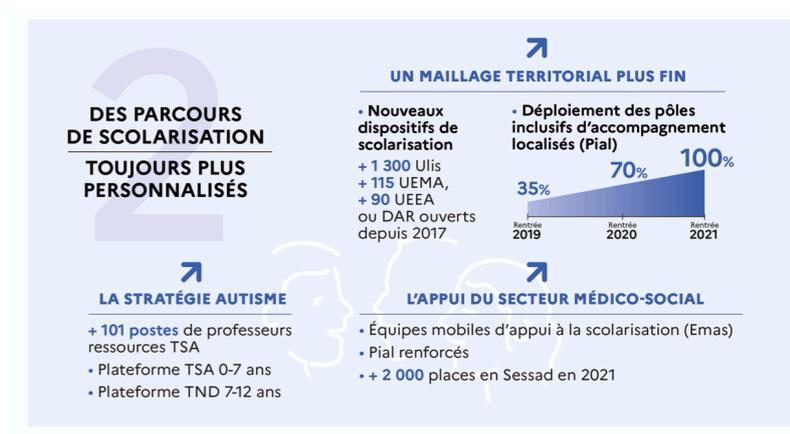
Le **choix du milieu éducatif** dans lequel l'enfant va évoluer, des **solutions de scolarisation** et de l'environnement dans lequel elles peuvent se déployer **est une décision majeure dans les parcours**. C'est même probablement l'une des plus complexes pour les parents, car elle demande de répondre à au moins trois questions majeures : **quel est l'environnement le plus adapté pour mon enfant ? quelle solution va permettre d'optimiser le développement de ses capacités ? comment ne pas le mettre en situation d'échec et veiller à son bien-être ?**

Pour les familles entendues, les possibilités qui se sont offertes à elles sont :

- La **scolarisation en milieu ordinaire**, dont nous avons vu dans la présentation du contexte au début de ce rapport (Loi pour une École de la confiance, création du Service de l'École inclusive), qu'elle se développe fortement sous l'impulsion des pouvoirs publics et qui, lorsque les conditions sont réunies, apparaissent comme étant le souhait numéro 1 des familles



Source : Comité national de suivi de l'École inclusive du 5 juillet 2021
(ces données comprennent toutes les situations de scolarisation en milieu ordinaire, même peu de temps – ½ journée par semaine)



Source : Comité national de suivi de l'École inclusive du 5 juillet 2021

- Les **établissements spécialisés**, vers lesquels les parents s'orientent lorsque la scolarisation en milieu ordinaire s'avère impossible (nous sommes, ici, parfois dans le registre du « dernier recours ») ou sous une forme d'injonction (insistance pour orienter dans ces structures en dépit des choix parentaux premiers). Pour les familles entendues, il s'agit souvent d'un choix qui n'est pas fait de gaieté de cœur, même s'ils peuvent découvrir par la suite que la solution est tout à fait adaptée

Ce choix structurant dépend de plusieurs facteurs :

- La **nature du handicap de l'enfant**, qui va influencer sur la capacité d'accès au milieu ordinaire. Lorsqu'il est particulièrement lourd, les **établissements spécialisés** sont une **option essentielle**. Avec un point de vigilance relevé par des familles et certains acteurs associatifs : **le développement de l'inclusion en milieu ordinaire ne doit pas se faire au détriment de leur existence**. Ils doivent être préservés en nombre suffisant même si, d'évidence, leur modèle et leur fonctionnement sont appelés à évoluer
- Le niveau de **connaissance** des différentes **options possibles**, de **l'offre existante**, sa **proximité** et son **accessibilité** que ce soit en milieu ordinaire (l'école de secteur est généralement à proximité), en dispositif spécialisé ou en établissement spécialisé
- Les **moyens financiers** parfois, la solution éducative pouvant dépendre des ressources financières des parents, lorsque le choix se porte sur des écoles privées ou lorsqu'ils font appel à des intervenants complémentaires en soutien

Au-delà de la dimension d'acquisition de capacités, de connaissances, l'École est un **lieu majeur de socialisation**. Une réalité qui contribue souvent au souhait des familles d'une orientation vers le milieu ordinaire, afin que leur enfant ne soit pas « sous bulle », puisse interagir avec les autres enfants. Car **l'inclusion scolaire revêt des enjeux de cohésion sociale** bien plus larges que les apprentissages strictement scolaires, avec un double apport :

- L'enfant en situation de handicap interagit avec des enfants qui, eux, n'en sont pas porteurs, ce qui peut stimuler son développement par l'apprentissage de stratégies sociales et adaptatives
- Les enfants « sans besoins particuliers » assimilent la tolérance, la compréhension du handicap, l'inclusion scolaire et ses bénéfices devant toujours être pensée des deux côtés

//

Les enfants en situation de handicap et leurs camarades tout-venant retirent des bénéfices de l'inclusion scolaire dans le domaine des compétences sociales. En effet, pour les premiers, le milieu ordinaire leur offre un environnement plus stimulant parce qu'il leur donne l'opportunité d'interagir plus facilement avec leurs pairs tout-venant. Pour les seconds, le contact régulier avec les enfants à besoins spécifiques les amène à développer des comportements d'entraide et de tolérance envers leurs camarades (Bless, 2004).

(Carole Méens, « Inclusion et qualité de vie scolaire des enfants en situation de handicap »
VST - Vie sociale et traitements, vol. 135, no. 3, 2017)

//

//

Si l'on veut réellement et durablement changer le regard de notre société sur les personnes en situation de handicap, quel meilleur moyen existe-t-il que de favoriser, dès le plus jeune âge, la rencontre et le partage d'activités entre enfants handicapés et valides, dans tous ces espaces collectifs qui jalonnent la vie de tout enfant ?

(Laurent Thomas, Délégué Général de la Mission Nationale Accueils de Loisirs et Handicap,
Rapport décembre 2018)

//

L'inclusion scolaire implique qu'un certain nombre de conditions soient réunies, ce qui n'est pas toujours le cas :

- Une **préparation en amont** de l'entrée en milieu ordinaire, pour laquelle nous avons pu observer le rôle que peuvent jouer les crèches, les structures multi-accueil et les professionnels intervenant à domicile qui vont « préparer » le terrain
- Des **professionnels de l'Éducation nationale** qui soient sensibilisés, formés à l'accueil des enfants à besoins particuliers dans leur classe
- Des **accompagnants** (AESH) qui ne sont pas toujours accordés ou présents le jour de la rentrée (que de batailles et démarches pour que ce soit le cas !) et qui, eux aussi, sont souvent insuffisamment formés

Lorsque **l'accèsion à l'école ordinaire n'est pas possible ou est remise en cause**, cela peut être vécu comme un **traumatisme** par les familles (deuil d'une scolarité « normale », de certaines projections...). L'intégration dans un établissement spécialisé représenter alors un choc frontal, une confrontation avec le handicap qui doit être acceptée et dépassée.

// L'IME, ça a été la vraie entrée dans le monde du handicap. J'avais l'impression de le mettre en milieu carcéral. N'importe quel parent ce n'est pas ce qu'il voulait pour son enfant.

(Mme B, fils de 8 ans, Syndrome de West)

//

L'efficacité de l'inclusion scolaire dépend avant tout des acteurs, de leur formation, de leur implication ainsi que de leur coordination.

// L'éducatrice m'a fait un retour en me disant que mon fils depuis la rentrée ne rentrait pas dans les apprentissages, puisque le maître qu'il avait pendant 6 mois ne lui préparait pas de travail. Donc l'AESH, tous les matins, devait bidouiller des activités à faire à mon fils. Je n'étais pas du tout au courant. Il n'y avait pas de cadre, pas de travail, et on s'entend dire aux réunions qu'il faut mettre notre enfant en IME car il n'entre pas dans les apprentissages. S'ils ne se donnent pas des moyens de le faire, on n'avancera pas.

(Laurent Thomas, Délégué Général de la Mission Nationale Accueils de Loisirs et Handicap, Rapport décembre 2018)

//

Il faut également préciser que dans les choix, l'orientation faite par les parents pour leur enfant, particulièrement lorsqu'il y a un passage du milieu ordinaire à un établissement ou dispositif spécialisés, un facteur apparaît comme décisif : celui de l'attention portée à la **« mise en échec » de l'enfant à l'École.**

Source de souffrances, elle ne permet pas une intégration effective au sein de l'École et va pouvoir amener les parents à s'orienter vers un IME par exemple. Un choix dont nous avons pu voir :

- Qu'il va représenter un « ancrage » particulièrement fort dans l'univers du handicap, souvent difficile à vivre pour les parents (du moins au début, lors du choix et de l'intégration)
- ... mais également permettre de sortir l'enfant de cette position d'échec dans laquelle la scolarisation en milieu ordinaire le mettait

Plusieurs familles racontent d'ailleurs que **l'entrée en IME a permis à l'enfant de s'épanouir, de trouver une forme de sérénité et d'équilibre**, un bien-être général dans sa vie que les parents placent, *in fine*, comme la priorité absolue (bien au-delà des compétences et connaissance qu'il ou elle pourrait acquérir), car **l'inclusion ne peut pas se faire à n'importe quel prix.**

// L'inclusion oui, 100 fois oui, mais pas au détriment de l'enfant ou de l'endroit qui le reçoit. Pas n'importe comment et pas à n'importe quel prix. Il faut des écoles en milieu ordinaire, qui accueillent de mieux en mieux les enfants en situation de handicap et des établissements en « milieu protégé » pour ceux qui ne peuvent pas y accéder.

(Fondation Léopold Bellan – COD.A.L.I.)

//

- **Les stratégies ... en synthèse**

Ces stratégies, que les familles construisent et déploient au fur et à mesure, pas après pas, dans une logique pragmatique et adaptative, peuvent être résumées en un schéma :



Reflet de la volonté et des priorités des parents, elles nécessitent un dosage subtil et permanent entre plusieurs dimensions essentielles et complémentaires :

- **Santé**
- **Bien-être**
- **Développement**
- **Autonomie**
- **Socialisation**
- **Inclusion**

Elles vont également déterminer le parcours de leur enfant. Et si chacun d'entre eux, comme toute trajectoire individuelle, est spécifique, nous avons essayé d'organiser dans le schéma ci-après ceux des familles rencontrées en identifiant un parcours « moyen » ainsi que des « bornes » positives et négatives, en fonction du vécu et du niveau de fluidité ou de difficulté des parcours. Il ne s'agit naturellement pas d'un modèle pur mais d'une tentative de modélisation sur la base des situations rencontrées lors de la reconstitution des parcours de familles réalisées dans le cadre de cette étude.

c. Des « parcours-type » pour les familles entendues ?

	BORNE POSITIVE	PARCOURS MOYEN	BORNE NÉGATIVE
Repérage et diagnostic	Dès la naissance	Un repérage de la maladie relativement tôt, entre 0 et 1 an, et un diagnostic posé entre 1 et 2 ans.	Errance médicale, mauvais diagnostic
Administratif et financier	Démarches dont les délais sont relativement courts et « indolores », dossier MDPH rempli en autonomie ou avec l'aide d'une assistante sociale. Niveau d'indemnisation correct.	Globalement, l'expérience MDPH est (très) mal vécue, quelle que soit l'aide apportée pour remplir le dossier, avec le sentiment de devoir se justifier en permanence. L'indemnisation perçue est considérée comme insuffisante, ne couvrant pas tous les frais ni les pertes de revenus liés à un éventuel arrêt du travail.	Des démarches perçues comme difficilement supportables. L'absence d'aide pour remplir le dossier MDPH ou les erreurs faites par les professionnels dans le dossier rallongent les délais. Finalement, les indemnisations sont perçues comme insuffisantes et génèrent des angoisses financières.
Soins	Les familles ont des places en structure et/ou s'entourent de bons professionnels, qui se déplacent à domicile ou à l'école sur le temps scolaire. Les parents sont intégrés dans le suivi de l'enfant, jusqu'à devenir « experts ».	Le manque de professionnels et de places – ou listes d'attente – en structure amène à recourir à des intervenants en libéral en complément. Les parents sont toujours acteurs du suivi de l'enfant.	Malgré les droits accordés par la MDPH, des difficultés pour obtenir des places en structures et trouver des (bons) professionnels. Les familles quand elles le peuvent compensent la prise en charge avec le libéral, ce qui génère des coûts importants. Les différents acteurs du suivi ne sont pas coordonnés. Les parents ont le sentiment d'être en dehors du suivi, d'être dépossédés.
Milieu ordinaire	Les écoles en milieu ordinaire acceptent d'accueillir l'enfant et communiquent auprès des autres élèves sur le handicap pour faciliter l'intégration.	Une prise en charge en milieu ordinaire avec des AESH mais l'accompagnement est insuffisant par manque de professionnels et de formation.	Les écoles en milieu ordinaire rejettent l'enfant, n'acceptent pas de le recevoir et/ou ne mettent pas en place les conditions (présence AESH...) pour qu'il puisse être intégré et ne soit pas mis en échec.
Organisation	Bonne organisation, stable, les parents peuvent continuer à exercer une activité professionnelle, ce qui suppose des moyens.	La logistique est compliquée, l'un des parents (essentiellement la maman) arrête de travailler pour s'occuper de son enfant.	L'un des deux parents, ou les deux, doivent arrêter de travailler ou aménager leur temps de travail pour accompagner leur enfant H24.
Soutien	Les familles peuvent compter sur le soutien de leur entourage, ainsi que sur la pair-aidance et les associations s'ils le souhaitent.	Les familles ont le soutien du cercle familial, ainsi que des sphères paramédicale (plus que médicale), médico-sociale et éducative.	L'entourage n'apporte aucun soutien, voire est « hostile ». La situation amène à des ruptures familiales, amicales et à un isolement.
Parcours	Le parcours est fluide, sans ruptures, grâce à la coordination des différents acteurs du suivi et au « pilotage » des parents.	Le parcours est complexe, basé notamment sur un manque de (bons) professionnels, de places en structures, une coordination défaillante entre acteurs qui rendent les parcours difficiles.	Les familles ont la sensation de devoir se battre pour faire valoir leurs droits tout au long du parcours... et n'obtenir, à l'arrivée, que des accompagnements insuffisants.

4. Synthèse des besoins prioritaires exprimés par les familles

Afin d'**optimiser ces parcours** et permettre à son enfant d'accéder au plus haut niveau d'autonomie, de socialisation, d'intégration et d'inclusion possible, les familles entendues ont à la fois :

- Des **besoins « immatériels »** : humanité, considération, écoute, soutien psychologique (par les proches, entre pairs, par des professionnels), lieux d'écoute et d'information,
- Des **besoins matériels** : information et assistance concrètes quant aux démarches administratives, à la logistique (transports, rendez-vous médicaux...), aux modes de garde, aux éventuels aménagements spatiaux pour intégrer les besoins particuliers de leur enfant...

Naturellement, le curseur va varier en fonction des familles, de la nature du handicap ainsi que de ses conséquences et implications.

LES BESOINS ET ATTENTES PRIORITAIRES EXPRIMÉS PAR LES FAMILLES

*Les besoins et les attentes exprimés par les familles apparaissent comme extrêmement variables en fonction des situations, des types de handicap, des personnalités de chacune d'entre elles (ce qui rend d'ailleurs toute extrapolation ou catégorisation quasiment impossible).
Pour autant, il existe des lignes de force, des sujets majeurs qui sont transversaux.*



IV. Nouvelles réponses de structures, dispositifs et acteurs



« Nous sommes dans une phase de transition – une transition inclusive –, à la croisée des chemins, et cela va plus ou moins vite. On veut faire travailler ensemble, coopérer et cela amène des changements d'habitudes. »
(Délégation interministérielle à l'autisme et aux troubles du neuro-développement)

1. Sept enjeux prioritaires d'investigation

Répondre aux attentes et besoins des familles, relever les enjeux posés par l'évolution, sous l'impulsion des pouvoirs publics, des solutions d'accueil et d'accompagnement des enfants en situation de handicap dans une logique placée sous le double signe de la mixité et de l'inclusion, suppose de faire évoluer les réponses, les dispositifs... et les acteurs, professionnels qui les font vivre.

Nous avons relevé 7 enjeux prioritaires :

- 1) Le passage d'une logique « à la place » à une logique de « parcours » avec un accompagnement des parcours de vie en partant de la réalité des situations, des besoins – et non des solutions existantes – en adressant toutes les dimensions de la vie quotidienne dans une approche individualisée, « sur-mesure », au plus près des enfants et des familles
- 2) Le développement de solutions de coordination, de plateformes s'inscrivant dans une logique partenariale et permettant de sortir de la logique de fonctionnement « en silos » des différents champs intervenant dans l'accompagnement des enfants en situation de handicap
- 3) La construction d'offres s'inscrivant dans des logiques de mixité, de proximité et de prise en charge globale, ce qui est aussi important pour le suivi des enfants que pour la vie personnelle et professionnelle des familles
- 4) Le soutien à tout ce qui va favoriser, lorsque cela s'avère possible, une véritable dynamique d'intégration et d'inclusion des enfants en situation de handicap, notamment au niveau scolaire (en milieu ordinaire ou en établissement), et ce dès le plus jeune âge
- 5) L'implication des familles afin qu'elles soient totalement actrices à tous les niveaux du parcours de leur enfant, notamment en réunissant les conditions qui vont permettre la reconnaissance de leur expertise unique de « parent expert »
- 6) La possibilité pour les parents de partager, d'échanger avec d'autres familles confrontées à des problématiques similaires – même si chaque situation est unique –, que ce soit dans une logique associative, de parrainage ou de pair-aidance
- 7) La sensibilisation, la formation et l'accès à des ressources utiles qui sont apparues comme indispensables pour faire évoluer les pratiques – et parfois les postures – des professionnels, mais également pour élargir le « champ des possibles » que chaque parent peut s'autoriser : LA clé pour rendre possibles les évolutions attendues et nécessaires, qui nécessitent un véritable accompagnement du changement et ne peuvent être pensées que sur le temps long

L'inventivité étant indispensable pour dépasser les blocages, les barrières et la créativité naissant souvent de la contrainte, les acteurs se réorganisent, parfois se réinventent pour faire évoluer leur offre et apporter de nouvelles réponses plus globales, plus inclusives et plus respectueuses des volontés et des droits des enfants en situation de handicap et de leurs familles.

2. Acteurs entendus en lien avec ces enjeux

D'une manière générale, les enfants en situation de handicap sont accompagnés, dans les premières années de leur vie :

	<ul style="list-style-type: none"> • Soit par la petite enfance : crèches, nounous, assistantes maternelles
	<ul style="list-style-type: none"> • Soit par les écoles, ou l'enfant et sa famille peuvent être seuls non accompagnés en milieu ou avec un soutien plus ou moins important d'un SESSAD
	<ul style="list-style-type: none"> • Soit par les structures médico-sociales lorsque le type de handicap et le besoin d'accompagnement le nécessitent
	<ul style="list-style-type: none"> • Soit à domicile, avec ou sans soutien libéral, médico-social ou libéral + médico-social

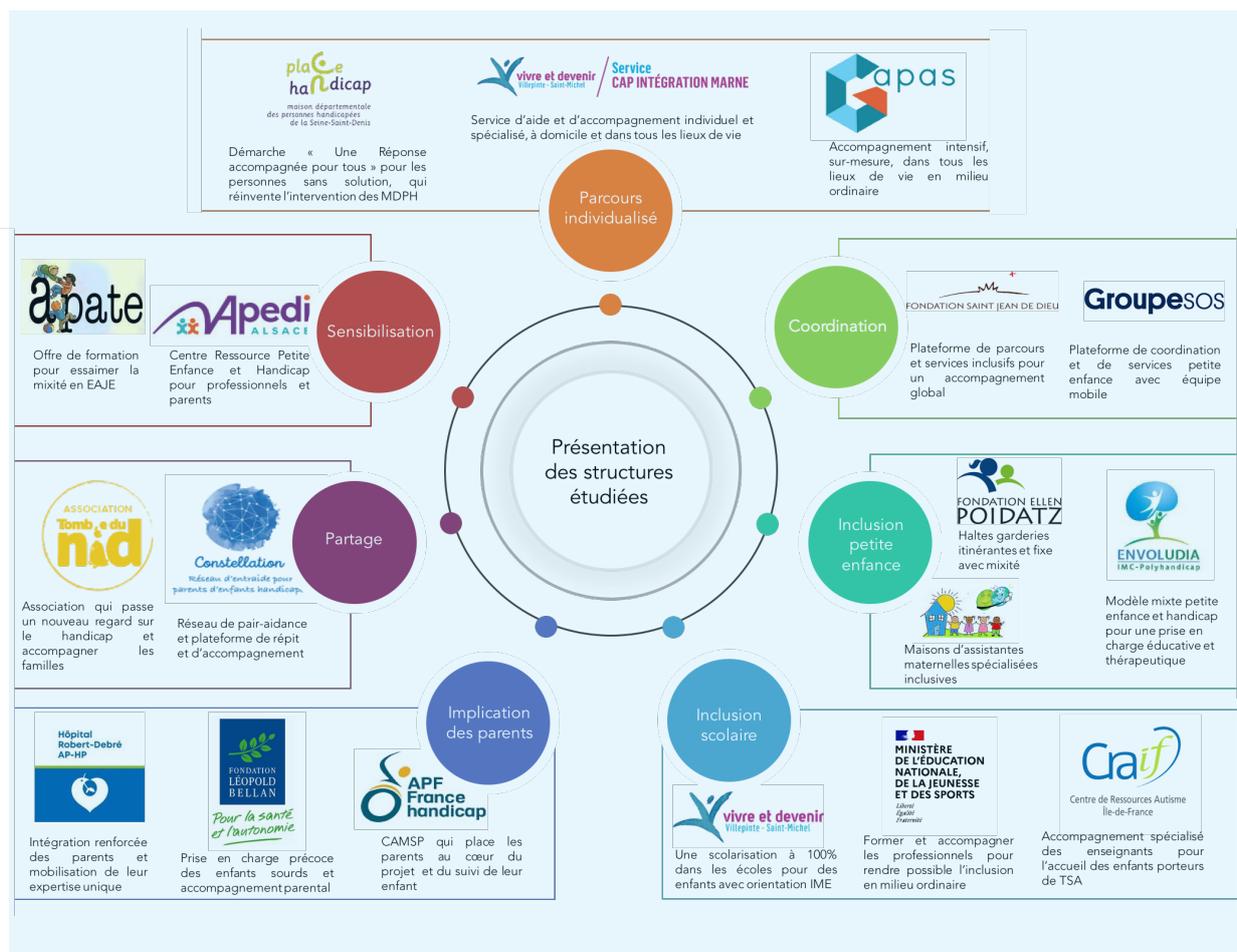
Pour cette étude, nous avons pris le parti de nous intéresser à des structures :

- Dont le positionnement, l'action résonnent avec les enjeux et problématiques mises en évidence par les familles
- Qui, par leur approche, les démarches et dispositifs qu'elles ont développés, la place qu'elles accordent aux différents acteurs, **peuvent être « inspirantes » pour l'avenir**

Des structures qui illustrent la **transformation de l'offre en cours** :

// Dans ce qui est parfois traduit par « **transformation de l'offre** », deux mouvements sont à l'œuvre, qui convergent sans pour autant se confondre. D'une part, **pour garantir une réponse « sans rupture » à des situations complexes, le développement d'un travail centré sur le « parcours de vie » de la personne.** D'autre part, le **souci d'être authentiquement à l'écoute des choix et préférences de cette dernière.** **//**
 (Rapport « Experts, acteurs, ensemble... pour une société qui change », Denis Piveteau, 22 février 2022)

Dans cet esprit, nous avons entendu **18 structures / acteurs** aux profils différents, mais qui permettent de créer une matrice de réflexion et d'inspiration pouvant servir à l'ensemble des acteurs, avec pour chacun d'entre eux une présentation détaillée (projet, caractère novateur, moyens déployés, bénéfices apportés, enjeux...) qui est portée en annexe.



Il ne s'agit donc pas d'un recensement qui aurait vocation à être exhaustif, mais bien d'un **focus sur des initiatives qui font sens** et méritent, à ce titre, d'être mises en lumière pour dresser un panorama des solutions / réponses inspirantes... et d'**entendre des acteurs qui permettent d'éclairer sur les logiques à l'œuvre**.

3. Passage d'une logique de « place » à une logique de « parcours »

Parmi les évolutions structurantes, la **volonté de passer d'une logique de « prise en charge » (avec tout ce que cela sous-entend en termes de relation « descendante » et déséquilibrée) à une logique d'accompagnement** est un changement majeur. Tout comme le passage de la « place » au « parcours ».

//

Pensons parcours, accompagnement, et non place.

(Sophie Cluzel, ancienne Secrétaire d'État auprès du Premier ministre chargée des Personnes handicapées)

//

//

Il faut organiser le système autour des enfants et des jeunes, et non pas autour des structures dont le rôle et le fonctionnement doivent être interrogés (...) Passer d'une logique de « prise en charge », qui se concrétise trop souvent par une mise à l'écart, à une logique d'accueil, d'accompagnement, de soutien coordonné et d'adaptation permanente à l'évolution des besoins.

(Conseil Économique Social et Environnemental – CESE, rapport 2020)

//

Dans le ressenti exprimé par les parents que nous avons entendus, mais également dans ce que nous avons pu lire sur les réseaux sociaux, se trouvent encore trop souvent les « marques » – nous serions presque tentés d'écrire les « stigmates » – liées à une logique de « prise en charge » :

- Une **justification permanente** liée à la **compensation** qui est accordée et dont la plupart des familles s'accordent pour dire qu'elle est absolument nécessaire, souvent importante
- Une **dissymétrie dans la relation** avec d'un côté des « **sachants** » (les professionnels du médico-social, de la santé...) et, de l'autre, des « **profanes** » (les familles)

Pour aboutir à ce véritable changement de paradigme, il est nécessaire de **partir de la réalité des besoins** et de faire preuve, de la part des différents acteurs (administratifs, sanitaires, médico-sociaux, petite enfance, éducatifs) d'une **plus grande capacité d'adaptation** et d'une **plus grande flexibilité dans l'accompagnement**. Comme nous l'avons vu dans la première partie, les familles sont touchées directement et fortement par une injonction d'adaptation permanente alors qu'elles ont le sentiment, en face, de ne trouver que procédures, rigidités et contraintes.

- La démarche « Une réponse accompagnée pour tous » mise en œuvre par les MDPH



« Une réponse accompagnée pour tous » : une démarche nationale qui réinvente l'intervention des MDPH vers plus de transversalité, de coopération et de proactivité pour apporter une solution à chacun.

Cf. annexe structures - fiche n°1

La démarche « Une réponse accompagnée pour tous » s'inscrit dans le prolongement du rapport « zéro sans solution » de 2014 évoqué au début de cette étude dans la présentation du contexte. Généralisée à partir de 2018, la démarche est symbolique car elle concerne l'acteur qui, comme nous l'avons vu, est perçu comme synonyme de rigidité, de distance et faisant preuve d'une capacité d'adaptation perçue comme très faible, voire quasi-inexistante : les MDPH.

Nous commençons par elle car **les quatre grands axes autour desquels elle est structurée recourent largement les attentes et les besoins exprimés par les familles** :

- La mise en place d'un **dispositif d'orientation permanent** : logique de trajectoire, de centralisation et d'accompagnement permanent et longitudinal
- Le déploiement d'une **réponse territorialisée** : dynamiques territoriales, partenariats locaux, rôle des collectivités territoriales
- Le développement du **soutien** et de l'**accompagnement par les pairs** : structuration des échanges entre familles, promotion et développement de la pair-aidance
- La **conduite du changement** : accompagnement nécessaire à l'évolution des pratiques et des postures

Cela recoupe plusieurs des enjeux que nous explorons dans cette étude.

// (Cette démarche) impulse de nouvelles façons de travailler en partenariat entre acteurs institutionnels, mais surtout avec les personnes en situation de handicap et leur entourage. //
(Caisse Nationale Solidarité pour l'Autonomie – CNSA)

Cette nouvelle démarche est basée sur la coopération, la responsabilité partagée et la co-construction pour une approche nouvelle de l'accompagnement qui doit permettre de « trouver une solution à chacun ». Les évolutions attendues avec sa mise en place sont multiples, comme le relève la CNSA¹⁰, et portent aussi bien sur :

- L'**organisation des institutions**
- Les **pratiques professionnelles** d'élaboration des réponses et d'accompagnement
- Les **coopérations** entre les acteurs qui vont contribuer à la dimension éducative
- Les **échanges d'information**

Les solutions sont construites en partant directement des besoins de l'enfant et de sa famille et s'appuient sur la mobilisation d'un « pool » d'acteurs et partenaires autour d'eux...ce qui **revient pratiquement à une inversion de la logique d'intervention des MDPH.**

// Il y a un mouvement qui est enclenché et on est dans une vraie dynamique de coopération entre acteurs qui, un peu paradoxalement, a été renforcée par la crise sanitaire... pour autant, c'est loin d'être magique !

(Responsable démarche Une réponse accompagnée pour tous – MDPH 93)

//

Elle s'inscrit et fonctionne dans une logique partenariale et territoriale :

- **Échanges** du service « Une réponse accompagnée pour tous » de la MDPH 93 **avec l'ensemble des acteurs du territoire impliqués** dans les parcours complexes
- **Orientation vers des dispositifs de coordination de parcours :**
 - **PCPE** Vivre et devenir et Groupe SOS (Pôle de compétences et de prestations externalisées) qui propose une réponse transitoire ou pérenne pour des personnes ne disposant pas d'accompagnement adapté à leurs besoins
 - **DIH-93** Vivre et devenir (Dispositif Intégré de soins et de services pour personnes en situation de handicap) qui renforce la coopération des acteurs des champs sanitaire, social et médico-social, pédagogique et éducatif et permet une meilleure lisibilité de l'organisation territoriale
 - **DAC** (Dispositifs d'Appui à la Coordination) qui coordonne les parcours de soins
 - **ERHR** (équipes relais handicap rare) qui coordonne les parcours, propose un appui-expertise aux partenaires et participe au diagnostic territorial

Elle vise également à repérer, à partir des données disponibles, les situations complexes d'enfants, adolescents ou adultes éloignés des circuits et se retrouvant sans accompagnement. Elle met en place, pour cela, une véritable transversalité dans le traitement des situations à travers :

- Le **Plan d'Accompagnement Global (PAG)** qui identifie les établissements ou les services correspondant aux besoins de l'enfant et met en œuvre une réponse alternative
- Les **Groupes Opérationnels de Synthèse (GOS)** qui rassemblent les professionnels et structures du territoire pour construire, collectivement, cette réponse

La démarche résonne avec le rapport « Plus simple la vie »¹¹ de Jean-François Serre et Aurélien Taquet, qui suggérait de « rééquilibrer l'action des MDPH au profit des missions d'information, d'accompagnement et de conseil au bénéfice des personnes. » C'est bien de cela dont il s'agit avec Une réponse accompagnée pour tous... **à considérer comme une première étape pouvant préfigurer ce que pourraient être, demain – ou plus probablement après-demain – des MDPH plus proactives, plus proches ?**

¹⁰ Source : site Internet de la Caisse Nationale Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) : <https://www.cnsa.fr/grands-chantiers/reponse-accompagnee-pour-tous/quest-ce-que-la-demarche-une-reponse-accompagnee-pour-tous>

¹¹ Rapport « Plus simple la vie : 113 propositions pour améliorer le quotidien des personnes en situation de handicap », Jean-François Serre et Aurélien Taquet, mai 2018.

Pour autant, et si l'on « dézoome » du public auquel ce dispositif est destiné (les personnes sans solution ou en risque de rupture), **force est de constater que si les principes sont posés et que des moyens sont engagés pour les atteindre, cela n'a pas (encore) totalement infusé à ce stade.** Il ne peut d'ailleurs s'agir que d'une démarche, d'une évolution qui sera réalisée dans la durée.

L'évolution vers un **accompagnement renforcé**, si elle est incontestablement en cours, nécessitera de parcourir encore beaucoup de chemin, certains acteurs exprimant même des doutes sur la capacité réelle des MDPH à réaliser cette transition...

- **Le Service d'aide et d'accompagnement à domicile Cap Intégration Marne de Vivre et devenir (Marne)**



Un service d'aide et d'accompagnement individuel et spécialisé à domicile et dans tous les lieux de vie, en milieu ordinaire.

Cf. annexe structures - fiche n°2

Du côté des modèles associatifs, il apparaît que des dispositifs comme les Services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) tels que **Cap Intégration Marne** vont permettre de soulager les personnes en situation de handicap et leurs proches en les accompagnant à domicile, mais également dans tous les lieux de vie. Une intervention pensée **en relais des familles**, avec une **ambition d'inclusion forte** tournée vers le **milieu ordinaire**.

Il accompagne des personnes en situation de handicap (>80%), quels que soient leur âge et la nature de leur handicap. En 2022, ses **65 auxiliaires spécialisées suivent 180 personnes**, dont 10 enfants âgés de 4 à 6 ans, résidant dans le département de la Marne. Des personnes **qui n'ont « aucune autre solution par ailleurs »** avec un accompagnement qui s'inscrit dans la logique « zéro sans solution ».

Le service joue un rôle clé, et ce à plusieurs niveaux :

- **Permettre l'inclusion des personnes en situation de handicap** (pour ce qui nous concerne ici, les jeunes enfants) en favorisant – et, en réalité, en rendant possible ce qui le serait difficilement sans leur intervention – l'accès à des lieux collectifs, à des espaces de socialisation et d'activités
- **Rentrer dans la logique de parcours** qui suppose d'avoir une vision globale, un suivi sur la durée des personnes accompagnées permettant d'anticiper les étapes, de **faciliter les transitions** (entre les différents champs, entre les différents établissements...) et de **limiter les risques de ruptures**

// *Quand le service a été créé au début des années 2000, il n'accompagnait que les enfants. Depuis les enfants ont grandi et nous accompagnons des personnes de l'enfance à l'âge adulte, sur la durée et pour les différentes étapes de vie, avec une volonté forte d'inclusion.* **//**

(Vivre et devenir – Cap Intégration Marne)

- **Intervenir en lien avec les structures** afin de rendre l'accueil des personnes en situation de handicap possible, en apportant des compétences spécialisées en relais et en support des équipes des structures et établissements

// *Nous avons des équipes pluridisciplinaires et spécialisées, qui sont présentes et accompagnent dans la vie quotidienne, mais peuvent également réaliser des gestes techniques en fonction du handicap de la personne, comme une aspiration endotrachéale par exemple.* **//**

(Vivre et devenir – Cap Intégration Marne)

L'efficacité de l'intervention s'appuie sur le profil des auxiliaires, qui vont construire avec les familles un **plan d'accompagnement adapté** à la spécificité et aux particularités de chaque situation et pouvoir jouer un rôle de **relais avec les différentes structures d'accueil**.

Le périmètre, le niveau et le déroulement du suivi sont formalisés dans un **plan d'accompagnement personnalisé construit avec chaque famille**, qui formalise les besoins et apporte des réponses sur-mesure. Un **accompagnement** qui se fait dans de **multiples lieux** :

- **À domicile**, pour les toilettes, départ et retour école ou établissement, les repas, des gardes
- **Dans les lieux d'accueil petite enfance**, les activités de loisirs, sportives ou culturelles
- Pour les **sorties individuelles**, les **voyages scolaires**
- Pour les **rendez-vous thérapeutiques et médicaux...**

Une **spécificité majeure** du service réside dans son **financement** par une **Prestation de compensation du handicap (PCH)** qui relève du **Conseil départemental** (en l'occurrence, ici, le Conseil départemental de la Marne) et est délivrée par la MDPH.

Après 20 ans d'activité, le recul dont dispose aujourd'hui le SAAD a permis de mettre en évidence le **rôle important de l'aide et de l'accompagnement à domicile** individuel, personnalisé et sur-mesure pour **permettre l'inclusion des enfants en situation de handicap** :

- En **intervenant en relais des familles** afin de leur permettre de **dégager du temps**, d'**avoir une activité professionnelle** ou des **moments de répit**
- En **permettant des activités individuelles ou collectives importantes pour la socialisation**, l'**intégration** des personnes accompagnées, et singulièrement des enfants
- En **contribuant à faire bénéficier de l'expertise d'équipes pluridisciplinaires**, et notamment d'**éducateurs spécialisés** à des **structures petite enfance en milieu ordinaire** et à contribuer à ce que cette expertise puisse « **essaimer** » au-delà du secteur médico-social

L'action de Cap Intégration Marne s'inscrit dans une **logique partenariale avec les acteurs du territoire** et accompagne les structures d'accueil, les auxiliaires intervenant en renfort lorsque les équipes de ces structures ne sont pas formées afin de rendre possible l'accueil des personnes en situation de handicap.

//

Nous avons développé des partenariats avec des structures et acteurs locaux, notamment avec des structures comme les IME – ce qui permet aujourd'hui, maintenant que la confiance est créée, que nos équipes soient intégrées pour les synthèses. Aujourd'hui, nous travaillons également au développement de nouveaux partenariats avec les acteurs institutionnels (mairies...) sur le territoire

(Vivre et devenir – Cap Intégration Marne)

//

Dans le mouvement de renforcement des partenariats que l'on observe actuellement entre les différents acteurs intervenant auprès des enfants (champ sanitaire, médico-social, éducatif), **les SAAD peuvent donc représenter une « brique » importante**.

Ils disposent notamment d'un atout majeur : la possibilité d'apporter un **niveau de personnalisation important** dans les prestations ainsi qu'une **capacité d'adaptation renforcée et une flexibilité** qui font souvent défaut et sont sources de difficultés pour les familles.

- Le dispositif Cap Inclusion du GAPAS (Nord)



Un dispositif expérimental d'accompagnement intensif, sur-mesure, hors établissement d'enfants en situation de handicap dans une logique d'inclusion globale.

Cf. annexe structures - fiche n°3

Certains acteurs poussent encore plus loin la logique d'accompagnement global des parcours. C'est notamment le cas du dispositif médico-social expérimental **Cap Inclusion** mis en place par le GAPAS, en 2020, dans la métropole lilloise et dans le valenciennois.

Son ambition : la socialisation, le développement de l'autonomie par un accompagnement permanent de l'enfant en situation de handicap avec des objectifs fixés par les parents et une approche totalement personnalisée s'appuyant sur des partenariats multiples (ARS, Éducation nationale, mairies, partenaires locaux). La coordination globale du parcours de chaque enfant est assurée par Cap Inclusion, en lien avec les différents acteurs qui vont graviter autour de lui.

// Les parents ont fait le choix de l'inclusion et d'une intervention précoce, avec des professionnels qui interviennent sous les yeux des parents, des enseignants, dans les lieux de vie (restaurant, cinéma...).

Ils travaillent aux vues et aux sus de tous, à l'inverse de ce qui se passe en établissement.

Les objectifs sont définis par les familles et la réalisation (recherche d'un cinéma, d'une activité, mobilisation de son réseau...), c'est l'éducateur.

(GAPAS – Cap Inclusion)

Les **familles ont une place centrale**, puisqu'elles participent à la définition des objectifs et à leur suivi dans le temps, au rythme d'une réunion tous les 15 jours (sans obligation pour les parents d'y participer systématiquement). Cet accompagnement intensif permet aux parents d'avoir plus de temps et, pour certains, de reprendre une activité professionnelle... ou d'y penser.

L'accès au dispositif pour les enfants se fait sans notification MDPH et selon des critères définis avec l'ARS des Hauts-de-France : avoir un niveau de handicap supérieur à 80%, résider dans la métropole lilloise ou le valenciennois, être âgé de 2 et 20 ans et avoir des parents ayant un véritable projet inclusif (vs un passage par le dispositif avant d'avoir une place en établissement).

Le dispositif suit 10 enfants âgés de 4 ans ½ à 17 ans, qui vont disposer chacun de **2 500 heures d'accompagnement par an** avec deux professionnels (éducateur spécialisé, moniteur éducateur) qui se relaient auprès de chacun d'entre eux et travaillent avec lui dans tous ses lieux de vie : maison, école, activités de loisirs et inclusives. Un **accompagnement** à la fois **intensif et sur-mesure** en milieu ordinaire, où il n'y a plus de barrières entre les différents acteurs, chacun intervenant sur son périmètre, mais **un seul point fixe et pivot : l'enfant**.

// Ce dispositif a un double effet : d'un côté, permettre aux enfants d'avoir une vie sociale en les accompagnant partout où ils vont – ils ne sont pas en établissement spécialisé mais à l'école – et d'avoir un volet éducatif, permis par le profil des professionnels qui les accompagnent.

(GAPAS – Cap Inclusion)

La personnalisation se fait notamment dans le cadre de la scolarisation des enfants au sein d'écoles ordinaires. Grâce à une convention cadre signée avec l'Éducation nationale, la scolarité peut être aménagée (scolarité à temps partiel, possibilité pour l'éducateur de sortir de la classe – voire de l'école – si nécessaire, selon un protocole défini avec l'école et la famille).

Les professionnels engagés aux côtés des enfants exercent leur métier dans des conditions très différentes de ce qu'elles sont traditionnellement, avec une « fiche de poste » totalement modifiée. Dans cette phase expérimentale, le défi est d'**inventer un nouveau métier** demandant capacité d'adaptation, autonomie et agilité pour être en mesure de gérer toutes les situations :

// Les éducateurs font partie de l'environnement familial, arrivent très tôt le matin. C'est un nouveau métier pour lequel il faut rester éducateur, s'adapter à chaque enfant, partager le quotidien des familles tout en gardant une distance, avec une grande autonomie et capacité d'initiative. Les modes d'échange avec les équipes sont également différents, avec un management à distance. //
(GAPAS – Cap Inclusion)

Cette démarche de personnalisation et d'inclusion sur-mesure et intensive a pour conséquence un **coût élevé** de **113k€ par an et par enfant**, financés à 100% par l'ARS dans cette phase expérimentale (les budgets comme l'équithérapie sont, eux, pris en charge par le GAPAS). Une évaluation poussée de l'impact social de ce dispositif sera réalisée à l'issue des trois années d'expérimentation, afin de déterminer s'il peut être maintenu et déployé.

Les progrès des enfants observés au cours de la première année de fonctionnement du dispositif sont très sensibles et prometteurs. La poursuite de l'expérimentation et un éventuel déploiement nécessiteront de trouver, tous ensemble – GAPAS, éducateurs, Éducation nationale, familles – les bonnes solutions et le bon dosage avec une démarche pragmatique basée sur l'expérimentation et l'évaluation des impacts.

4. Développement de solutions de coordination et de plateformes

Au cours des dernières années, plusieurs **plateformes et dispositifs de coordination** ont fait leur apparition, répondant au besoin de **renforcement de la coordination**, souvent considérée comme insuffisante, voire défaillante, alors qu'elle est un élément clé pour fluidifier et simplifier les parcours.

// L'avenir va se trouver dans des structures avec des équipes mobiles avec des places nouvelles en accueil temporaire ou séquentiel pour soulager les gens (...) panacher du service et de l'accueil temporaire ou séquentiel en internat ou en externat avec des équipes qui seront positionnées en tête de réseau pour faire de la coordination entre les acteurs, que ce soit PMI, l'École, les services sociaux, l'hospitalier, l'aide à domicile... Il y a une efficacité économique et sociale à injecter des moyens dans la coordination. //
(Conseil départemental de Seine-Saint-Denis)

C'est probablement l'une des évolutions les plus significatives, avec des plateformes qui vont jouer un **rôle de « coordinateur »** au service des familles, mais également de **centres ressources** pour leur proposer un accompagnement global.

- **La Plateforme Reliances de la Fondation Saint-Jean-de-Dieu**



Une plateforme de parcours et de services inclusifs qui propose un guichet unique pour un accompagnement global et inclusif.

Cf. annexe structures - fiche n°4

En 2018, la Fondation Saint-Jean-de-Dieu a lancé **Reliances**, une **plateforme de parcours et services inclusifs** pour « **passer d'une solution commune pour chacun à une solution unique pour tous** ». Elle repense à la fois l'accès aux services et personnalise les parcours des personnes accueillies au sein du Centre médico-social Lecourbe (la plateforme dépasse largement la tranche d'âge de l'étude et accompagne les parcours de vie de 400 personnes en situation de handicap, de l'enfance à l'âge adulte, dont une trentaine entre 0 et 6 ans).

Le principe :

- Une plateforme qui prend la forme d'**un guichet unique** et de **8 services inclusifs** : appui aux parcours, répit et aide aux aidants, accès aux soins, accès à l'enseignement, accès à la culture, aux sports et aux loisirs, dispositif de transition adulte, académie du logement autonome, service de suite
- Une plateforme qui **permet la personnalisation des parcours des personnes accueillies au Centre Lecourbe** qui, lui, regroupe pour le public des jeunes enfants, un IEM intégrant une école maternelle – et un collège pour les plus grands – privée sous contrat (c'est le seul à en avoir une), une USEP, un SESSAD, une Maison des Répits, une école et une Maison des Soins

L'objectif de la démarche est d'adresser le plus largement possible les attentes des familles (soins, éducation, répit, culture, sport...) grâce à une **approche à la fois centralisée et transversale**, totalement orientée sur la notion de **parcours** et d'**inclusion**. Elle s'appuie, pour cela, sur des **coordinateurs de parcours** qui accompagnent les familles et permettent l'accès aux dispositifs de droit commun.

Reliances permet d'apporter une **réponse complète** qui s'appuie sur une **vision globale des besoins des enfants et des familles**. Une **réponse** à la fois **individuelle**, à travers les **coordinateurs de parcours** qui interviennent auprès des parents et des partenaires, et **collective** par la mise en place d'actions de prévention et d'accompagnement et une philosophie de partage des savoirs et d'acculturation en direction des acteurs du milieu ordinaire.

// *Avant, on était dans une logique de place, d'accueil des enfants de 9h à 16h30. Là, nous nous intéressons à tous les lieux de vie, ce qui est une évolution à 360°.*

Or la notion de parcours, c'est ça !

(Fondation Saint-Jean de Dieu – plateforme Reliances)

//

L'ambition de la plateforme est également de contribuer à créer une véritable **communauté de parents** à travers des forums, des groupes de parole, la mise en relation entre pairs, des webinaires... Elle intègre l'environnement des personnes accueillies (famille, cercle proche), ce qui est rarement le cas dans le champ médico-social et démontre une volonté d'ouverture « hors les murs ».

// *Les parents disposent d'un lieu ressources, d'écoute avec des propositions comme des forums, l'accès aux droits, la mise en relation avec d'autres partenaires qui sont mobilisés dans leur parcours et que nous avons identifiés pour les familles.*

(Fondation Saint-Jean de Dieu – plateforme Reliances)

//

Le montage de la plateforme a pris plusieurs années. Il a notamment nécessité **deux années** en amont **pour réaliser un diagnostic du territoire, identifier les besoins couverts et non couverts, recenser les ressources locales et les partenaires potentiels** (services, loisirs, solutions de répit, associations...). Elles ont permis de faire remonter les besoins en termes de coordination, de personnalisation des parcours, de répit, d'accompagnement global et centralisé.

Ce travail permet aujourd'hui à Reliances de jouer un **rôle d'acteur ressources** qui réalise :

- **En direction des professionnels**, un travail d'acculturation et de transfert de savoir-faire en s'appuyant sur l'expertise de ses équipes, largement partagée et déployée vers les acteurs du milieu ordinaire
- **En direction des familles**, une information sur les droits, l'existant, les options possibles car « *pour faire des choix, il faut savoir que ça existe* »

Le **guichet** unique traite aujourd'hui **600 dossiers par an**, avec des demandes de plus en plus « fléchées » et qualifiées, la plateforme et son mode de fonctionnement étant mieux identifiés et connus. Il permet de porter une attention particulière aux parcours complexes dits « sans solution ».

- **Egaldia, la plateforme Petite enfance et handicap du Groupe SOS**



Une plateforme de coordination et de services petite enfance qui intervient en région Ile-de-France au sein des structures d'accueil.

Cf. annexe structures – fiche n°5

De son côté, le Groupe SOS Solidarités a créé **Egaldia**, une **plateforme de coordination et de services petite enfance** avec une équipe mobile pluridisciplinaire intervenant au sein des différentes structures d'accueil et agissant comme une interface entre les parents, les lieux de socialisation et les partenaires de soins de l'enfant.

Lancée d'abord sous une forme expérimentale sous le nom de Crescendo, elle a été validée et pérennisée en 2019, le modèle ayant apporté la preuve de sa pertinence. Son financement par l'ARS est maintenant sécurisé, car intégré dans le CPOM qui prévoit un budget fléché de 500k€ pour 80 enfants.

//

***Nous sommes arrivés dans le bon wagon et sommes un peu des précurseurs.
L'expérimentation a démontré que cela répond à des besoins réels, le nombre d'enfants a
augmenté de façon constante et c'est pour cela qu'elle a été validée***
(Groupe SOS – plateforme petite enfance et handicap Egaldia)

//

La finalité d'Egaldia est de **coordonner le projet éducatif global de l'enfant** en jouant un rôle d'interface entre trois grandes catégories de publics :

- Les **parents**, avec du soutien à la parentalité, des ressources et informations, des groupes de paroles (enfants et fratries), des entretiens individuels et un accompagnement sur l'orientation
- Les **professionnels de la petite enfance**, au travers de la sensibilisation et de la création d'espaces d'expression, de temps d'observation en unité de vie, d'un appui aux besoins d'organisation et de réflexion, de l'apport de conseils sur les pratiques psychopédagogiques inclusives, des techniques et des outils
- Les **partenaires**, avec un travail de mise en réseau, une attention particulière à la cohérence du projet global de l'enfant, des entretiens de régulation et des réunions de synthèse et d'orientation

La plateforme apporte une **réponse aux manques constatés par les familles en termes de coordination des parcours** et en termes de sensibilisation des professionnels de la petite enfance. Elle propose aux parents un interlocuteur qui va adresser l'ensemble des dimensions liées au handicap : acceptation, soutien à la maison, droits, aide à la projection pour prévoir les futures étapes et soutien psychologique.

Elle s'appuie pour cela sur des partenariats multiples :

- Des **crèches et jardins d'enfants**
- Des **professionnels de santé**
- Des **hôpitaux parisiens** : Robert Debré, Necker
- La **Mairie de Paris**
- L'**Éducation nationale**
- Des **associations**

Elle permet également d'agir de façon précoce et vise une inclusion dès le plus jeune âge dans un dispositif de droit commun :

//

Plus on intervient tôt, plus on stabilise et on amène les parents à un accompagnement adapté pour leur enfant et pour eux. C'est un facteur majeur pour optimiser les parcours, limiter les pertes de chance et favoriser les progrès

(Groupe SOS – plateforme petite enfance et handicap Egaldia)

//

Le niveau et l'intensité du suivi sont adaptés à l'évolution des besoins des familles, sur une échelle allant d'un accompagnement intensif en début de parcours à un suivi moins fréquent une fois les choses mises en place, aussi bien pour les familles que pour les professionnels.

La prochaine étape sera de poursuivre le déploiement de la plateforme sur Paris, où il reste encore des besoins à couvrir, et de l'étendre sur d'autres territoires (ex. : Départements 93, 77...) avec un objectif de déploiement au niveau national et dans les écoles de formation.

5. Inclusion petite enfance : mixité, proximité et accompagnement spécialisé en milieu ordinaire

Dans certains territoires, la question de la proximité / distance des structures pouvant accueillir les jeunes enfants en situation de handicap se pose avec une acuité particulière. C'est le cas notamment dans des territoires plus ruraux où les distances, les temps qui y sont liés mais également l'existence d'une « offre » représentent des freins réels.

- La Roulotte des petits et La Halte des petits de la Fondation Ellen Poidatz



Un service multi-accueil itinérant et fixe dans une logique de mixité pour aller au plus près des enfants et des familles.

Cf. annexe structures – fiche n°6

La Fondation Ellen Poidatz, dont le cœur de métier est le handicap, a fait le constat d'un manque de solutions de proximité et de situations où les enfants n'étaient accompagnés par aucune structure. Elle a alors décidé de proposer et développer une solution autour de la petite enfance tout en gardant ce cœur de métier et construit un **dispositif de proximité, en partenariat avec les collectivités territoriales.**

//

Il y avait des enfants que l'on ne retrouvait dans aucun établissement. On a pris le problème à l'envers, c'est-à-dire qu'au lieu de partir de quelque chose de classique et d'inclure les enfants en situation de handicap, on a fait l'inverse. Le projet est partagé entre deux communes limitrophes :

Saint-Fargeau-Ponthierry et Pringy.

(Fondation Ellen Poidatz – La Roulotte des petits et La Halte des petits)

//

À l'image de ce que nous venons de voir sur les plateformes Reliances et Egaldia, le dispositif s'inscrit dans cette logique de **partenariat territorial**, sans laquelle il ne pourrait pas fonctionner. Un **partenariat** qui, en l'occurrence, a été noué avec les **communes de Saint-Fargeau-Ponthierry et Pringy** dans le département de la Seine-et-Marne et s'inscrit résolument dans la logique de « l'aller vers » avec un travail partenarial avec les communes, mais également avec des CAMSP, SESSAD, écoles, PMI, services de soins, voire IME.

Le concept est décliné sur **deux modèles d'accueil** d'enfants de 4 mois à 6 ans dans une **logique de mixité** avec une ambition d'inclusion de 30% et 50% d'enfants en situation de handicap :

- **Un modèle itinérant : La Roulotte des petits**, qui propose un **accueil dans des salles mises à disposition par les communes**. Elle fonctionne sur le calendrier scolaire (fermeture le mercredi, week-ends et vacances scolaires), de 8h30 à 17h15. Elle propose **12 places par heure** et a fait le choix d'accueillir un enfant **même pour 1 heure**, afin de s'adapter le plus possible aux besoins de la famille (**grande flexibilité**). **50% des places sont réservées à des enfants en situation de handicap** et " *sur une journée, on peut voir passer 15, 18, 22 enfants*".
- **Un modèle fixe : La Halte des petits** qui, quant à elle, propose un **accueil 45 semaines par an, de 7h30 à 17h30** avec **30% de places réservées à des enfants en situation de handicap**. Dans les deux structures il y a un **temps dédié à la formalisation des projets individualisés, aux réunions et aux synthèses** dans un souci d'accompagnement complet.

Cette offre apporte sur le territoire une **réponse flexible** pour les parents, qui vont pouvoir **repenser leur organisation** et, pour certains parents, reprendre une activité professionnelle, même partielle. Les équipes sont en mesure d'apporter aux parents un soutien à la parentalité, des réponses à leurs questions (démarches administratives, fratrie...) ou une aide à la formalisation des projets personnalisés.

Elle va également permettre de faire évoluer le **rapport que les parents ont avec leur enfant**, qu'ils vont pouvoir voir à la fois comme des enfants au milieu des autres (tout en ayant la possibilité de rencontrer d'autres familles qu'elles n'auraient probablement pas l'occasion de croiser autrement et donc de créer du lien) :

// Notre intervention doit permettre aux familles d'avoir un regard différent sur leur enfant et ne pas avoir qu'un regard médical. L'idée c'était de voir leur enfant comme un autre . //
(Fondation Ellen Poidatz – La Roulotte des petits et La Halte des petits)

... mais également laisser plus longtemps au fil des semaines, se dégageant ainsi du temps pour d'autres activités (personnelles, familiales, professionnelles)

// Souvent quand elles arrivent pour confier leur enfant, les familles ne le laisse que quelques heures parce qu'elles culpabilisent. Puis progressivement on arrive à travailler ça avec elles en disant que c'est aussi du temps pour elles et du temps pour le reste de la fratrie, qui souvent est un peu mis à mal ou passe un peu à côté, parce que la priorité elle est donnée à l'enfant en situation de handicap. Au fur et à mesure, l'enfant reste plus longtemps. //
(Fondation Ellen Poidatz – La Roulotte des petits et La Halte des petits)

Les équipes interviennent également aux côtés de professionnels, avec lesquelles elles peuvent réaliser des synthèses dans une logique d'observation, apporter leur regard et leur connaissance des enfants en situation de handicap à l'ensemble des acteurs qui interviennent autour d'eux. Elles peuvent également participer au repérage de difficultés chez les enfants et à les orienter vers des professionnels de leur réseau.

En accueillant des **stagiaires CAP Petite Enfance et AES**, elles les **sensibilisent au handicap dès le début de leur carrière**, participant ainsi au nécessaire **accompagnement du changement des pratiques professionnelles** pour qu'elles soient orientées dans une logique d'accueil mixte et d'inclusion. Elles sont également sollicitées par des crèches, des centres de formation d'auxiliaires de puériculture et des filières sanitaires.

- Les multi-accueils et cabinets thérapeutiques d'Envoludia



Un projet inclusif précoce en petite enfance, pour une prise en charge globale, éducative et thérapeutique, du handicap avec, dans un seul espace, une halte-garderie et un cabinet thérapeutique.

Cf. annexe structures – fiche n°7

Envoludia porte une approche axée et construite autour de la volonté de proposer un continuum entre le suivi, le quotidien de vie de l'enfant et la vie familiale qui permet de répondre à plusieurs enjeux :

- Assurer un suivi plus efficace car adapté au quotidien et basé sur la connaissance, par l'équipe éducative, du travail de rééducation réalisé par l'équipe thérapeutique... et inversement
- Développer le projet thérapeutique individuel pour utiliser les potentialités de la personne, agir sur son environnement et encourager sa participation
- Promouvoir un accompagnement transdisciplinaire de haute qualité sur les plans éducatif, thérapeutique et social
- Travailler avec les familles, les aider dans leur vie au domicile et leur faciliter l'organisation du suivi

Le caractère novateur et atypique du dispositif est de conjuguer et de proposer, en un même lieu, deux dimensions complémentaires :

// Nous avons créé, avec Trotte-lapins, un lieu unique mais un lieu double qui propose la socialisation avec la halte-garderie et le lieu de soins avec le cabinet thérapeutique. **//**
(Envoludia – multi-accueils et cabinets thérapeutiques)

Il y a donc une articulation entre les soins et l'espace de socialisation, ce qui va être plus facile pour les parents en termes d'organisation, mais surtout plus efficace quand tout est réuni et lié, l'équipe éducative connaissant le suivi thérapeutique de l'enfant et inversement. Les parents sont présents lors des séances de soins et sont également accompagnés à domicile, dans un souci de fluidité et de cohérence du suivi dans tous les lieux de vie de l'enfant.

// Il faut prendre l'enfant là où il en est et lui prendre la main pour s'approprier toutes les stratégies de contournement dont il pourrait avoir besoin, toutes les organisations pour pallier ses difficultés et à faire avec la réalité et de pouvoir grandir au maximum parmi et avec les autres. Pour cela, il faut que l'équipe éducative sache ce qu'il travaille en rééducation, là où il en est et ses besoins et comment l'accompagner et d'adapter l'environnement à ses besoins. **//**
(Envoludia – multi-accueils et cabinets thérapeutiques)

Ils jouent également un rôle majeur de coordination entre les acteurs médico-sociaux et petite enfance.

// Dans l'organisation de la crèche, il y a quelqu'un dont la fonction est de coordonner le projet handicap à la fois dans le lieu, de piloter l'équipe sur la question du handicap en pluridisciplinaire, de piloter les projets personnalisés des enfants en lien avec les familles. Au début de l'école nous faisons doublon en partageant l'accueil entre garderie et école et graduellement plus de temps à l'école. S'il n'y a personne pour coordonner et piloter le truc, ça marche moins bien aussi. **//**
(Envoludia – multi-accueils et cabinets thérapeutiques)

Ce rôle s'avère particulièrement important et utile dans la période de l'entrée à l'école afin qu'elle soit « progressive et modulable », en portant une grande attention à la « transition » afin de limiter le plus possible les risques de rupture.

// *C'est rassurant pour l'école de ne pas être toute seule dans le projet, de savoir que nous, on va venir éclairer et être en appui sur un certain nombre de questions qu'ils pourraient avoir en termes d'installation, d'organisation, d'accès à la cour... Nos ergothérapeutes vont à l'école et elles vont conseiller ou proposer des installations pour faciliter l'inclusion. Le fait que parallèlement nous continuions l'accueil, ça permet ça.*
(Envoludia – multi-accueils et cabinets thérapeutiques)

Il y a donc là une réelle souplesse et une capacité d'adaptation à la réalité des besoins des enfants et des familles. Une approche qui amène d'ailleurs à travailler en collaboration avec d'autres acteurs, d'autres plateformes (ex. : plateforme Egaldia du Groupe SOS ou Apate dont l'approche, si elle est différente sur la forme, s'inscrit dans une même philosophie et est potentiellement complémentaire).

Mais la démarche n'est pas forcément simple et il a fallu faire preuve à la fois de créativité pour articuler les deux dimensions (mise à disposition espace au cabinet thérapeutique par Envoludia) et de ténacité pour porter cette approche qui « sort du cadre ».

// *Formellement, nous ne sommes pas dans le médico-social, même si avec les projets personnalisés nous nous rapprochons du modèle médico-social. Ça ne rentre pas dans les cases. C'est étonnant de voir à quel point c'est difficile de faire bouger les lignes ! Mais on avance quand même (...) On en est à un moment où il faut vraiment que le système invente l'étape d'après pour de vrai. Il faut se laisser le temps que ça existe aussi mais je crois qu'on est un peu à un moment comme ça.*
(Envoludia – multi-accueils et cabinets thérapeutiques)

En raison de la rigidité du système, des modes de fonctionnement installés et d'un manque de soutien institutionnel, il n'est pas possible, même si les équipes d'Envoludia militent pour cela depuis de nombreuses années, de faire travailler ensemble pour le moment la petite enfance et le médico-social. Une réalité qui donne une idée du chemin qui reste encore à parcourir pour aller vers une transversalité effective, faire tomber des barrières et créer de la fluidité.

Elles ont néanmoins apporté la preuve que créer des carrefours de compétences favorise le partage entre professionnels au sein de lieux qui soient de véritables lieux de vie et peut en faire un terreau pour développer des pratiques innovantes.

- **Les Maisons d'assistantes maternelles spécialisées (MAM's) de la Fédération Di.nou.tou!**



Des Maisons d'assistantes maternelles qui tentent le pari de l'accueil d'enfants en situation de handicap dans des MAM spécialisées (MAM'S) et mixtes.

Cf. annexe structures – fiche n°8

Face au constat d'un manque de solutions de proximité et de parcours chaotiques chez les parents, plusieurs assistantes maternelles ont fait le choix de s'associer pour penser et développer une offre d'accueil pour les enfants en situation de handicap (TSA, trisomie 21, maladies génétiques) résidant en Seine-et-Marne ou dans l'Essonne dans un cadre inclusif.

La Maison de Gabby est la **première Maison d'Assistants Maternelles spécialisée** créée par l'association Di.Nou.Tou! Un projet soutenu par la CAF, la Caisse Régionale d'Assurance Maladie Ile-de-France (CRAMIF) et par la mairie de Saint-Fargeau-Ponthierry (77)¹², où elle est implantée.

Dans un premier temps, elle a été **consacrée exclusivement aux enfants en situation de handicap** avec la volonté de proposer un espace où les enfants se sentent bien, où « *ils ont le droit d'être en situation de handicap* ». Elle a ensuite été ouverte à des enfants sans besoins particuliers, dans une logique de **mixité**, avec des effets similaires à ceux observés dans d'autres structures mixtes rencontrées pour cette étude :

// *Cela crée des super échanges, les petits bouts "ordinaires" s'éclatent avec les petits bouts "extraordinaires" ! (...) Les parents des enfants "ordinaires" sont encore plus demandeurs de mixité que les autres ! C'est important pour eux que leurs enfants connaissent la différence et sachent vivre avec.*

(Association Di.nou.tou! – Maison de Gabby et MAM'S) **//**

La période durant laquelle les enfants sont accueillis à la MAM'S est mise à profit pour **préparer à la socialisation, à la vie en collectivité**, deux éléments essentiels pour la suite de leur parcours éducatif et de vie. La MAM'S propose notamment des ateliers manuels et de psychomotricité, de nombreuses sorties extérieures ou encore un « jardin extraordinaire » partagé ouvert à tous pour le lien avec la nature... une offre large qui permet aux enfants de s'épanouir.

Orientée vers la **flexibilité, importante pour des familles** dont nous avons vu que l'organisation logistique est un casse-tête, elle **accueille** les enfants sur des **périodes flexibles avec des amplitudes horaires allant de 2 jours par semaine à un temps plein**. Après des années de bataille pour réussir à faire bouger les lignes, elle a également **réussi à obtenir que des professionnels de santé (ergothérapeutes, psychomotriciens...) interviennent directement à la MAM'S**, ce qui là-aussi facilite grandement la vie des familles.

Le modèle apporte ainsi aux familles une **solution de proximité et centralisée**, alors que le « morcellement » reste trop souvent la règle et que la coordination représente encore trop fréquemment un point de blocage. Lorsque les enfants ne sont pas suivis par une autre structure, la MAM'S peut les accompagner pour remplir un dossier MDPH, leur communiquer des adresses, les orienter vers des professionnels...

// *Nous pensons qu'il faut arrêter le morcellement. C'est du moins ce que nous essayons de faire. Ils posent leur valise et on les aide à la ranger !*

(Association Di.nou.tou! – Maison de Gabby et MAM's) **//**

Fortes du succès de l'expérience et pour répondre aux sollicitations de professionnels du handicap, les fondatrices ont **créé en 2018 la Fédération Di.Nou.Tou!** dont l'objectif est d'accompagner des assistantes maternelles souhaitant expérimenter le modèle pour le mettre en place dans leur MAM et créer une MAM'S.

Mais malgré ce succès, cette expérience est confrontée à des **difficultés de financement**, le mode de financement des places en MAM n'étant pas pensé pour l'accueil d'enfants en situation de handicap (absence de financement dédié). Sa **pérennité** et sa **capacité de déploiement** sont, aujourd'hui, **clairement questionnées**, ce qui éclaire sur les blocages pouvant exister et que rencontrent les « défricheurs » et porteurs de projets novateurs sortant des cases... tout en rappelant que, par définition, ce qui est expérimental ne sera pas forcément validé et généralisé.

// *Certaines lignes bougent mais il y a encore des dinosaures qui considèrent que si vous n'êtes pas validé par nos instances, on ne vous reconnaît pas. Vis-à-vis des MDPH on n'est pas un établissement médico-social, et donc on ne rentre pas dans les cases.*

(Association Di.nou.tou! – Maison de Gabby et MAM's) **//**

¹² Nous retrouvons ici cette mairie, ce qui n'est probablement pas un hasard et montre la capacité d'impulsion et d'expérimentation que peuvent porter les collectivités locales sur leur territoire.

Le projet **se heurte** à la **rigidité** d'un **système** construit sur une logique de « cases » avec très peu de perméabilité entre chacune d'entre elles. Pour autant, les choses semblent pouvoir bouger favorablement du côté de la CAF du 77 et de la PMI, avec de échanges à venir qui pourraient s'avérer déterminants pour le projet et son futur.

6. Inclusion scolaire : soutien aux dynamiques d'intégration et d'inclusion

L'inclusion scolaire, qui doit être rapprochée de la socialisation et de l'autonomie, est un facteur clé, aussi bien pour les familles que pour les pouvoirs publics. Elle passe notamment par la possibilité, pour les enfants en situation de handicap, d'avoir un parcours en « milieu ordinaire » chaque fois que cela s'avère possible.

Avant de présenter ces exemples, rappelons que si l'inclusion scolaire doit aujourd'hui être considérée comme un droit, celui-ci n'est pas toujours connu par les familles. Ou, s'il est connu, il peut exister une « barrière » dans leur esprit, un doute sur les conditions et moyens pour y accéder. Une réalité qui plaide pour un renforcement du travail d'information et d'explication :

// Certains parents ne pensent pas que leur enfant puisse être admis en collectivité. Il y a donc tout un travail d'information, d'explication et de sensibilisation aux droits à faire. Il faut lever les barrières qui peuvent exister, et qui sont parfois fortes. //
(Apedi Alsace – Centre ressources « petite enfance et handicap »)

Par ailleurs, elle n'est pas possible pour tous, ou plus précisément pas dans les mêmes conditions, notamment en fonction de la nature du handicap :

// Nous soutenons l'inclusion dans les lieux de droit commun mais on sait aussi qu'il y a des enfants, quand on est dans le polyhandicap, où ce n'est pas simple ce projet-là. Parfois, il faut peut-être le penser différemment. C'est ça aussi, c'est permettre aux parents d'avoir cet espace de réflexion possible. "Mon enfant, voilà comment il est. Est-ce que je le projette ou je ne le projette pas ? Si je ne le projette pas, pourquoi ? Est-ce que ce sont des freins qui peuvent être levés ou, au contraire, faut-il penser à autre chose ? //
(APF France handicap – CAMSP Grenoble / Isère)

Pour autant, il y a incontestablement des progrès en matière d'inclusion scolaire, à la fois avec des exemples de sortie des enfants des instituts pour aller vers des unités d'enseignement externalisées au sein d'écoles en milieu ordinaire et, dans le cadre de l'École inclusive, de nouvelles fonctions « ressources » mises en place par l'Éducation nationale (professeurs ressources et enseignants référents).

- **Le dispositif du Perche de l'association Vivre et devenir**



Un dispositif basé sur un accompagnement « hors les murs » en milieu ordinaire, avec une scolarisation à 100% dans les écoles pour les enfants avec orientation IME.

Cf. annexe structures – fiche n°9

Un premier exemple particulièrement intéressant et symbolique des évolutions en cours est celui du **Dispositif du Perche** qui a fait le choix, en 2017, de **fermer définitivement les classes au sein de l'IME** afin que les **enfants** soient **scolarisés** dans des **Unités d'enseignement externalisé au sein d'établissements scolaires** de l'enseignement catholique de l'Orne (5 conventions signées). Une évolution qui représente un **virage à 180°** par rapport au fonctionnement classique des IME et à son fonctionnement antérieur.

Le dispositif, qui dispose de deux agréments IME et d'un agrément SESSAD, accompagne 114 enfants.

// *L'idée c'était de **développer des plateformes de services, des accompagnements classiques d'IME pluridisciplinaires au sein des écoles** avec des **groupes d'enfants** ayant bien une **notification d'IME**. **À terme**, l'objectif serait d'avoir une palette de prestations où on aurait **plus une notification IME ou SESSAD** mais où on aurait un **besoin identifié par rapport à un enfant** avec une **constellation de professionnels** et des **besoins en fonction de ça**. C'était **plutôt précurseur** par rapport à ce qui pouvait être déployé au niveau national. **//***

(Vivre et devenir – Dispositif du Perche)

La démarche repense totalement l'approche et permet de « dépasser » la logique de notification IME pour y substituer une logique partant des besoins effectifs de l'enfant, de la capacité à mettre en place un dispositif autour de ces besoins et de proposer un accompagnement global et pluridisciplinaire permettant l'inclusion.

// *Il s'agissait, pour nous, de **ne pas être sur de l'IME pur**, mais de **proposer autre chose aux familles**. **Il a fallu inventer autre chose**, en mettant de côté les modes de fonctionnement habituels. Car **l'inclusion réelle passe par une sortie de l'institution et l'accès à l'École**. **//***

(Vivre et devenir – Dispositif du Perche)

La démarche s'inscrit dans une **véritable logique partenariale** avec :

- **Les écoles de l'enseignement privé**, avec lesquels les conventions ont été signées (des contacts sont actuellement en cours avec des écoles publiques)
- **Les communes** pour que les enfants puissent manger (les midis et pendant les vacances scolaires), au Centre de loisirs, dont les activités sont adaptées pour les enfants en situation de handicap

... une dynamique qui est engagée et produit des résultats.

// *Le projet demande de **mobiliser des ressources et de l'intelligence collective** pour **développer un langage commun entre acteurs du médico-social, de la santé et de l'Éducation nationale, travailler en réseau** et faire preuve d'**agilité** pour **faire évoluer nos organisations**. **//***

(Vivre et devenir – Dispositif du Perche)

Cette **agilité**, et une bonne dose de « **plasticité** », sont **indispensables pour penser et agir différemment** et construire ainsi un nouveau cadre orienté vers l'intégration et l'inclusion des enfants, dans le scolaire mais également au-delà. La nouvelle approche permet également de **créer de la porosité entre les différentes « structures »** : en l'occurrence ici, entre SESSAD et IME.

L'offre concerne actuellement les enfants de primaire, collège et lycée mais les équipes travaillent à la construction d'une réponse pour les plus petits (notre tranche d'âge 0 – 6 ans), pour répondre à un besoin identifié :

// *On s'est rendu compte qu'il y avait bien souvent des **ruptures d'accompagnement pour les parents qui étaient accompagnés**, un besoin de souplesse, notamment au niveau des entrées et des sorties des enfants. On a donc commencé à réfléchir à **comment pré-anticiper des propositions d'accompagnement, de prise de connaissance, éventuellement de temps d'observation des enfants à l'école pour commencer à penser l'accompagnement en relais, peut-être plus en amont**. **//***

(Vivre et devenir – Dispositif du Perche)

La démarche part de ce besoin et vise à **éviter les « ruptures d'accompagnement »** en s'appuyant à la fois sur de l'anticipation et sur de la souplesse, des temps de contact, un **accompagnement « hybride »** entre SESSAD, IME et école. L'objectif est, là-aussi, de **permettre un passage de relais plus fluide**, moins brutal et moins « douloureux » pour l'enfant et pour les familles.

L'existence du dispositif, qui est aujourd'hui identifié sur le territoire, fait bouger les lignes également au niveau de l'orientation et des notifications. La réalité – et la perception – n'étant plus celle d'un IME « fermé », des CAMSP peuvent être amenés à reconsidérer des orientations qui auraient pu être faites en SESSAD – par peur d'une orientation IME qui ne serait pas souhaitée par les parents ou à laquelle ils ne seraient pas prêts – et envisagent cet IME d'un nouveau genre comme une solution nouvelle et pertinente.

// Les CAMSP se disent **là on est plus sur un registre établissement fermé** et donc ce serait **peut-être plus adapté de faire une orientation IME plutôt qu'un maintien AESH en milieu ordinaire, avec une préconisation de SESSAD qui ne se met pas en place parce que les demandes SESSAD explosent et qu'on n'arrive pas à y répondre.** Il y a donc eu des orientations chez nous et ils se sont dit : **là où on ne proposait pas d'orientation IME parce qu'on avait peur que cela fasse peur aux parents qui n'en étaient pas là, en étant à l'école il y aura un accompagnement peut-être plus adapté tout en étant à l'école.** **//**

(Vivre et devenir – Dispositif du Perche)

Ce dispositif apporte une réponse à un **enjeu clé**, qui pourrait être résumé de la façon suivante : **comment extraire la connaissance du médico-social pour la réinjecter dans le milieu ordinaire ?**

Cela permet donc créer une « offre intermédiaire » qui coche beaucoup de cases en termes de réponse aux besoins des enfants et des parents, mais également de mutation de l'offre globale proposée sur le territoire. Une nouvelle approche qui peut poser des questions en termes de management des équipes, de ressources humaines et de « sentiment d'appartenance », de rattachement au dispositif.

// Les enseignantes spécialisées passent plus de temps à l'école qu'à l'IME. C'est une réalité à prendre en compte et à gérer car elle a des impacts sur la façon dont nous travaillons avec elles et le lien qu'elles ont avec l'IME. **//**

(Vivre et devenir – Dispositif du Perche)

Une nouvelle façon de travailler, de manager qui va nécessiter de trouver un langage commun entre les acteurs du médico-social, de la santé et de l'Éducation nationale.

- **Les apports du Service de l'École inclusive avec les enseignants référents et les Professeurs ressources**

Sur la tranche d'âge 0 – 6 ans, la **dimension éducative**, dans laquelle nous englobons tout ce qui est lié aux **apprentissages** et à la **scolarisation**, est naturellement essentielle pour la suite des parcours des enfants en situation de handicap.

Avec la création du Service de l'École inclusive, L'Éducation nationale a une nouvelle « feuille de route » en termes d'inclusion de ces enfants, et a créé de nouvelles fonctions :

- **Enseignante référente** de l'Éducation nationale (**Cf. annexe structures - fiche n°10**)
- **Professeures ressource Autisme**, qui peuvent dépendre de l'Académie ou être détachées dans des structures comme le CRAIF (Centre de Ressources Autisme Ile-de-France) (**Cf. annexe structures – fiche n° 11**)



Le sujet, ici, est celui de l'accueil des enfants à « besoins éducatifs particuliers » (catégorie qui peut largement dépasser la seule situation des enfants en situation de handicap), des apprentissages et de l'acquisition de compétences / capacités particulières qui, pour eux, doivent être appréhendées différemment, avec plus d'ouverture et de créativité.

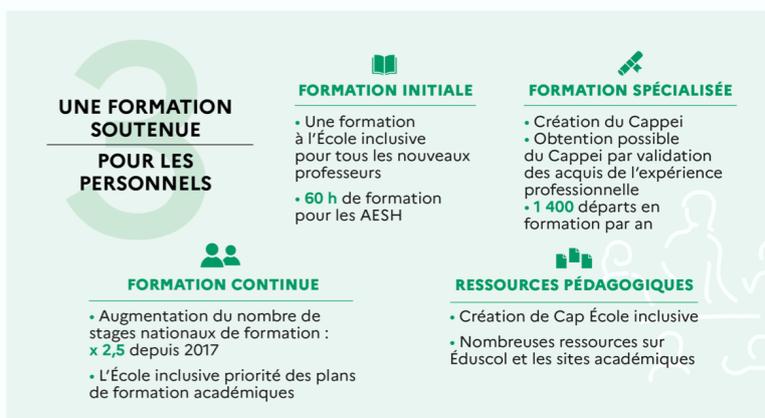
// C'était un langage des sens, de l'infime, une science du silence, quelque chose qu'on n'enseignait nulle part ailleurs. À enfant hors norme, savoir hors-norme. Cet être n'apprendrait jamais rien et, de fait, c'est lui qui apprenait aux autres.

(Clara Dupont-Monod, S'adapter, Éditions Stock, p.32)

Pour cela, il est nécessaire d'accompagner les enseignants en « milieu ordinaire » qui, contrairement aux enseignants spécialisés en établissements, ne sont (n'étaient ?) quasiment jamais formés aux implications liées à l'intégration d'un élève en situation de handicap dans leur classe.



- La création du **Service de l'École inclusive** a permis de « changer la donne » en matière d'accueil des enfants en situation de handicap en milieu ordinaire
- Des postes spécifiques ont été créés par la loi de 2005 : les **enseignants référents**, titulaires du CAPPEI qui vont intervenir majoritairement auprès des familles d'enfants en situation de handicap, mais également auprès des enseignants en milieu ordinaire



➤ **Le pilotage de l'École inclusive**

- Les comités départementaux de suivi de l'École inclusive sont chargés de la coordination et de l'amélioration des parcours de scolarisation et de formation des enfants, des adolescents ou des jeunes adultes en situation de handicap.
- Le comité national est chargé de suivre le déploiement de l'École inclusive sur le territoire et d'en identifier les conditions de réussite.

Source : Comité national de suivi de l'École inclusive du 5 juillet 2021

Plusieurs **objectifs** sont assignés à leur action :

- **Mieux accueillir les élèves à besoins particuliers**, finalité à la fois première et ultime de leur intervention
- **Mieux former et accompagner les enseignants ainsi que les AESH**, dont le rôle est essentiel mais qui n'ont pas toujours les outils nécessaires
- **Développer l'idée de parcours personnalisés avec un suivi éducatif sur la durée**, sortant d'une logique séquentielle potentiellement source de ruptures lors des transitions (maternelle → élémentaire → collègue → lycée)
- **Simplifier certaines procédures** afin de rendre l'accès aux aides et les parcours plus fluides

Une action large et qui adresse des enjeux majeurs en lien avec l'inclusion scolaire.

// La question c'est **comment on privilégie, d'abord dans la formation, ce qui empêche les élèves d'apprendre ?** Dans la formation initiale française, le processus de recrutement est basé sur l'excellence dans la discipline et **pas du tout sur la prise en compte des besoins éducatifs particuliers des élèves.**

(Éducation nationale, Service de l'École inclusive – enseignante référente)

L'Éducation nationale privilégie l'excellence dans la discipline plutôt que l'adaptation aux besoins de l'enfant en général (et de l'enfant en situation de handicap en particulier). Ce qui pose une question : **comment développer dans le corps enseignant l'appétence à s'adapter aux besoins de l'enfant plus que – ou en même temps que – l'excellence dans la discipline ?**

// La **société** a tendance à **exacerber l'expression du handicap. Au contraire, il faudrait se focaliser sur ses capacités, ses compétences plutôt que ses difficultés**

(Marie-Amélie Le Fur, athlète handisport, Présidente du Comité Paralympique et Sportif Français)

Concrètement, ils sont **mobilisés** à la fois :

- Sur **des questions très concrètes** auxquelles sont confrontés les enseignants, qui se tournent vers eux. Ils doivent alors être en capacité d'apporter des réponses de manière rapide, parfois dans l'urgence, afin de ne pas les laisser seuls face à une problématique, une question à laquelle ils doivent répondre (ex. : « *qu'est-ce que je fais quand mon élève de 3 ans se met tout nu et court dans tous les couloirs ?* »)
- Sur **des enjeux plus « globaux »**, en lien avec le sens que les enseignants donnent à leur métier et à leur rôle auprès des élèves, celui auprès des enfants à besoins éducatifs particuliers devant, plus que pour un autre enfant, être pensé en complémentarité avec l'intervention des autres professionnels

// **À quoi ça sert ce que je fais à l'école pour un enseignant qui n'est ni éducateur, ni infirmier ? Il est enseignant, et il a donc un programme, il a un collectif, il a un métier à faire. Donc quand les besoins de l'enfant lui mettent la pression au point de l'empêcher de faire son métier, il est en interrogation sur le sens de son intervention. Donc là où il y a besoin d'appui, c'est comment coordonner les interventions pour que chacun puisse faire son métier ? Comment chacun trouve sens à faire le métier qu'il sait faire ?**

(Éducation nationale, Service de l'École inclusive – enseignante référente)

Sur des handicaps spécifiques¹³ comme les TSA, des postes de **Professeurs ressource Autisme** ont été créés dans le cadre de la Stratégie Nationale pour l'Autisme 2018/2022 avec une expertise spécifique (ce sont généralement d'anciens enseignants spécialisés).

- La **Professeure ressource Académique Autisme de Paris** que nous avons rencontrée intervient auprès des équipes pédagogiques qui accompagnent des élèves en inclusion individuelle en milieu ordinaire. Elle est sollicitée par les écoles, via l'Inspection et les collègues Professeurs ressource sectorisés et peut l'être par les MDPH ou le rectorat pour des comptes rendus, des observations...
- Une **Professeure ressource TSA** a été **détachée** au Centre Ressources Autisme Ile-de-France (**CRAIF**) et intervient alors non plus en milieu ordinaire, mais **dans des dispositifs spécialisés** (ULIS, UEMA, UEEA et UE) **ou en établissements**. Elle est sollicitée soit par l'enseignant, soit – et c'est une spécificité par rapport à la Professeur ressource Académique – directement par des familles qui ont un diagnostic déjà posé pour leur enfant (le CRAIF « ré-aiguille » vers le Professeur ressource Autisme du Département de résidence)

¹³ Nous retrouvons la même chose sur les handicaps sensoriels (malentendance / surdit , malvoyance)

Ils exercent une **mission d'information et d'accompagnement auprès des enseignants**, mais également auprès des **différents professionnels qui interviennent dans le parcours scolaire de l'enfant** (accompagnants, enseignants et enseignants spécialisés, médecins et psychologues scolaires...).

Ils **contribuent ainsi à avoir une vision plus globale** pouvant s'inscrire dans ce que nous avons appelé plus haut une « **logique de parcours** », e qui représente incontestablement un atout pour **fluidifier – et même rendre possibles – les parcours scolaires** des enfants, **éviter les ruptures** lors des **transitions**. Un point dont nous avons vu qu'il était une préoccupation majeure des parents.

La spécialisation de l'accompagnement va permettre :

- D'**apporter une expertise spécifique** sur les problématiques éducatives des enfants porteurs de troubles du spectre autistique
- De **répondre aux besoins des familles en termes d'information** sur l'autisme de manière générale et les enjeux de scolarisation pour les enfants (rôle de « centre ressources »), leurs droits et notamment celui d'accéder à une scolarisation en milieu ordinaire

//

Rien qu'en 2 ans ½ les familles sont de plus en plus au clair sur le fait que leur enfant peut aller à l'école.

(Professeur ressource Académique Autisme – Académie de Paris)

//

- De **les aider pour identifier l'école et accompagner l'arrivée de leur enfant** au sein de celle-ci dans le cas d'une rescolarisation en cours d'année

Au-delà de ces fonctions d'enseignant référent et de Professeur ressource, il existe aujourd'hui de plus en plus de dispositifs concourant à l'inclusion scolaire comme, par exemple, des **Équipes Mobiles d'Appui médico-social à la Scolarisation des enfants en situation de handicap (EMASco)** lancées en 2019 dans le prolongement de la création du Service public de l'École inclusive.

Il faut noter que, y compris dans le milieu de l'Éducation nationale, si **les progrès réalisés sont considérés comme bien réels** et allant dans le bon sens, **la conscience des freins et des limites l'est tout autant**.

//

Il y a de moins en moins d'enfants qui ne sont pas scolarisés du tout, mais on commence à avoir des interrogations au sujet de l'inclusion, avec d'abord la question des moyens qu'on y met (je ne vous rappelle pas la question du salaire des accompagnants, ni que la France n'a pas vraiment tranché entre sélectionner et inclure). Il faut accepter de mettre les moyens, principalement en termes d'effectifs d'élèves, mais également de formation initiale et continue des enseignants.

(Éducation nationale, Service de l'École inclusive – Enseignante référente)

//

Des freins et limites qui sont également liés à l'articulation – ou plus précisément aux difficultés d'articulation – qui peuvent exister entre dispositifs spécialisés et scolarisation en milieu ordinaire :

//

Il y a un manque évident de places dans le médico-social. La conséquence directe, c'est que les enfants sont scolarisés « par défaut » en élémentaire en attendant qu'une place se libère en IME. Et cette attente peut durer des années. C'est une vraie difficulté et un enjeu pour l'avenir.

(Professeur ressource Académique Autisme – Académie de Paris)

//

7. Implication des familles et mobilisation de leur expertise unique (« parents experts »)

Parmi les attentes exprimées par les **parents**, nous avons vu que **leur place et leur implication** dans l'ensemble de l'accompagnement de leur enfant, **afin qu'ils soient réellement et pleinement acteurs**, est une attente forte mais qui ne se concrétise par toujours.

De ce point de vue, trois structures apportent un éclairage particulièrement intéressant. Bien que relevant d'univers distincts, elles s'inscrivent dans une même logique : l'intégration pleine et entière des parents et la reconnaissance de leur « savoir » spécifique.

- **Le CAMSP de Grenoble / Isère APF France handicap**



Un CAMSP qui réinvente le rôle et la place des parents dans le suivi et le parcours de leur enfant, à travers un outil dédié (le Relevé des Attentes des Familles) et en les rendant animateurs des réunions PIA.

Cf. annexe structures - fiche n°12

Le CAMSP APF France handicap de Grenoble (Isère) a fait le choix de **construire une démarche renforçant la place des parents et les impliquant plus fortement**. Avec un postulat de départ :

// *La base de la démarche, c'est de se dire qu'il n'y a rien que l'on ne puisse pas partager avec les parents. Dans les réunions comme dans le couple, il peut y avoir des débats, des discussions, des désaccords mais c'est la vie et c'était ça l'idée forte au départ.*

(APF France handicap – CAMSP Grenoble / Isère)

//

Pour pouvoir la mettre en place et servir cet objectif, elle a mis en place un **support de « Recueil des Attentes des Familles »** :

// *Il fallait un outil qui facilite la place des familles, qu'elles ne viennent pas recevoir mais qu'elles soient bien actrices du projet de leur enfant et que nous on est là pour alimenter, partager, mais en tout cas, on ne leur ramène pas un projet. La démarche c'est : comment est-ce que on s'appuie les uns sur les autres, avec une idée de co-construction qu'on essaye de mener et pas de "on vous propose et vous disposez" !*

(APF France handicap – CAMSP Grenoble / Isère)

//

Ce **support**, dont la construction a demandé un an de travail avec les parents, est volontairement **large et global**. Les thèmes sur lesquels les parents sont invités à réfléchir en amont et à aborder pendant la réunion – avec, naturellement, le soutien des professionnels – sont multiples : déplacements, relations, socialisation, autonomie, relations avec la fratrie, apprentissage, compréhension et découverte de son environnement, communication, moments de plaisirs et de partage...

Plus qu'un outil qui va être proposé aux familles, **il s'agit en fait d'inverser la proposition et le sens de la relation entre les parents et les professionnels, les équipes du CAMSP**. C'est dans cet objectif que **l'animation des réunions** qui, depuis 3 ans, se tiennent systématiquement en présence des parents (il n'y a plus aucune réunion uniquement entre professionnels), **leur a été confiée**.

// *Tout l'intérêt c'est que si on inverse les choses et que ce sont les parents qui animent les réunions PIA, on n'est plus du tout dans les mêmes enjeux.*

(APF France handicap – CAMSP Grenoble / Isère)

//

Cela se retrouve d'ailleurs également dans les soins :

//

*Il s'agit également de **donner de la place aux parents dans les soins**. Parce que **si ce qui est fait au CAMSP il n'y a pas une reprise derrière par les parents, ça ne sert pas à grand-chose**.
Il faut qu'il y ait du lien.*

(APF France handicap – CAMSP Grenoble / Isère)

//

L'objectif est de **mobiliser les connaissances et les expertises parentales** :

//

En tant que professionnels, oui, on a des outils et des compétences techniques qui nous permettent d'évaluer, de proposer des outils pour travailler des objectifs, mais on les voit 2-3 fois dans la semaine sur des moments courts. Les parents, ils ont la compétence de les avoir du matin au soir, voire la nuit et donc toute cette compétence qu'ils ont, c'est une matière formidable et intéressante dans l'analyse qu'on va faire du développement de l'enfant et en quoi on va pouvoir l'aider.

(APF France handicap – CAMSP Grenoble / Isère)

//

Cela va contribuer efficacement à ce que les **parents réfléchissent en termes de parcours, se positionnent dans cette logique** (ex. : pour l'entrée à l'école à partir de 3 ans, un livret d'information et de sensibilisation a été réalisé afin que les parents puissent se positionner, réfléchir en amont). Il s'agit de **donner les clés aux parents pour qu'ils sachent de quoi ils parlent et puissent faire des choix en toute connaissance de cause**.

Cela modifie également les conditions d'exercice de leur métier pour les professionnels :

//

Ça implique qu'il y ait beaucoup de bienveillance dans les professionnels. Ça demande aussi de se faire confiance parce qu'on expose son travail. Ça demande aussi que ce soit une équipe qui soit soutenue par la direction, dans le sens où on soutient le fait qu'il puisse y avoir de la conflictualité et des désaccords et que ce ne soit pas grave.

(APF France handicap – CAMSP Grenoble / Isère)

//

Cinq ans après le lancement de la démarche, qui a pu susciter des doutes, voire des résistances au départ, elle a visiblement largement fait la preuve de son efficacité et semble avoir été adoptée par tous aujourd'hui :

//

Plus personne aujourd'hui ne voudrait revenir en arrière. Après, il y a des moments où c'est inconfortable. Mais c'est de cet inconfort que souvent sortent des choses vraiment très chouettes et que ça vient vraiment s'inscrire parce que tout n'est pas préparé.

(APF France handicap – CAMSP Grenoble / Isère)

//

Face au succès de la démarche, **le CAMSP souhaite maintenant travailler au recueil de la parole et des attentes des enfants eux-mêmes**, et donc à la place de l'enfant dans son propre projet. Une première étape a été franchie avec la réalisation d'un film dédié au recueil de la parole, du ressenti d'enfants suivis par le CAMSP¹⁴ qui, tout en délicatesse et à hauteur d'enfant, leur permet de s'exprimer.

Concernant cette dimension d'implication renforcée des parents, il semble que ce mouvement soit en train de se mettre en place, sous des formes diverses, dans les différentes structures que nous avons pu observer, avec une volonté partagée de mieux intégrer la connaissance spécifique des parents.

¹⁴ Lien vers le film, qui peut être visionné en ligne : <https://colloque-tv.com/colloques/journees-nationales-anecamsp-nous-avons-tant-a-nous-dire-paroles-de-l-enfant-paroles-a-l-enfant-entendons-nous/d-accord-ou-pas-d-accord-interviews-d-enfants>.

- COD.A.L.I. de la Fondation Léopold Bellan



Une prise en charge précoce des enfants sourds et un accompagnement parental renforcé, notamment à travers un système de parrainage.

Cf. annexe structures – fiche n°13

Le dispositif COD.A.L.I. (pour CODage Audition Langage Inclusion) de la **Fondation Léopold Bellan** s'adresse spécifiquement aux **parents qui ont fait le choix de la langue française orale comme moyen de communication** avec leur enfant, **vecteur d'intégration et d'inclusion**.

Novatrice, la Fondation faisait, dès 1986, le choix de l'insertion en milieu ordinaire des enfants souffrant de surdité profonde ou sévère. Ce qui démontre qu'ils étaient précurseurs... mais également à quel point les évolutions en cours doivent être pensées sur le « temps long » !

Conscientes de l'importance du diagnostic précoce (sur lequel de grands progrès ont été réalisés et dont l'importance ne semble plus être à démontrer) et d'une prise en charge qui le soit également, la **réactivité** fait partie des priorités que les équipes de COD.A.L.I. se sont fixées. Dès le diagnostic et avant notification par la MDPH, elles accueillent et informent les familles, avec bienveillance et pédagogie :

// ***Nous faisons tout pour accueillir les familles qui viennent après un diagnostic, pour ne pas les laisser sans réponse. Il n'est pas possible pour nous de laisser des parents avec un diagnostic sans rien leur proposer. Quand il y a un appel des familles, nous leur proposons un rendez-vous d'information dans les quinze jours au cours duquel ils nous expliquent leur parcours et nous présentons le fonctionnement du service (qui est un fonctionnement particulier avec beaucoup d'inclusion, un projet oraliste). Nous n'attendons pas de notification MDPH – qui met six mois à arriver – comme c'est le plus souvent le cas dans les autres établissements.*** **//**
(Fondation Léopold Bellan – COD.A.L.I.)

Les enfants sont suivis :

- **Jusqu'à l'âge de 3 ans**, c'est-à-dire avant la scolarisation, par le **Service d'Accompagnement Familial et d'Éducation Précoce (SAFEP)** qui intervient dès que le diagnostic de surdité est posé avec une équipe pluridisciplinaire et la formation à la Langue française Parlée Complétée (LfPC)
- **Pour leur scolarisation en milieu ordinaire**, de la maternelle jusqu'à la fin du cursus scolaire secondaire, par le **Service de Soutien à l'Éducation Familiale et à la scolarisation (SSEFS)** qui apporte un **accompagnement individuel, au sein des écoles d'accueil** et un **accompagnement collectif** hebdomadaire dans les locaux de COD.A.L.I.

COD.A.L.I. propose également :

- Un **accompagnement collectif** à travers des **groupes de parents** auxquels chaque famille peut participer et définir, en début d'année, les thématiques (gestion de la colère, faire prendre en compte la surdité par mon entourage, innovations en termes d'appareillage...) qu'ils souhaitent aborder dans ces groupes
- **... des groupes d'enfants en petit collectif de 4 à 8** (toutes tranches d'âge jusqu'au lycée), en-dehors de la présence des parents, à raison d'1h30 1 fois par semaine pour les 0-3 ans, de 2 ½ journées par semaine pour les maternelles et d'1 ½ journée pour les classes élémentaires

Dans le même esprit, une autre spécificité est de s'appuyer sur un **système de parrainage, de parents-relais** vers lesquels les parents vont pouvoir se tourner pour avoir des réponses, échanger, trouver une écoute et de la bienveillance. Un système qui s'adresse particulièrement à ceux qui rejoignent COD.A.L.I. – et qui, par définition, sont ceux qui ont le plus de questions car ils sont en début de parcours et découvrent le fonctionnement de l'organisme – mais peut également se déployer sur une période assez longue, en fonction des souhaits et des besoins des familles et des enfants.

// *Il y a des parents relais, un peu anciens, vers qui on renvoie s'il y a des questions à poser. Elles peuvent donner des informations sur le vécu des enfants et des parents et permettre également de se projeter. Elle peuvent donner des informations du côté « vécu », en plus des informations que nous donnons, nous, en tant que professionnels.*

(Fondation Léopold Bellan – COD.A.L.I.)

Le recul montre que **cette approche permet de créer une véritable communauté d'entraide**, basée sur le partage et le soutien entre familles. Une approche qui répond à un besoin d'échange et de partage exprimé par de nombreux parents.

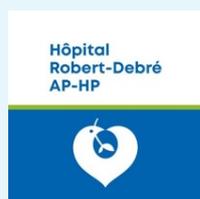
Pour les enfants de moins de 3 ans, les séances individuelles d'orthophonie se font systématiquement en présence de l'un des parents, dans une logique proche de celles du CAMSP APF France handicap de Grenoble / Isère ou des structures multi-accueil et des cabinets thérapeutiques d'Envoludia.

// *Les parents ce sont les partenaires. Nous on va avoir les enfants deux ou trois par semaine, les parents les ont le reste du temps. Ça me paraît logique qu'ils participent aux séances pour qu'on puisse leur donner les explications de pourquoi on fait comme ça, pourquoi c'est intéressant. Si on leur explique pas, les parents adhèrent moins et le font moins. On fait parce qu'on comprend ou parce qu'on y voit un intérêt.*

(COD.A.L.I. – Fondation Léopold Bellan)

Si COD.A.L.I. fonctionne avec un statut de SESSAD, qui normalement se déplace au domicile des familles pour la « guidance », la structure s'attache à faire venir les enfants et les parents car **l'approche est basée sur le collectif**. C'est une condition de l'implication des parents et des enfants, qu'elle place au cœur de son modèle qui vise à apporter un suivi global aux enfants sourds avec une démarche progressive, séquencée afin de faciliter la continuité des parcours et d'éviter les ruptures.

- **Le service de neurologie pédiatrique de l'Hôpital Robert Debré (AP-HP)**



Une approche globale et participative pour une intégration renforcée des parents et la mobilisation de leur expertise.

Cf. annexe structures – fiche n°14

Un autre exemple particulièrement intéressant, car il suppose une évolution « conceptuelle » importante et une grande plasticité dans la capacité à interroger ses pratiques, est celui du **service de neurologie pédiatrique de l'hôpital Robert Debré**.

Le chef de service utilise une expression imagée mais parlante pour expliquer l'impact et le **bénéfice lié à une implication forte des parents** dans la prise en charge médicale de leur enfant en situation de handicap :

// *Le bénéfice de l'implication des parents ? On est plus unijambiste ! Quand on fait du soin sans impliquer les patients, on saute sur une jambe. Il y a un savoir des soignants et un savoir des parents. Ils existent tous les deux. Et si l'on veut une prise en charge globale, ces deux savoirs doivent être mis ensemble »*

(Hôpital Robert Debré – Service de neurologie pédiatrique)

Dans cet univers médical, dont nous avons vu qu'il était souvent, pour les parents, totalement étranger, peu ouvert et perçu comme ayant une faible capacité d'écoute, entraînant un sentiment d'impuissance, l'objectif ici est de **reconnaître** et de **mobiliser leur connaissance spécifique et unique de leur enfant**. Une réalité et un enjeu qui concernent, en réalité, l'ensemble des acteurs et dispositifs impliqués dans l'accueil et l'accompagnement des enfants en situation de handicap et qui nécessite de penser et d'inscrire la démarche dans la durée.

//

Cela a commencé par un questionnaire aux familles, autour de la question « qu'est-ce que vous voulez savoir ? ». Il a révélé que les attentes ne sont pas les mêmes des deux côtés. Or, si on veut aller vers l'implication des parents, il faut répondre à leurs attentes, et donc « faire ensemble ».

(Hôpital Robert Debré – Service de neurologie pédiatrique)

//

Elle nécessite de **modifier l'équilibre entre des professionnels de santé qui, pour utiliser une terminologie de sociologue, seraient des « sachants » et des parents qui seraient des « profanes »** en matière de soins et d'accompagnement. Ou, plus exactement, à ce **que ces expertises se rejoignent au bénéfice de l'enfant** en situation de handicap :

- Les **parents** vont être **formés** à ce que l'on appelle l'**Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)¹⁵**, une démarche surtout utilisée pour les maladies chroniques comme les cancers mais qui s'adapte au handicap et va leur permettre de se familiariser avec le handicap dont souffre leur enfant, les règles de la prise en charge médicale et hospitalière, leur rôle spécifique dans l'administration et le suivi de soins
- Les **professionnels de santé**, de leur côté, **vont accepter de faire évoluer leurs pratiques** en intégrant plus fortement les parents et en leur accordant du temps pour qu'ils puissent accompagner de la façon la plus efficace possible leur enfant

//

À travers l'apport de l'éducation thérapeutique et l'implication des parents, l'objectif est de ne pas appliquer les mêmes recettes à tout le monde, d'avoir des prises en charge adaptées aux enfants, aux familles avec leur background. Et pour cela, il faut que les parents aient toute leur place.

(Hôpital Robert Debré – Service de neurologie pédiatrique)

//

Pour porter cette démarche, le service a **poussé les parents à s'organiser** pour qu'une entité puisse porter leurs attentes, leur parole et leur implication dans le suivi de leur enfant. C'est dans cet objectif qu'**une association est en cours de constitution**.

L'implication des familles va permettre de **produire « de la dynamique, de la cohésion »**. Au-delà, elle a également une vertu essentielle : celle de **« faire sens »**, aussi bien pour les familles que pour les équipes. De ce point de vue, les matinées du samedi organisées par l'hôpital Robert Debré avec les parents sont importantes :

//

D'un côté, elles permettent aux parents d'échanger, de s'exprimer ce qui est important pour elles. De l'autre côté, elles représentent une respiration dans la semaine qui va permettre de donner du sens pour les équipes. Il faut arriver à ce que les deux soient réunis.

(Hôpital Robert Debré – Service de neurologie pédiatrique)

//

¹⁵ Au sens de l'OMS, « elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. » Rapport de l'OMS-Europe, publié en 1996, Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease, traduit en français en 1998.

S'il reste encore du chemin à parcourir, notamment pour que ce type de démarche se retrouve plus largement dans les services accueillant et prenant en charge les enfants en situation de handicap, le chef du service de neurologie pédiatrique considère néanmoins qu'actuellement, « **une dynamique est enclenchée** ».

Précisons que **l'Éducation Thérapeutique se développe également en dehors des établissements hospitaliers** : Envolutia en a fait la base de son modèle et un établissement comme l'IME Marie-Auxiliatrice de l'association Vivre et devenir a mis en place, en 2019, un projet d'éducation thérapeutique afin de permettre aux familles d'apporter des soins en toute confiance, en s'appuyant sur l'expérience de professionnels, avec une autonomie renforcée.

8. Développement des échanges, du partage et du soutien entre parents

Ce soutien aux et entre familles est un autre facteur important dans les parcours des parents d'enfants en situation de handicap, même si nous avons vu dans la première partie de ce rapport que les attentes peuvent varier d'une famille à l'autre.

Ce soutien peut prendre plusieurs formes :

- Groupes de parents
- Parrainage
- Pair-aidance

En la matière, ce sont souvent les **familles**, organisées en **associations**, qui vont apporter des solutions et, il faut bien l'écrire, parfois pallier des « trous dans la raquette », ce qui est considéré comme des manques dans l'intervention des pouvoirs publics et de la solidarité nationale en matière d'accompagnement des personnes en situation de handicap.

- **L'association Tombée du nid**



Une association engagée pour poser un nouveau regard sur le handicap et accompagner les familles dans leurs parcours, la reconnaissance de leur place et de leurs droits.

Cf. annexe structures – fiche n°15

La première association à laquelle nous nous sommes intéressés est l'**association « Tombée du nid »**, engagée aujourd'hui sur un double front :

- **Faire changer le regard sur le handicap** en présentant une image positive des enfants en situation de handicap (visuels¹⁶, témoignages) – en introduisant véritablement du « beau » et de la vie
- **Accompagner les familles dans leurs parcours, la reconnaissance de leur place et de leurs droits**

Tout est dit dans sa signature :

//

**Une communauté et une association pour changer le regard sur le handicap
et soutenir les familles de nos petits poussins !**

(Association « Tombée du Nid »)

//

¹⁶ Cf. notamment le « grand shooting de la trisomie 21 » : <https://tombeedunid.fr/realisations/changer-les-regards/grand-shooting-de-la-trisomie-21/>

Le **travail sur les représentations**, commencé dans les livres de Clotilde Noël (« Tombée du nid », « Petit à petit », « Risquer l'infini ») **est un travail de fond**, qu'elle porte en France et à l'international, à la tribune de grandes organisations (jusqu'à l'ONU). Indispensable, il est pour elle **l'une des conditions de l'inclusion des personnes en situation de handicap dans la société...** et même LA condition principale, première dont le reste va largement découler.

// *Tant que l'on ne considérera pas qu'elles sont riches, qu'elles ont des droits, on ne les prends pas dans leur dignité (...)* La réalité, c'est qu'une personne fragile n'a sa place nulle part dans la société aujourd'hui.

(Association « Tombée du Nid »)

//

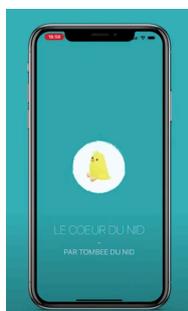
Ce travail de sensibilisation à l'accueil du handicap est **indispensable, mais non suffisant** pour répondre aux attentes des familles. C'est pourquoi l'association travaille, parallèlement, à la **structuration de réseaux locaux d'aide aux familles** pour lutter contre la solitude dans laquelle peuvent se retrouver les familles et de favoriser l'inclusion des personnes en situation de handicap, notamment à l'école. L'objectif : constituer une **communauté** de membres portant une attention particulière aux situations et problématiques liées au handicap, qu'ils soient ou non concernés directement par lui.

// *Apporter un soutien très concret, mais également une communauté qui crée des amitiés, des contacts qui permettent de passer les moments durs.*

(Association « Tombée du Nid »)

//

Forte d'une communauté de près de 70 000 membres sur Facebook et 21 000 sur Instagram, l'association a lancé début 2022 **l'application « Le cœur du nid »**¹⁷ : « La première application de proximité qui offre une aide concrète aux familles ayant un enfant porteur de handicap ». Elle met en contact des familles avec un ou des enfant(s) en situation de handicap ayant besoin d'aide – ou simplement d'échanger, de contacts – et des personnes qui souhaitent s'engager et aider.



Elle est structurée en trois profils :

- Le profil « Oiseau » ouvert à tous, qui permet d'accéder à une « boîte à outils » avec des conseils, des références, des contacts, du matériel ergonomique...
- Le profil « Poussin » pour les familles ayant un enfant porteur de handicap entre 0 et 16 ans recherchant de l'aide
- Le profil « Papa ou Maman Oiseau » pour les bénévoles qui bénéficient de formations sous forme de modules e-learning et pourront s'appuyer sur un « Responsable régional »

D'abord développée en Ile-de-France, elle a vocation à être déployée au niveau national dans un second temps, quand la communauté montera en puissance.

Les « Papa et Maman Oiseau » peuvent être concernés directement par le handicap des enfants... ou simplement vouloir apporter leur aide à des familles qui en ont besoin. Avec une idée-force :

// *Il faut que tout le monde s'y mette, que tout le monde offre ses bras et ses jambes à cette fragilité, à cette vulnérabilité. Que ces deux mondes qui sont très parallèles puissent enfin se rencontrer et que les compétences des uns, les fragilités des autres puissent se mêler pour qu'on grandisse tous ensemble.*

(Association « Tombée du Nid »)

//

¹⁷ Brochure de l'application : <https://tombeedunid.fr/wp-content/uploads/2022/02/TDN-FEUILLET-APP-CDN-2022.pdf/>
Teaser de l'application : <https://www.youtube.com/watch?v=45Gq98jaRUl>

L'association propose également un accompagnement aux écoles qui souhaitent construire un projet d'accueil en milieu « ordinaire » pour les enfants porteurs de handicap (niveau école primaire).

- **L'association Constellation à Nantes (Loire-Atlantique)**



Un réseau qui développe et professionnalise le concept de pair-aidance pour aider les parents à construire le parcours de leur enfant et trouver des solutions de répit.

Cf. annexe structures - fiche n°16

Le fait d'échanger et de s'entraider entre parents d'enfants en situation de handicap (pair-aidance) change totalement la donne pour les familles en créant un nouvel espace de relation qui permet des échanges, du partage dans un climat de compréhension mutuelle et de confiance.

Constellation est un **réseau d'entraide novateur** qui propose, sur le territoire de Nantes Métropole, des rencontres, des échanges en individuel ou en collectif avec des **parents formés à la pair-aidance** et détache des accompagnantes à domicile pour garder les enfants, permettant des temps de répit pour les parents.

Mais elle a poussé la démarche plus loin en s'engageant dans une véritable **logique de formation professionnalisante d'intervenants pairs**, basée sur la consolidation de leur expertise spécifique. Avec un objectif : en faire une activité à part entière, avec un contrat de travail.

// C'est un métier que l'on invente. Ce sont les confrontations à des situations qui nous font évoluer au fur et à mesure. Nous progressons ensemble avec les pais-aidants, en ayant toujours à l'esprit ce que nous allons pouvoir apporter aux familles.

(Association Constellation)

Cette approche originale a ainsi permis de former **6 intervenantes pairs** qui suivent les familles accompagnées par l'association – selon le principe d'un « jumelage » entre l'intervenante pair et la famille –, depuis le recensement des besoins en amont jusqu'à l'apport de réponses à des besoins plus ponctuels, en passant par la création d'une relation de confiance et de proximité.

Une étape majeure est donc franchie puisqu'au-delà de la **reconnaissance** et de la **valorisation** – au sens symbolique, professionnel et financier – de l'**expérience spécifique des parents**, cette formation va permettre de reprendre une activité professionnelle, même à temps partiel.

L'association est présente à des moments clés (réunion ESS, recherche d'un établissement après la crèche...) ou lorsque les parents rencontrent **des situations de blocage**. Elle propose également des sorties familiales, des solutions de répit avec des accompagnants spécialisés, des activités collectives (groupes d'échanges, ateliers de loisirs et de bien-être, temps d'information, ateliers fratries...), répondant ainsi aux besoins de rencontres et d'activités sociales des parents.

Basé sur une **relation de confiance**, le lien avec les intervenantes-pairs va permettre de libérer la parole et d'aborder des sujets qui ne le seraient peut-être (probablement) pas dans un autre cadre.

// Il y a plein de préjugés, de peurs des deux côtés et là, chacun se sent libre de poser toutes les questions aux parents.

(Association Constellation)

En développement, l'association a été retenue par l'ARS Pays de la Loire pour la **gestion de la Plateforme de Répit et d'Accompagnement Handicap (PFRA)** sur le territoire de Nantes Métropole. Elle travaille en partenariat avec l'ARS, la CAF, le Département, la Ville de Nantes et des fondations locales. Une véritable reconnaissance pour son action et la pertinence de sa démarche.

9. Sensibilisation, formation et accompagnement du changement... en partant du terrain

Dans le contexte actuel de mutation des modalités d'accueil et d'accompagnement des enfants en situation de handicap et de leurs familles, un élément majeur est celui de la **formation**, de la **sensibilisation** et du **transfert de compétences**, sans lesquels l'évolution de l'offre et des postures peut difficilement intervenir.

Il est **nécessaire de faire émerger de nouvelles postures, de nouveaux objectifs et même de nouveaux métiers**. La formation et l'accompagnement du changement sont au cœur des besoins, des logiques de transformation et c'est un terrain sur lequel les acteurs semblent s'engager aujourd'hui, en capitalisant sur leur expérience en matière de mixité et d'inclusion.

- **Le Centre de formation de l'Apate**



Un Centre de formation capitalisant sur l'expérience Apate en termes d'accueil des enfants en situation de handicap pour essaimer la mixité en EAJE.

Cf. annexe structures – fiche n°17

Depuis 30 ans, l'Apate gère des **structures multi-accueil** destinées aux très jeunes enfants (**jusqu'à 6 ans**), dans une logique tournée vers la **mixité** et l'**inclusion** (ambition d'accueil de $\pm 30\%$ d'enfants en situation de handicap).

//

*Le modèle de l'Apate, qui fonctionne depuis 30 ans, est basé sur l'accueil des enfants en situation de handicap parmi leurs pairs, avec des parents qui sont impliqués, rentrent dans nos établissements (c'est important) et sont de véritables « co-éducateurs ». Nous favorisons le **décloisonnement, la transdisciplinarité** et c'est ce que nous souhaitons transmettre aujourd'hui : **faire partager notre approche spécifique.***

(Apate – Centre de formation)

//

Elle a développé, au sein de ses établissements qui accueillent 30% d'enfants en situation de handicap, **une expérience et une philosophie spécifiques, qui sont aujourd'hui identifiées, reconnues** et recherchées aussi bien par les familles que par les professionnels :

- **Des multi-accueils** : **La Maison Dagobert** (½ journées ou journées continues pour les enfants parisiens âgés de 1 à 6 ans), **Le Sourire du Chat** (pour les enfants parisiens âgés de 1 à 6 ans), **Baloo** (pour les enfants parisiens âgés de 2 mois ½ à 3 ans) et **Mowgli** (pour les enfants parisiens de la marche à 3 ans)
- Un **jardin d'enfants** : **L'École Gulliver** (pour les enfants parisiens, âgés de 2 à 6 ans, à temps plein)
- Un **multi-accueil** et **jardin d'enfants** : **La Caverne d'Ali Baba** (½ journées ou journées continues pour les enfants parisiens âgés de 1 à 6 ans)
- Un **lieu de rencontre et d'échanges pour les parents** : **La Taverne d'Ali Baba** (espace de soutien à la parentalité)

Forts de ce capital et conscients des enjeux de transformation actuels, les responsables de l'association ont décidé de créer une **offre de formation à destination des professionnels, partant de leur expérience** et de leur approche, assez singulières, **pour « essayer »** en s'inscrivant dans une logique de partage, d'échange et de dialogue. Avec un objectif : apporter un nouveau point de vue, un éclairage différent aux professionnels de la petite enfance en distance avec l'accueil d'enfants à besoins particuliers.

//

*Il y a un vrai besoin de formation. Avec l'injonction d'inclusion qui est faite aux différents acteurs, ils y sont **contraints**. Si les équipes ne sont pas prêtes, cela ne marchera pas. Et de notre côté, nous voulons **développer le projet de l'Apate** c'est important de **partager notre approche, de la montrer**. C'est ce que nous voulons faire **avec le Centre de formation** et des **modules** qui sont **construits au plus proche de la réalité de ce que nous faisons dans nos établissements**.*

(Apate – Centre de formation)

//

Pour porter cette offre, **l'Apate a créé, fin 2019, un Centre de formation** qui propose, sous la forme de stages, une formation s'appuyant sur 4 piliers :

- **Repérer les compétences individuelles** afin de **les mutualiser** au sein de sa structure, pour accueillir collectivement les différences
- **Proposer et participer à la mise en place et au maintien dans la durée d'une synergie des compétences parentales et professionnelles**, pour assurer une cohérence éducative en faveur de l'enfant
- **Développer une collaboration avec les soignants et les partenaires** pour construire un projet transdisciplinaire autour de l'enfant
- **Appréhender, comprendre et mettre à profit ses intuitions et ses émotions** afin de les utiliser pour une meilleure compréhension d'autrui dans le cadre professionnel

Cette offre est destinée :

- **Aux professionnels**, quel que soit leur niveau de qualification et de responsabilités
- **Aux établissements d'accueil de Jeunes Enfants** souhaitant former leur encadrement et/ou leurs équipes à une approche mixte et inclusive
- **Aux étudiants engagés dans les cursus de formation aux métiers de la Petite Enfance** afin de sensibiliser les nouvelles générations de professionnels pour faire évoluer la perception et l'approche du handicap des enfants

Animées par les directrices d'établissement de l'Apate, les **formations se veulent très opérationnelles et ancrées dans la réalité du quotidien**. Elles font intervenir des parents d'enfants accueillis à l'Apate, présents comme témoins apportant leur expérience et leur vécu, un membre de l'équipe du cadre médical, un formateur clinicien externe (psychologue, psychomotricien...), l'animatrice de La Taverne et le chef de projet formation.

Les **stages** se déroulent sur **3 jours** et comprennent :

- Une présentation de l'approche de l'Apate et des points-clés (décloisonnement et dé-hiérarchisation des activités, relations avec les parents et familles, actions de soutien à la parentalité, synergies avec partenaires) et témoignages de parents le premier jour
- Une phase d'**immersion dans l'un des établissements de l'Apate** le deuxième jour
- Une **journée d'échanges et de partage d'expériences** entre les stagiaires (sur la base de leur expérience professionnelle, qu'il s'agit de questionner) le troisième jour

Au moment où nous rédigeons ce rapport, le Centre de formation est en attente d'un retour sur le dossier qu'il a déposé dans le cadre de sa demande de certification Qualiopi®.

- **Le Centre Ressources Petite Enfance et Handicap de l'Apedi Alsace**



Le Centre ressources « petite enfance et handicap » de l'Apedi Alsace propose un accompagnement aux professionnels de la petite enfance et aux familles pour faciliter l'accueil et la garde en milieu ordinaire des enfants de moins de 6 ans en situation de handicap.

Cf. annexe structures - fiche n°18

Depuis 1986, le Centre multi-accueil « Les Marmousets » accueille et suit 30% d'enfants en situation de handicap à Strasbourg, dans une logique de mixité. Il constitue le socle expérientiel et de compétences qui a permis d'imaginer et de lancer, 25 ans après sa création et sous l'impulsion de la CAF, le **Centre Ressources Petite Enfance et Handicap (CRPEH)**.

L'objectif du CRPEH est de **faciliter l'accueil en milieu ordinaire des enfants de moins de 6 ans en situation de handicap ou non diagnostiqué mais avec un suivi thérapeutique**. Lancé dans un premier temps avec une éducatrice du multi-accueil à mi-temps intervenant sur un périmètre limité à Strasbourg, le dispositif a été étendu, en 2015, à l'ensemble du Bas-Rhin avec 5 éducatrices référentes sectorisées.

Le Centre, qui se positionne comme un **acteur œuvrant en faveur de l'inclusion précoce des enfants** et de la **réduction des inégalités d'accès au droit commun**, agit auprès :

- Des **familles** : information et soutien pour trouver et obtenir une place en milieu ordinaire
- Des **professionnels** : soutien dans l'accueil d'un enfant à besoins particuliers, réponses à leurs inquiétudes, accompagnement lorsque l'accueil est complexe et en proposant un renfort ponctuel aux équipes de la petite enfance

Composé d'un chef de service et de 5 éducatrices sectorisées, le CRPEH a reçu, en 2022, le renfort d'une équipe mobile de 5 professionnels. Tous interviennent dans une logique de sensibilisation pour lever les freins et rassurer les professionnels, apporter des ressources et un accompagnement.

// Nous parlons de sensibilisation – et non pas de formation parce que c'est **gratuit – sur les problématiques du handicap** comme les espaces doux par exemple. Cela se fait assez souvent en fin de journée, de 19h à 21h, auprès d'assistantes maternelles par exemple. Pour nous, c'est une **porte d'entrée** pour une **sensibilisation plus large au handicap**.

(Apedi Alsace – Centre Ressources Petite Enfance et Handicap)

//

Le Centre et ses équipes ont développé une réelle expertise pour l'accueil de l'enfant en milieu ordinaire :

- **Observation** : la base de tout accueil, pour partir de la réalité des besoins et construire un accueil et un accompagnement adaptés
- **Projet éducatif individualisé** : un projet construit pour chaque enfant, en partant de la phase d'observation et de ses enseignements
- **Outils pédagogiques** : supports visuels (temporalité et actions, cadre, se repérer dans un groupe, activités pédagogiques...), pictos, communication augmentée, Makaton...

Les éducatrices rencontrent les professionnels, les parents ou les maisons de l'enfance et sont sollicitées pour des conseils, des documents ressource ou une immersion au Centre multi-accueil les Marmousets.

L'action du CRPEH s'inscrit dans une logique partenariale et de création ou de consolidation des liens entre les différents acteurs impliqués :

// Le travail en partenariat a pour finalité de faire du lien entre tous les acteurs rayonnant autour du projet de vie de l'enfant : la famille, les professionnels du champ médico-social et du champ éducatif.

(Apedi Alsace – Centre Ressources Petite Enfance et Handicap)

//

Il travaille sur le développement de synergies entre les acteurs du champ médico-social, du champ éducatif et des familles, avec un objectif de la cohérence de la prise en charge globale de l'enfant et de la continuité dans le parcours de l'enfant.

Il s'est assigné un rôle de « passerelle », dont nous avons déjà pu voir à quel point il est essentiel :

// Nous n'intervenons pas directement en école maternelle mais ce que nous pouvons faire, c'est une passerelle scolarisation quand l'enfant est en structure ou chez une assistante maternelle et qu'il va aller en septembre à l'école. Via un projet éducatif individualisé, on peut faire cette passerelle, ce lien, quitte à faire une première visite à l'école maternelle, voir si tout va bien. Mais il faut un socle petite enfance pour que nous puissions intervenir.

(Apedi Alsace – Centre Ressources Petite Enfance et Handicap)

//

Sur ce sujet de la sensibilisation, de la transmission, de la formation – peu importent les appellations, la forme ou le statut, la logique reste la même – il faut noter qu'aujourd'hui, **de nombreuses structures médico-sociales ou de la petite enfance** ayant intégré l'accueil et l'accompagnement des enfants en situation de handicap **s'inscrivent dans cette logique.**

Chacune d'entre elles participe ainsi, à son niveau, à l'évolution et à la mutation de l'offre proposée aux familles en travaillant, sous une forme structurée, la capillarité avec les différents acteurs qui accompagnent l'enfant, en faisant de l'information en crèches (comme le fait le dispositif COD.A.L.I. par exemple) ou à travers des **équipes mobiles de soutien à la scolarité active** (telles que celles créées par le GAPAS) qui interviennent en appui des équipes scolaires dans les écoles en apportant une expertise médico-sociale.

V. Regards croisés et mise en perspective



« Le vieux Paris n'est plus (la forme d'une ville
Change plus vite, hélas !
que le cœur d'un mortel) »

Charles Baudelaire

Le Cygne

L'objectif de cette dernière partie est de faire le lien, de **tendre des passerelles** entre les **attentes des familles, qui ont exprimé des besoins clairs**, et les **réponses** – ou, parfois, l'absence de réponse – **proposées par les structures, dispositifs et acteurs**.

Plusieurs lignes de force émergent côté **dispositifs et acteurs**, dont il apparaît assez clairement qu'elles seront **structurantes pour l'évolution de l'accueil et de l'accompagnement** des enfants en situation de handicap et de leurs parents **dans les prochaines années** avec :

- Une **multiplication et une diversification des offres** construites sur des **logiques de mixité, de proximité et d'inclusion** :
 - **dont les bénéfiques ont été expérimentés par les structures**, qui œuvrent aujourd'hui pour qu'elles puissent être déployées largement
 - ... **mais également**, et c'est probablement le plus important, **par les familles** qui voient leur parcours facilité et fluidifié
- Une **volonté d'agir le plus précocement possible**, et ce à toutes les étapes (diagnostic, suivi thérapeutique, accueil petite enfance, scolarisation...), car c'est une **clé** à la fois **pour optimiser le développement de l'enfant**, mais également pour **qu'il puisse « vivre au milieu des autres »** dans un environnement mixte et ouvert
- Une **approche s'inscrivant dans une logique de parcours** qui prenne en compte toutes les dimensions de la vie des enfants et de leurs parents (familiale, personnelle, professionnelle, sociale) avec des réponses qui tendent vers une véritable individualisation, voire du « sur-mesure »
- Une **ambition d'inclusion renforcée**, dont le niveau et le périmètre doivent être adaptés quasiment à chaque situation, particulièrement pour la scolarisation (milieu ordinaire ou dispositif / établissement spécialisé), conformément aux orientations impulsées par les pouvoirs publics

De cela découlent des **défis majeurs** dont va dépendre en grande partie le **paysage, l'écosystème** autour de **l'accueil** et de **l'accompagnement** :

- Des **jeunes enfants de 0 – 6 ans** auxquels nous nous sommes intéressés dans cette étude, sur laquelle la dimension de précocité a tout son sens
- ... et dans les **tranches d'âge suivantes**, avec une attention particulière à porter à **l'articulation entre les différentes étapes**. Comme nous avons pu l'entendre lors de la réalisation de cette étude, **c'est sur les âges d'après que « les choses se compliquent vraiment »**, qu'il va y avoir des situations réellement sans solution ou pour lesquelles celles-ci sont difficiles à trouver et à mettre en œuvre. Le début du parcours est très important, mais c'est là où il y a le moins « d'exclusions » et **il faudrait donc également investiguer sur les étapes suivantes**

1. Relever des défis multiples

Les enseignements apportés par l'étude démontrent qu'**incontestablement, les enjeux posés par l'évolution actuelle des conditions d'accueil et d'accompagnement des enfants en situation de handicap sont multiples** :

- **Changement d'approche et de logique** qui, au-delà du passage, pour ces enfants, « d'un objet de soins à un sujet de droit », nécessite une véritable volonté partagée de les considérer comme tels et de **basculer réellement dans une démarche orientée sur la mixité et l'inclusion en partant de l'individu** (le point de départ) et **non de la solution, ou plus précisément l'offre, que l'on a à proposer**
- **Questionnement voire remise en cause de certaines postures et pratiques professionnelles**, avec une dimension importante d'**accompagnement du changement**, une **démarche transversale de sensibilisation et de formation** à laquelle les différents acteurs prennent leur part. Une condition *sine qua non* dans l'évolution des pratiques et des postures des professionnels, mais également du « champ des possibles » des parents
- **Capacité à faire bouger les lignes**, à ce que chacun fasse un « pas de côté » et vers les autres acteurs pour avoir une vision plus globale du tableau – médical, social, éducatif – autour de l'enfant et apporte des réponses à la fois individualisées et optimisées
- **Développement de « l'aller vers »** dans une logique de proximité, mais également par des **traitements administratifs moins marqués du sceau de « l'usager »** en y substituant une logique de terrain avec des acteurs administratifs adoptant une position plus proactive
- **Implication pleine et entière des familles** qui sont à la fois **porteuses** du « projet » de leur enfant, **d'un savoir spécifique et unique fondé sur leur** expérience de parents (et le rôle qu'ils tiennent dans l'articulation entre ce qui peut être fait à la maison et ce qui est fait avec les différents professionnels) et d'un **pouvoir de décision** (pilotage)
- **Invention de solutions et dispositifs « hors établissements »** – même si ceux-ci restent naturellement nécessaires et que la question des délais et des listes d'attente se pose avec acuité – dans des logiques d'**externalisation** ou de **plateformes**. Ils vont notamment **permettre l'extraction du savoir-faire médico-social vers le milieu ordinaire** et nécessitent **le renforcement de la coordination** (plateformes, Centres ressources, coordinateurs de parcours, Une réponse accompagnée pour tous...), sans laquelle il est très difficile de sortir de la logique de « place » pour entrer dans la logique de parcours
- **Renforcement des démarches partenariales**, que ce soit **entre** les **acteurs** impliqués dans les parcours des enfants en situation de handicap et de leurs familles (ce qui va permettre de faire tomber des barrières et de s'inscrire dans une démarche de coopération réelle, pluridisciplinaire au bénéfice des enfants) ou **sur un territoire** donné, dans une logique orientée vers la coordination des parcours afin de créer tout un « écosystème » autour de l'enfant et de ses besoins
- **Passage d'un mode de fonctionnement « en silos »** à un fonctionnement beaucoup plus **transversal**, avec l'instauration de plus de capillarité entre les acteurs et structures, quel que soit le champ auquel ils appartiennent (sanitaire, médico-social, petite enfance, éducatif)



Autant de défis à relever pour les professionnels, les structures, mais également pour les familles.

Des défis qui **nécessitent** à la fois une **capacité de remise en cause** et de la **créativité** pour inventer des solutions, des réponses, des dispositifs nouveaux comme le font les structures que nous venons de présenter.

2. Familles : ce qui est source de difficultés... et ce qui facilite

Dans les parcours, nous avons identifié des éléments qui sont soit des **sources de difficultés**, soit des **facilitateurs** dans les parcours, l'accueil et l'accompagnement des enfants en situation de handicap et de leurs parents.

SOURCES DE DIFFICULTÉS	FACILITATEURS
L' accueil du handicap et de ses conséquences par les parents, entre déni et acceptation, qui peut être plus ou moins long selon les familles et les contextes	Le sentiment d' être soutenus et compris dans le cercle proche, d' être accompagnés et conseillés avec bienveillance, les échanges avec des pairs et/ou avec des parrains
Les délais de diagnostic , qui quand ils sont longs retardent la prise en charge de l'enfant et la stabilisation d'un accompagnement	Un diagnostic précoce qui soit complètement posé , ce qui va permettre une prise en charge rapide et optimale, de mettre en place une solution d'accompagnement adaptée
Le sentiment pour les parents de ne pas être écoutés , voire de se faire imposer des choix et des orientations par les professionnels	La logique collaborative au sein des structures impliquant les parents , leur expertise particulière concernant leur enfant, et mettre l'accent sur la guidance parentale
Les violences diverses auxquelles les familles sont confrontées tout au long du parcours, qui posent la question de la sensibilisation et de la formation des professionnels	Un suivi humain , placé sous le signe de la confiance , qui prenne en considération les émotions des parents
Le sentiment de ne pas maîtriser les parcours , de les subir, de ne pas être suffisamment et efficacement impliqués dans le suivi de son enfant, et de ne pas avoir les clefs pour faire les bons choix	Une implication renforcée des parents , auxquels il faut donner les outils pour qu'ils puissent eux-mêmes faire les choix structurants pour le parcours de leur enfant
La difficulté d' accéder à la bonne information au bon moment , et le sentiment de ne pas avoir toutes les clefs pour faire les bons choix et réellement piloter le parcours de son enfant	Une information centralisée sur les différentes options possibles et les implications des différents choix, pouvoir s'appuyer sur des coordinateurs de parcours
La connaissance et l'accès à ses droits , qui ne sont pas acquis pour toutes les familles et la capacité à les faire valoir, y compris par des mises en demeure ou recours juridiques	La communication permanente sur ces droits et le rôle d'acteurs tels que les coordinateurs, les professeurs ressources, qui élargissent le champ des possibles
Les lourdeurs et complexités administratives , et d'une manière générale la multiplication des démarches à toutes les étapes du parcours, avec le sentiment d'être traité comme un usager	Des aides pour remplir les dossiers (assistante sociale de PMI ou de CAMSP...), particulièrement pour les familles les moins à l'aise avec les démarches et l'écrit, et toute forme de simplification
La justification permanente qui mine les familles et va amener certaines d'entre elles à « abandonner » les démarches, à ne pas accéder à certains droits	Une durée de notifications plus longue , évitant de multiplier le dépôt de dossiers pour une situation inchangée (cf Décret de 2018)
Des traitements différents observés à situation équivalente et perçus comme inégaux par les familles (absence de cadre national identique et unitaire)	Un traitement et une prise en charge uniformes et égalitaires sur tout le territoire afin que chacun ait les mêmes droits quels que soient sa situation géographique ou les acteurs rencontrés
L' absence ou la difficulté de trouver les bons professionnels et la contrainte de coordonner une armée d'intervenants autour de son enfant	Le développement d' échanges et de fluidité entre le domicile, les structures et tous les intervenants – prise en compte de toutes les variables
Le morcellement de la prise en charge , avec des professionnels qui pensent et agissent « en silos », auquel s'ajoute un manque de coordination entre les acteurs, qui force les parents à multiplier les démarches, souvent sans aide suffisante	Les « alliés » parmi les différents acteurs impliqués dans le parcours de leur enfant. Certains interlocuteurs jouent un rôle d'intermédiaire précieux, dépassant souvent le cadre de leur périmètre d'intervention
Le manque de places en structures , et les délais d'attente , qui peuvent amener à faire des choix par défaut (ex : scolarisation en milieu ordinaire en attente de place en IME)	Une offre de soins, d'accueil et d'accompagnement à proximité , que ce soit en libéral, en structures ou en solution mixte
Le choix du milieu scolaire , entre milieu ordinaire et dispositifs spécialisés, qui soit adapté à l'enfant afin de ne pas le mettre en échec, et qui ne soit pas imposé	La connaissance et l' accès à la meilleure solution de scolarisation pour son enfant, qu'elle soit en milieu ordinaire, en dispositif spécialisé ou en environnement mixte
L' organisation complexe et militaire du quotidien , avec le sentiment d'avoir une « entreprise à la maison », et des parents qui sont épuisés par la logistique	Des relais pour faciliter la logistique , la prise de rendez-vous et les déplacements, tout ce qui va faciliter l'association de l'accueil petite enfance et des soins
L' impact financier de l'aménagement ou de l'arrêt pur et simple de son activité professionnelle, qui bouleverse l'équilibre économique du foyer	Une compensation financière au niveau , qui compense les pertes de revenus, qui soit stabilisé dans la durée, avec une aide adaptée aux besoins réels et égale quelle que soit la MDPH
L' accompagnement insuffisant des parents sur le plan psychologique, difficulté à s'octroyer des moments de répit	Une prise en charge de la famille , voire des proche-aidants, eux aussi touchés par le handicap, avec un accueil moins morcelé permettant le répit
Le rétrécissement du cercle social et amical , avec un « effet bulle » qui coupe peu à peu les familles de leur environnement	Des solutions de répit , pour s'accorder du temps, nécessaire à l'équilibre du foyer, et pour maintenir une vie sociale
L' absence de visibilité et la difficulté de projection , qui amène à vivre « au jour le jour » et permet difficilement d' anticiper , d' éviter les ruptures lors des transitions et de préparer l'avenir	Des solutions sur le moyen terme , offrant une visibilité sur l'accompagnement, une vision et une approche globale des parcours , un cadre qui va permettre aux familles de construire
Les transitions difficiles, voire parfois inexistantes, entre soins et accompagnement , ces deux phases par lesquelles passent tous les enfants et toutes les familles	Une articulation entre les soins et l' accompagnement , qui passe souvent aujourd'hui par des initiatives individuelles alors qu'elle demanderait à être organisée et généralisée



L'étude a démontré que **les démarches expérimentales en cours, voire validées, rejoignent les attentes majeures exprimées par les familles**. En ce sens, **le mouvement expérimenté semble aller dans le bon sens : celui des familles !**

Il y a donc matière à tirer des enseignements de ces expériences, de s'inspirer des acteurs qui défrichent le terrain des nouvelles modalités d'accueil et d'accompagnement des enfants en situation de handicap et de leurs parents.

3. Projet de société, changement d'image et représentations : un préalable

Il est nécessaire de poser ce qui ressemble à un préalable, voire un prérequis :

- Les **difficultés** de la **société française** pour **accepter et intégrer le handicap** (mixité, inclusion) **sont**, même s'il y a incontestablement des avancées et des progrès, **une réalité**. Il reste encore **de multiples barrières** et des **murs à faire tomber**
- ... ce qui appelle un **changement d'image du handicap, des représentations** afin que les enfants – et, plus largement, les personnes en situation de handicap – **soient réellement considérés et traités comme des membres à part entière de la société**. Un objectif qui demandera de **favoriser les démarches, dispositifs, structures** permettant aux **personnes en situation de handicap** de pouvoir **avoir leur place, accéder à l'autodétermination et à leurs droits**, au même titre que l'ensemble des citoyens

Nous partageons, en ce sens, la conviction de Denis Piveteau – ou, plus exactement, nos investigations ont révélé une même réalité :

Un projet de société

|| Le « **pouvoir d'agir** » des personnes accompagnées et la **revalorisation des métiers de l'accompagnement appellent une même chose : un projet de société** (sous peine d'être) **très vite, en impasse en l'absence d'une authentique transformation sociale.** **||**
(Rapport « Experts, acteurs, ensemble... pour une société qui change », Denis Piveteau, 22 février 2022)

Si nous devons nous placer dans une posture de « bâtisseurs », cette évolution représenterait incontestablement le **socle nécessaire aux évolutions attendues, souhaitées par les parents** d'enfants en situation de handicap et à l'expérimentation puis à la consolidation des initiatives portées par les acteurs novateurs.

4. Le passage d'une logique de « prise en charge » à une logique d'accompagnement

Nous avons vu, dans le ressenti exprimé par les parents, que la **logique de « prise en charge »** qui prévaut va **générer** :

- Une **relation dissymétrique** avec d'un côté des « sachants » (les professionnels de santé, du médico-social, l'Administration...) dont le pouvoir sur les parcours est grand et, de l'autre, des « profanes » (les familles et les enfants) qui vont devoir faire de multiples apprentissages et s'adapter en permanence
- Une **justification permanente** liée à la **compensation financière** qui est accordée et dont la plupart des familles s'accordent pour dire qu'elle est à la fois nécessaire et réelle (même si chacune ne met pas le curseur au même niveau, en fonction de ses besoins, de ses moyens et de ses attentes), en dépit du fait qu'elle couvre rarement l'ensemble des « surcoûts » engendrés par le handicap
- Une **collaboration insuffisante entre acteurs**, chacun restant dans son « couloir de piscine » avec une **logique** et une **posture** qui lui est propre, même si, comme nous avons pu le voir, les choses évoluent

Si, comme l'écrivait Charles Baudelaire, « *la forme d'une ville / Change plus vite, hélas ! que le cœur d'un mortel* », il semble qu'il en soit de même pour l'accueil et l'accompagnement des enfants en situation de handicap et de leurs parents. Les évolutions observées demanderont du temps, même s'il y a incontestablement un mouvement enclenché, une accélération et un changement majeur des « règles du jeu ».

L'instauration d'une forme de transversalité dans la prise en compte des personnes en situation de handicap, comme ce fut le cas avec le rattachement de l'ancien secrétariat d'État aux Personnes handicapées de Mme Sophie Cluzel directement au Premier ministre, a probablement permis d'ouvrir des perspectives en termes de coopération, de coordination et de collaboration entre les différents acteurs.



Franchir des étapes décisives passera nécessairement par un véritable **changement de paradigme**. Les demandes des familles – qui souhaitent être mieux et plus impliquées, faire des choix en connaissance de cause pour optimiser les parcours et les « chances » de leur enfant –, les démarches novatrices et inspirantes telles que celles qui viennent d'être présentées, le développement de la pair-aidance et des partages d'expériences sont de nature à faire bouger les lignes.

Les **portes des établissements demanderaient à être plus ouvertes** aux familles (comme c'est le cas dans les établissements Apate ou Envoludia et dans les structures qui demandent une présence renforcée des parents), **voire à disparaître pour laisser place à un accompagnement « hors les murs »** (Dispositif du Perche), personnalisé et adapté aux besoins et à l'intégration dans le « droit commun » des enfants en situation de handicap.

Il s'agirait également « **d'outiller** » les familles afin qu'elles soient **pleinement actrices** et en mesure de piloter le parcours, ce qui, compte tenu des difficultés auxquelles elles vont devoir faire face, de la complexité qu'elles vont découvrir, est loin d'aller de soi.

// L'enjeu c'est aussi : comment dès maintenant, dès les tout-petits, à travailler avec les parents, on leur donne aussi les outils pour après, pour la suite. Parce qu'ils ne sont qu'au début du parcours lorsque nous les accompagnons... En CAMSP, on a aussi tendance à cocooner quand même pas mal... Mais aussi à un moment, oui, on peut cocooner, ils arrivent à un moment de détresse absolue, on peut avoir envie de les soulager, mais il ne faut pas qu'on les dépossède. //

(APF France handicap – CAMSP Grenoble / Isère)

Ce changement de logique est attendu par les familles et se diffuse, se matérialise peu à peu au sein des structures et acteurs impliqués dans les parcours des enfants.

5. Équilibrer les termes de l'échange, valoriser les capacités et l'expérience

Une autre tendance intéressante est celle qui consiste à **inverser les termes de l'échange et du rapport entre les familles et les acteurs qui les accompagnent**. Un mouvement qui nécessite de **réfléchir**, comme c'est le cas dans d'autres pays, **en termes de bénéfices apportés à la collectivité par les solutions trouvées pour les enfants à besoins particuliers**.

À titre d'illustration, les méthodes développées pour ces enfants, si elles le sont d'abord pour eux, vont pouvoir bénéficier également à d'autres enfants ayant moins ou pas de besoins. De la même façon, la précédente étude que nous avons réalisée pour l'association Vivre et devenir¹⁸ révélait que la visite d'un IME, qui suivait un jeune garçon autiste, organisée pour les élèves de sa classe avait permis à la fois de faire découvrir son univers à ses petits camarades, de montrer des choses positives (« ça, c'est super bien ! ») et de changer son positionnement au sein de la classe.

¹⁸ Quali'STRAT, *Étude d'expression d'attentes pour l'Association Vivre et de venir* – janvier 2021

// La **société** a tendance à **exacerber l'expression du handicap**. Au contraire, **il faudrait se focaliser sur ses capacités, ses compétences plutôt que sur ses difficultés**.

(Marie-Amélie Le Fur, athlète handisport et présidente du Comité Paralympique et Sportif Français)

//

La mise en place d'**environnements capacitants**, comme ceux évoqués par l'enseignante référente que nous avons rencontrée, au sens d'un **environnement qui « rend capable et plus capable »**, qui ne se contente pas de prévenir les incapacités mais qui construit des capacités.

// J'aime beaucoup le mot anglais qui veut dire « **autrement capable** » et porte donc une grande force. Ce sont des **compétences différentes**, qui **s'expriment différemment**.

(Sophie Cluzel, ancienne Secrétaire d'État auprès du Premier ministre chargée des Personnes handicapées)

//

L'enfant en situation de handicap est alors pensé comme une personne qui développe des compétences complémentaires, ce qui amène à **inverser le point de vue** en réunissant les conditions nécessaires à leur développement. Et pour cela, repenser l'environnement – par exemple en développant le « hors les murs », les solutions mixtes, de proximité... – peut représenter une avancée décisive.

Il en est de même pour la démarche visant à **reconnaître et intégrer l'expérience et même l'expertise spécifique des parents**, que ce soit dans le domaine médical (service neurologie pédiatrique Robert Debré), dans le champ médico-social (CAMSP APF de Grenoble / Isère et son Relevé des attentes des familles) ou de la petite enfance (Apate) est également une évolution dont les impacts sont majeurs.

// **Une personne qui peut former les autres, c'est bien les parents**. Ils n'ont pas eu le « mode d'emploi », ils se sont formés. Donc **l'expertise parentale, l'expérience doit être au cœur de notre politique**. On gagnera énormément de temps.

(Sophie Cluzel, ancienne Secrétaire d'État auprès du Premier ministre chargée des Personnes handicapées)

//

Le **rééquilibrage des MDPH vers une mission d'accompagnement et de conseil**, appelé de leurs vœux par Jean-François Serre et Aurélien Taquet¹⁹ et qui, d'une certaine manière, se concrétise dans la démarche « Une réponse accompagnée pour tous », représente incontestablement un enjeu clé qui permettrait de passer d'une logique « d'utilisateur » à une logique d'individualisation effective du traitement de chaque situation.

6. Faire culture commune et donner du sens

Un enjeu majeur est de **faire culture commune** entre des acteurs qui, jusqu'à présent, ont plutôt développé, à l'inverse, des cultures fortes et spécifiques. Une évolution qui nécessitera notamment – et d'abord – d'inventer un **langage commun** (et nous avons pu mesurer à quel point chaque champ a un langage spécifique, souvent complexe et abscons pour le commun des mortels).

C'est ce qui permettra de créer des ponts, de faire sauter des barrières au profit d'un **accompagnement pensé comme global, facilitant les transitions, limitant les situations de ruptures et orienté vers une intégration effective des enfants en situation de handicap**.

Pour cela, il est nécessaire de **développer les coopérations**, conformément aux dispositions du **décret d'avril 2009** prévoyant la **coopération entre les établissements et services médico-sociaux** accueillant des enfants et

¹⁹ Rapport « Plus simple la vie : 113 propositions pour améliorer le quotidien des personnes en situation de handicap », Jean-François Serre et Aurélien Taquet, mai 2018.

adolescents en situation de handicap **et les établissements d'enseignement scolaire** et du virage inclusif qui a été initié et monte en puissance :

// *Dans ce virage inclusif, on a une grosse attente des parents pour être mieux accompagnés dès la naissance. Et là, nous avons les experts, nous devons travailler en coopération, et là les murs tombent. Cette porosité entre le monde ordinaire et le monde spécialisé doit se faire. C'est tout l'enjeu.* **//**
(Sophie Cluzel, ancienne Secrétaire d'État auprès du Premier ministre chargée des Personnes handicapées)

En lien direct avec ce point, il est important de **donner, de (re)créer du sens** dans l'action et le rôle des différents acteurs. C'est un point majeur qui a été relevé par plusieurs interlocuteurs que nous avons entendus et qui demande à la fois de :



- **Donner une perspective globale** vs un perspective segmentée, tronçonnée, où chacun ne voit que son champ d'action et d'intervention sans avoir réellement une « vision globale du tableau »
- **Permettre l'implication des familles** en leur permettant d'**interagir réellement**, ce qui nécessite à la fois d'**engager un véritable dialogue** avec elles - et donc de sortir de la position dissymétrique évoquée plus haut -, qu'elles soient **suffisamment (in)formées** et de les laisser **participer** (aux réunions, aux séances, d'entrer dans les établissements)
- **Faire monter en connaissance et en compétence** les équipes, et particulièrement celles pour lesquelles il peut y avoir une distance avec le handicap, mais également les **familles** en allant jusqu'à la **démarche des intervenants pairs** portée par Constellation

Nous retrouvons d'ailleurs quelque chose d'assez proche du côté des **familles**, qui **ne voient pas de sens dans la multiplication des démarches administratives** (ce qui explique d'ailleurs en partie leur appréciation négative des MDPH), le « cloisonnement » entre les différents acteurs qu'elles observent parfois (souvent) avec incompréhension ou **les attitudes de certains professionnels de santé ou de l'Éducation nationale**.

7. Des enjeux majeurs d'accompagnement du changement... et de confiance

Pour y parvenir, il est nécessaire de réaliser **un travail de fond sur la dimension d'accompagnement du changement** auprès de l'ensemble des publics impliqués : professionnels du sanitaire, du médico-social, de la petite enfance, de l'Éducation nationale... sans oublier les familles.

Cela va nécessairement passer par des **actions de sensibilisation, de formation initiale et continue, d'accompagnement** que nous voyons se développer aujourd'hui, dans les quelques structures présentées ici et dans bien d'autres. Des actions auxquelles chacun est appelé à prendre sa part et qui sont à penser dans cette logique intersectorielle appelée de ses vœux par l'ancienne Secrétaire d'État aux Personnes handicapées afin de faire tomber les barrières et de créer la transversalité et la linéarité nécessaires à de véritables solutions en termes de parcours.

Mais qui dit accompagnement du changement dit **modification des postures, des pratiques professionnelles, des représentations et remise en question**. Car répondre aux enjeux qui viennent d'être relevés – renforcement de la place et donc de la présence des parents, changement de posture, collaboration effective avec des acteurs que l'on ne faisait, le plus souvent, que côtoyer – a des implications majeures.

Cela va notamment **modifier la relation avec les familles**, car si celles-ci prennent une place plus importante et sont plus impliquées dans le parcours de leur enfant, il apparaît encore largement indispensable de **renforcer l'écoute** et de créer de la **confiance mutuelle**.

// *Cela implique qu'il y ait beaucoup de bienveillance chez les professionnels. Cela demande aussi de se faire confiance parce qu'on expose son travail. Ça demande aussi que ce soit une équipe qui soit soutenue par la direction, dans le sens où on soutient le fait qu'il puisse y avoir de la conflictualité et des désaccords et que ce ne soit pas grave.*

(APF France handicap – CAMSP Grenoble / Isère)

//

Cet enjeu apparaît comme majeur pour que les nouvelles démarches, les nouveaux dispositifs puissent être créés et que les conditions de leur développement soient réunies. **La confiance**, notamment, **ne se décrète pas mais se gagne au fil du temps** : il faut laisser le temps à la connaissance et à la compréhension mutuelle de s'installer, d'infuser et de se développer.

// *Les parents, le fait qu'ils assistent aux rééducations, il y a beaucoup d'échanges. Et ça, ce n'est pas facile, de travailler sous le regard du parent en permanence. C'est compliqué et il faut savoir gérer, mais je pense que c'est indispensable. On a beau être professionnels, on n'a pas tous les tenants et les aboutissants – et c'est pareil pour les parents. Donc c'est là où on voit s'il y a un lien de confiance et un véritable partenariat qui se met en place. S'il y a de la confiance, chacun fait un pas vers l'autre, fait bouger ses lignes un peu, et on arrive forcément à s'entendre.*

(Fondation Léopold Bellan – COD.A.L.I.)

//

En termes de « pilotage » sur les nouveaux dispositifs, ces deux dimensions d'accompagnement et de confiance doivent et devront probablement être mesurées, évaluées et adaptées en permanence.

8. Des enjeux de continuité

Les parents expriment le souhait d'être accompagnés sur la durée, de trouver des moyens pour limiter le « zapping » des intervenants au fil des différentes étapes. Autrement écrit, ils sont à la **recherche d'un « point fixe » sur lequel s'appuyer et construire.**

La question de la **continuité** est centrale, et ce à plusieurs niveaux :

- **Dans les parcours** au sein desquels, comme nous l'avons vu, les ruptures sont extrêmement dommageables et doivent être évitées
- **Dans la circulation de l'information** entre les différents acteurs accueillant et accompagnant l'enfant et sa famille, qui doit être la plus fluide possible et est indispensable pour que les parents jouent tout leur rôle
- **Dans la capacité à penser des parcours** et à mettre en place des **solutions adaptées** aux besoins spécifiques de chaque enfant

Elle demande notamment une **attention particulière aux transitions**, comme cela a déjà été évoqué, et ce **à toutes les étapes de la vie, du parcours : entre la phase médicale, de soins et la mise en place d'un accompagnement, entre les différentes structures, entre le médico-social et le milieu ordinaire...**

La contribution des parents à cette continuité est majeure :

// *Si on voit l'enfant seul toutes les semaines et que ce n'est pas repris, qu'il n'y a pas un travail d'accompagnement qui est fait avec les parents, ça ne sert pas à grand-chose. On a besoin que les parents comprennent, qu'on partage les boîtes à outils parce que derrière, ils vont l'avoir à la maison et c'est là où tout va pouvoir être repris et c'est là que les enfants vont aussi pouvoir progresser.*

(APF France handicap – CAMSP Grenoble / Isère)

//

Elle **nécessitera notamment d'avoir un cadre national uniforme, égalitaire voire régulé**, pour qu'à situation égale les traitements, accompagnements et chances soient les mêmes. Ce qui, à ce jour, semble loin d'être le cas.

9. Inventer, former et animer de nouvelles alliances

Nous avons vu, du côté des familles, que **des « stratégies des alliés » se mettent en place et se déploient dans différents cercles** : familial, amical, médico-social ou sanitaire. Elles peuvent faire une différence très importante dans la façon dont les parcours sont vécus.

Il en est de même avec les structures et acteurs :

- **Alliances entre acteurs du médico-social, du sanitaire, de la petite enfance, de l'Éducation nationale, des territoires** pour apporter une réponse globale et adresser l'ensemble des besoins (sanitaires, garde, activités de loisirs ou éducatives, scolarisation)
- **Alliances de ces acteurs avec les familles**, la mise en place d'un dispositif efficace nécessitant de se mettre dans une position d'écoute mutuelle (les familles ont parfois le sentiment de ne pas être écoutées) et une démarche de « co-construction » des réponses
- **Alliances avec les enfants « sans besoins particuliers »** – même si, d'évidence, chaque enfant en a – **et leurs familles**, avec lesquels développer la connaissance mutuelle, les interactions afin de faire tomber les barrières nées de la méconnaissance et de réactions de « peur » qui pourraient être désactivées

Cela va nécessiter de faire bouger les lignes, d'interroger à la fois sa position et ses pratiques pour les inscrire dans une approche « globale ».

//

*On est maman, on n'a pas de jour férié, on n'a pas de vacances, c'est toute l'année le handicap. Les professionnels ont des heures de bureau mais une fois que c'est fini ils n'ont pas conscience que pour nous ça continue. Même si on n'a pas cette blouse blanche, on en sait parfois plus qu'eux parce que c'est notre enfant.
(Maman de 28 ans, fils de 5 ans, Syndrome Dandi-Walker et de TSA, émission « Mille et une vies », Mars 2017)*

//

Cela demande également de faire le pari d'une **fertilisation croisée**, qui a toutes les chances d'être bénéfique à l'arrivée, en multipliant, comme c'est le cas actuellement, les démarches de sensibilisation, de découverte de l'univers de l'autre. Avec un postulat de départ : celui de **l'ouverture** et de la **volonté collective de construire ensemble**.

10. Du parcours subi au parcours choisi...

La **question du « pilotage » des parcours** est un sujet majeur pour les parents qui peut s'avérer particulièrement complexe et est souvent juché de choix difficiles.

Pour certains, lorsque le handicap est repéré dès la naissance notamment, il semble que les parcours, les étapes et les interlocuteurs soient assez « tracés », identifiés et ce dès le plus jeune âge. Cela contribue à changer considérablement la donne en diminuant d'une manière très importante le niveau « d'inconnu » et à faciliter la construction d'une trajectoire.

Pour d'autres, les choses sont beaucoup plus compliquées et absolument pas « tracées » :

// Un enfant trisomique suivi par l'Institut Jérôme Lejeune par exemple, les choses sont identifiées (au niveau médical, recherche, maladie, évolutions), avec un volet social. Pour les autres, c'est la guerre !
(Clotilde Noël, Association « Tombée du Nid ») **//**

Nous avons vu que **le capital socio-culturel et économique des familles va influencer sur les trajectoires et les parcours**. Les familles ayant un capital important vont, clairement, être en mesure de s'y retrouver plus facilement dans les multiples démarches à réaliser, pouvoir activer des réseaux, faire intervenir des professionnels en libéral, à aménager son logement pour qu'il soit compatible avec les conséquences du handicap de l'enfant et son évolution. À l'arrivée, et même si nous ne pouvons pas en faire une généralité, elles semblent avoir une plus grande maîtrise des trajectoires, la capacité de trouver ses propres solutions et de les mettre en œuvre.

Pour les familles ayant un profil plus « fragile », moins à l'aise avec les démarches administratives, les échanges – et parfois la confrontation – avec les professionnels, le numérique, disposant de moyens plus limités et pour les familles monoparentales, il ressort clairement que les parcours sont plus compliqués et plus « subis ».

Au-delà des aptitudes des familles, le rôle des structures d'accompagnement est essentiel, et ce quel que soit le niveau auquel elles interviennent :

// La loi dit que les parents décident mais pour pouvoir décider, il faut quand même être entendu. Il faut pouvoir être informé et en même temps il ne faut pas qu'on vous dépossède de votre capacité à réfléchir, et du coup derrière à agir. Et pour faire sans nous car nous, nous ne sommes que de passage : ils vont faire sans nous, il faut qu'ils sachent faire sans nous.
(APF France handicap, CAMSP Grenoble / Isère) **//**

Les choix sont souvent difficiles à faire, particulièrement lorsque l'on a le sentiment de ne pas avoir toutes les cartes en main pour faire les choix ou les moyens pour les mettre en œuvre. Ils peuvent même s'avérer « déchirants » pour certains parents, conscients qu'ils vont déterminer un parcours, une trajectoire de vie pour leur enfant :

// Ça m'a fait mal au cœur de faire un dossier MDPH pour aller en ULIS.
(Mme D, 33 ans, fille de 6 ans, maladie génétique et handicap moteur) **//**

Les familles ont **besoin d'un « cadre » et d'un accompagnement** dont ils puissent avoir la certitude qu'ils **sécurisent les parcours**, leur **permettent d'éclairer leurs choix et leurs décisions** (l'expression de leur libre-arbitre) ... et **non qui imposent des choix qui ne seraient pas les leurs**. Des conditions indispensables pour qu'elles puissent s'engager réellement sur la voie de **l'autodétermination** et faire valoir leurs droits.

11. Repenser la nature de la « compensation » ?

Ce que nous avons entendu des attentes des parents et vu s'expérimenter dans les structures pourrait amener à interroger un élément central et structurant de la réponse institutionnelle : la « **compensation** ».

Cette notion est **avant tout pensée sur une dimension financière** et se traduit par des « allocations », des « compléments », basés sur des « pourcentages », des « taux » de handicap. Une compensation qui est considérée, par tous, comme indispensable et bien réelle avec un système qui ne laisse pas les familles sans soutien, même si la perception de son niveau et de son adéquation aux besoins varie en fonction des familles.

Mais il apparaît que **d'autres formes de compensation sont attendues** :

- La **compensation en termes de temps**, qui est probablement ce dont les parents – et plus largement les aidants – manquent le plus tout au long de leur parcours, et particulièrement sur les premières années où rien n'est encore stabilisé. Si le « répit » n'est pas ce qui est le plus cité par les parents, il s'agit d'un enjeu clé, tout comme ce qui va permettre de gagner du temps (solutions de proximité, centralisation, soutien à domicile, regroupement accueil petite enfance et soins...)
- La **compensation en termes de « perte relationnelle »**, afin de compenser le phénomène de rétrécissement du cercle relationnel et social et de création d'un « effet bulle » que peuvent connaître les parents d'enfants en situation de handicap
- La **compensation en termes de soutien psychologique**, dont les parents semblent être peu nombreux à bénéficier, alors que nous avons vu que l'impact de l'irruption du handicap est très fort et touche l'ensemble des dimensions de leur vie
- La **compensation, last but not least, en termes d'écoute, de considération et de reconnaissance**, dont les familles manquent parfois cruellement

De manière plus générale, il nous semble qu'il s'agit de **passer de la compensation basée sur une relation dissymétrique à la création de capacités et de « sens »** : un élément souvent relevé dans les entretiens que nous avons eus avec les structures, dont les équipes ont précisément besoin de donner du sens à leur action.

12. Des enjeux en termes de « faisabilité »

Naturellement, et ce n'est pas le moindre des sujets, des questions de **faisabilité**, de **viabilité** des dispositifs et solutions expérimentés se posent en matière de ressources :

- **Ressources financières** pour avoir un financement soutenable des dispositifs
- **Ressources humaines** avec plusieurs dimensions :
 - **L'attractivité des métiers médico-sociaux** qui représente aujourd'hui un **énorme enjeu**
 - **La formation des professionnels**
 - **L'invention de nouveaux métiers** dans certaines situations, pour certains dispositifs

Les expérimentations sont nombreuses, avec parfois **des modèles dont le coût, l'équilibre économique peut interroger** (comme cela peut être le cas Cap Inclusion par exemple, même si l'évaluation à trois ans permettra de trancher sur ce sujet en intégrant à la fois l'impact social et les postes économisés par l'approche) **ou dont la « duplication » n'apparaît pas forcément évidente.**

En la matière, il nous semble certain que la « faisabilité » d'une évolution du (des) modèle(s) dépendra de plusieurs éléments :

- La **capacité de conviction, d'entraînement et de duplication** de ceux qui portent les modèles novateurs, pour lesquels ils vont devoir faire preuve de créativité, d'imagination, de capacité d'expérimentation et de combat pour convaincre et faire tomber les barrières
- Le **niveau de soutien** des pouvoirs publics, et notamment le mouvement qu'ils vont impulser, les incitations (voire contraintes) qu'ils vont proposer ou imposer aux différents acteurs
- La **sortie de la logique des « couloirs de piscine »**, afin de travailler l'horizontalité et de « lier » les parcours qui, dans tous les cas, concernent toujours le même enfant (et la même famille)
- La **libération de la créativité** et potentiellement d'un certain nombre de contraintes, en **favorisant le droit à l'expérimentation**, comme nous avons pu voir que c'est le cas pour de nombreux acteurs

Par ailleurs, il est nécessaire – cela va sans dire, mais probablement encore mieux en le disant – que chaque acteur et organisation puisse **dépasser un raisonnement basé sur son seul intérêt** (économique, de développement...), cela même s'il y a des réalités économiques spécifiques à chacun (positionnement sur les appels à projets, recherche d'un avantage concurrentiel...). Avec un horizon : **trouver un modèle qui, collectivement, permette à chacun de trouver son intérêt** tout en contribuant à une **amélioration globale des solutions, de l'offre** proposée aux familles.

En réalité, la question ici est probablement celle permettant de trouver un modèle « viable » pour l'ensemble des acteurs, où chacun puisse avoir sa place. Un modèle qui offre la possibilité d'expérimenter des solutions, des dispositifs qui ne le sont pas forcément au départ, au bénéfice des enfants en situation de handicap et des familles.

13. Au final : « qui est le plus inadapté ? »

Enfin, et pour « boucler la boucle », revenons à la citation portée en épigraphe de ce rapport :

//

*C'est l'histoire de comment cette fratrie va devoir « s'adapter » à « l'inadapté ».
Avec cette question justement : s'il faut s'adapter à l'inadapté... alors c'est qui le plus inadapté ?* //

(Clara Dupont-Monod, S'adapter, Éditions Stock)

L'adaptation, dont nous avons vu qu'elle est plus le fait des familles (qui, en réalité, n'ont pas le choix) que des acteurs et structures qui les accompagnent, est probablement LA clé. Une **adaptation** :

- aux besoins de l'enfant et de la famille
- à la sensibilité des parents en leur accordant une attention et une considération suffisantes
- au rythme de vie de l'enfant et des parents
- à des attentes nouvelles de la part des familles
- à de nouvelles orientations poussées par les pouvoirs publics
- à de nouvelles manières de travailler et de concevoir ses pratiques professionnelles
- à de nouvelles offres

Aujourd'hui, si nous adoptons le point de vue des familles, des parents, **l'inadaptation est probablement** :

- **Du côté de la société dans son ensemble** qui, malgré des évolutions incontestables sur le sujet, n'est pas globalement prête à accueillir le handicap avec cette « *indifférence positive* » dont parle Marie-Amélie Le Fur, comme une de ses constituantes à part entière. Il reste encore **beaucoup de travail à faire sur les représentations associées au handicap** pour que la place accordée aux **personnes en situation de handicap** soit une **place à part entière** avec les opportunités de choix et les droits qui y sont associés
- **Du côté des acteurs qui accueillent et accompagnent les enfants en situation de handicap et leurs parents**, appelés à collaborer plus, à prendre en compte les besoins et les attentes d'une manière globale, à penser en termes de parcours et de trajectoires et à mieux considérer et traiter les familles. Si leur rôle n'est à aucun moment contesté – notamment en conservant une diversité dans les modèles et un nombre suffisant de structures pour répondre aux besoins – elles montrent des limites importantes sur lesquelles les solutions et dispositifs expérimentés aujourd'hui apportent clairement des solutions (ou des débuts de solutions)

L'adaptation suppose d'**accueillir l'individu avec ses spécificités, ses besoins particuliers** et de **s'adapter à ceux-ci**. Un accueil qui vaut aussi bien pour les professionnels que pour l'ensemble de la société, dont la personne en situation de handicap, qu'elle soit enfant, adolescent, adulte ou personne âgée, est un membre à part entière.

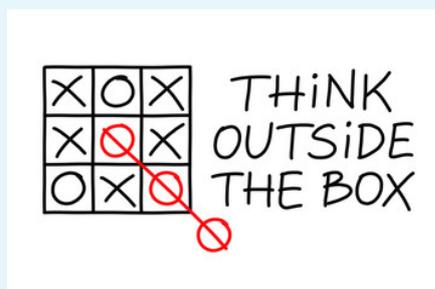
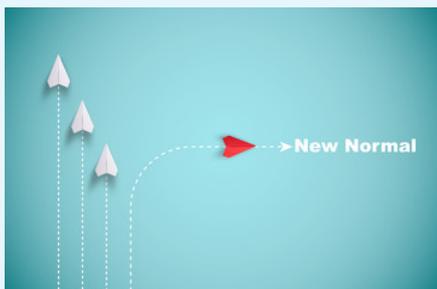
VI. Conclusion en forme de « recette »



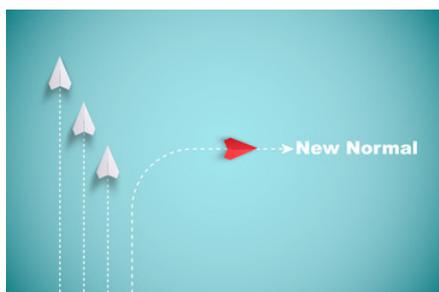
Si nous devons essayer de proposer des « ingrédients » à destination des acteurs du sanitaire, de la petite enfance, du médico-social ou des services à domicile, ils seraient de différente nature.

Les solutions de demain peuvent venir, selon nous :

- soit de la petite enfance parce qu'ils cherchent des solutions pour les enfants en situation de handicap
- soit du médico-social qui regarderait du côté de la petite enfance...

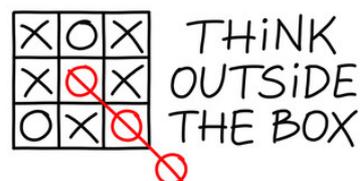


prototype



- Penser des parcours globaux en travaillant la fluidité, les transitions et en limitant les ruptures et en les rendant « capacitants » pour les enfants (futurs adolescents et adultes)
- Adapter les solutions, les dispositifs, l'offre à la réalité des besoins des familles, ce qui signifie partir des besoins et non de l'offre existante (révolution copernicienne !)
- Repenser les termes de l'échange entre professionnels et familles et surtout les rendre moins dissymétriques
- S'orienter vers un modèle où l'adaptation ne soit pas que du côté des familles (rééquilibrer)

- S'autoriser à explorer des terres encore inconnues pour définir les solutions de demain, en s'accordant le droit à l'expérimentation
- Trouver des partenaires pour porter et construire cette démarche, qui doit être soutenue par les pouvoirs publics
- Travailler l'ouverture d'esprit face au handicap et lui permettre d'essaimer au sein de la société
- Modifier les points de vue en croisant les regards des parties prenantes, pour redonner du sens à l'action des professionnels tout en renforçant la compréhension – et donc l'adhésion, la confiance – des familles



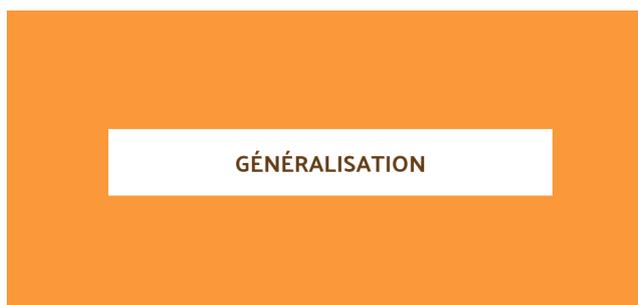
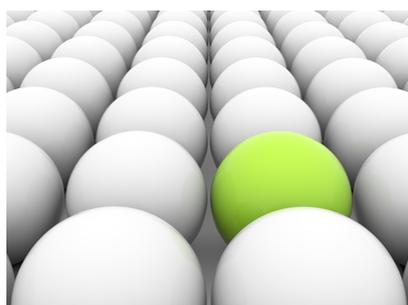
- Aider les familles à exprimer leurs besoins, les placer au centre du dispositif, intégrer leur expertise unique et singulière, leur donner (co-construire) des outils
- Renforcer la collaboration et les partenariats (intersectoriels et territoriaux)
- Décloisonner, faire tomber les barrières, créer des passerelles
- Développer une démarche proactive en impliquant les familles à toutes les étapes et sur toutes les dimensions, en impulsant une dynamique « d'aller vers »
- Créer une « culture commune » entre les différents acteurs pour un accompagnement réellement synergique et longitudinal (→ parcours)
- Accorder une place centrale à l'accompagnement du changement (sensibilisation, formation), en s'appuyant sur les acteurs ayant une expérience reconnue en matière de mixité et d'inclusion (légitimité)
- Extraire le savoir-faire médico-social pour le réinjecter dans le milieu ordinaire (accompagnement pluridisciplinaire)
- Multiplier les espaces de partage, d'échange interdisciplinaires

IMPULSION

Tout cela demandera du temps, une forte capacité d'impulsion et de synergie entre pouvoirs publics, acteurs multiples et représentants des familles, ainsi qu'un accompagnement important des équipes. Car les dispositifs et solutions que nous avons pu observer viennent de personnalités et de démarches « extraordinaires », qui ont eu la capacité d'associer un grand nombre d'éléments du « prototype ».

De notre point de vue, cela nécessitera également d'envisager de continuer l'étude sur la suite du parcours, après 6 ans... au moment où « ça se complique nettement » ?!

Parallèlement, il s'agira également de réunir les conditions nécessaires à la généralisation des nouvelles approches que nous avons pu étudier



- Définir un « nouveau référentiel » en matière d'accueil et d'accompagnement avec de nouvelles postures, pratiques, compétences et métiers associés
- Poursuivre les expérimentations et leur évaluation
- Déployer les dispositifs apportant une valeur ajoutée avérée au regard des enjeux actuels et futurs, en matière d'optimisation des parcours des enfants en situation de handicap
- Trouver le modèle économique durable avec les partenaires et les financeurs
- Développer l'attractivité des métiers
- Travailler sur la formation
- Faire connaître les initiatives et dispositifs inspirants afin que les familles puissent le rejoindre qu'ils puissent servir d'exemple et essaimer



ANNEXES

Glossaire

ACRONYMES	SIGNIFICATIONS
AEEH	Allocation d'éducation de l'enfant handicapé
AESH	Accompagnants des élèves en situation de handicap
CAF	Caisse d'allocations familiales
CAMSP	Centre d'action médico-sociale précoce
CDAPH	Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
DAC	Dispositif d'appui à la coordination
DIH	Dispositif intégré de soins et de services pour personne en situation de handicap
EMASco	Équipes mobiles d'appui médico-social à la scolarisation des enfants en situation de handicap
ERHR	Équipe relais handicap rare
GEVAS-co	Guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation
IEM	Institut d'éducation motrice
IES	Institut d'éducation sensorielle
IME	Institut médico-éducatif
ITEP	Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique
MAM'S	Maison d'assistantes maternelles spécialisée
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
PCH	Prestation de compensation du handicap
PCPE	Pôle de compétences et de prestations externalisées
PMI	Protection maternelle et infantile
SAAD	Service d'aide et d'accompagnement à domicile
SESSAD	Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile
UE	Unité d'enseignement
UEEA	Unité d'enseignement en élémentaire autisme
UEMA	Unité d'enseignement maternelle autisme
ULIS	Unité localisée d'inclusion scolaire

Fiches familles

Mme B et M. D	Enfant : Garçon, 12 ans, TSA	1
Profil	<p>Mère : 39 ans, ingénieure Père : 40 ans, ingénieur Lieu de résidence : 15^{ème} arrondissement de Paris Fratrie : garçon de 12 ans, TSA, avec une sœur de 9 ans et un frère de 4 ans</p>	
Repérage et Diagnostic	<p>Repérage par les parents à l'âge de 2 ans Le diagnostic a été réalisé à l'âge de 3 ans par :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pédiopsychiatre via un groupe Facebook sur l'autisme - Psychologue, ophtalmologue, plusieurs tests ORL en libéral - Unité spécialisée de Robert Debré (identifié via pédopsychiatre et le groupe Facebook sur l'autisme) 	
Accompagnement	<p>Structures et acteurs du suivi :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Psychologue à domicile en libéral - Orthophoniste - SESSAD précoce puis de ses 5 à ses 12 ans - Suivi biannuel à l'hôpital Robert Debré <p>Structures éducatives :</p> <ul style="list-style-type: none"> - École maternelle publique (ouverte au handicap) - École primaire publique ordinaire 	
M. T	Enfant : Garçon, 5 ans, TSA	2
Profil	<p>Père : chauffeur de taxi, marié Fratrie : garçon de 5 ans, TSA, avec une sœur de 3 ans</p>	
Repérage et Diagnostic	<p>Repérage par les parents et la PMI, vers 2 ans Le diagnostic a été réalisé vers ses 2 ans et 1 mois par le CMP des urgences Necker (via la PMI)</p>	
Accompagnement	<p>Structures et acteurs du suivi :</p> <ul style="list-style-type: none"> - SESSAD (via l'assistante sociale de Necker) 2 fois par mois à domicile, sinon 4 fois dans la semaine au SESSAD - Suivi aux urgences Necker tous les 3/4 mois - PMI tous les 2/3 mois <p>Structures éducatives :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Crèche publique de la ville 	
Mme V	Enfant : Garçon, 9 ans, Syndrome de West	3
Profil	<p>Mère : 42 ans, sans activité (anciennement cuisinière) Lieu de résidence : anciennement dans le 77, puis en Bretagne depuis 1 an Fratrie : garçon de 9 ans, Syndrome de West (épilepsie), avec deux sœurs de 22 ans et 5 ans</p>	
Repérage et Diagnostic	<p>Repérage par les médecins de la clinique à la naissance Le diagnostic a été réalisé à l'âge de 2/3 mois par l'hôpital Robert Debré via le suivi de contrôle</p>	
Accompagnement	<p>Structures et acteurs du suivi :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Depuis la naissance : suivi médicamenteux, de neurologie et d'épilepsie à l'hôpital Robert Debré - De ses 2 à 4 ans : orthophoniste, psychomotricienne et éducatrice au CAMSP - Entre ses 5 et 8 ans : IME, orthophoniste et kinésithérapeute en libéral <p>Structures éducatives :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Crèche publique de la ville - IME (5 à 8 ans) 	

Mme G	Enfant : Garçon, 8 ans, TSA	4
Profil	Mère : 45 ans, comptable, lieu de résidence dans le 75 Père : 42 ans, responsable commercial Couple séparé Fratrie : garçon de 8 ans, TSA	
Repérage et Diagnostic	Repérage par la mère grâce aux informations trouvées sur Internet, et par les professionnels de la halte-garderie à l'âge de 1 an Le diagnostic a été réalisé à l'âge de 3 ans par le centre de dépistage pour l'autisme	
Accompagnement	Structures et acteurs du suivi : 1. Psychologue libérale, orthophoniste spécialisée dans le handicap en libérale, psychomotricienne, SESSAD, AVS 2. Halte-garderie d'Orsay 3. Baby-sitters Structures éducatives : 1. Centre de loisirs depuis la grande section maternelle avec un animateur 2. SESSAD	

Mme V-B	Enfant : Garçon, 11 ans, polyhandicap	5
Profil	Mère : 48 ans, cadre bancaire Père : ingénieur Lieu de résidence : 92 Fratrie : garçon de 11 ans, polyhandicap, avec deux frères de 9 ans et 5 ans	
Repérage et Diagnostic	Repérage à la naissance par les médecins de l'hôpital d'accouchement Diagnostic réalisé à l'âge de 4 ans et demi, par des tests génétiques à l'hôpital Robert Debré	
Accompagnement	Structures et acteurs du suivi : 1. Neurologue à Saint-Vincent de Paul puis au Kremlin-Bicêtre 2. Suivi génétique à Robert Debré 3. Suivi kinésithérapeute, orthophoniste, psychomotricienne en CAMSP puis à RamDam 4. Suivi aux urgences Necker pour la scoliose 5. Orthophonie en libéral ou à Saint Jean, ergothérapeute, éducateur spécialisé, équithérapeute 6. Dentiste pour les troubles de l'oralité Structures éducatives : 1. Crèche RamDam (3 à 5 ans) 2. Fondation Saint-Jean de Dieu	

Mme B	Enfant : Fille, 5 ans, déficience visuelle	6
Profil	Mère : 41 ans, auxiliaire de crèche Père : 50 ans, conducteur de bus Lieu de résidence : mère dans le 15 ^{ème} arrondissement de Paris, et père aux États-Unis Fratrie : fille de 5 ans, déficience visuelle, avec deux sœurs de 16 ans et 9 ans	
Repérage et Diagnostic	Repérage et diagnostic réalisés par les médecins de l'hôpital Necker (cardiologue, chirurgien ophtalmique) avant la naissance	
Accompagnement	Structures et acteurs du suivi : 1. HAD qui oriente vers un CAMSP, sans succès 2. Kinésithérapeute en libéral 3. 2 ans après l'HAD : kinésithérapeute, psychomotricienne, orthophoniste, orthoptiste au CAMSP (via le Sourire du Chat) Structures éducatives : 1. Crèche le Sourire du Chat via la mère d'une camarade de classe 2. En parallèle : école ordinaire (attente de place à l'Institut d'éducation sensorielle pour jeunes déficients visuels)	

Mme B	Enfant : Garçon, 8 ans, Syndrome de West	7
Profil	Mère : travaille dans le secteur associatif Lieu de résidence : avant 75, maintenant 17 Fratrie : garçon de 8 ans, Syndrome de West (épilepsie), et deux frères de 5 ans et 3 ans	
Repérage et Diagnostic	Repérage par la mère et la grand-mère (travaillent dans le médico-social et milieu hospitalier), puis par le pédiatre vers l'âge de 3 mois Le diagnostic a été réalisé à l'âge de 3 mois par : 1. Les pédiatres, grâce à une IRM en libéral 2. Les urgences de Necker	
Accompagnement	Structures et acteurs du suivi : 1. Pédiatre en libéral, prise en charge CAMSP dès 6 mois : kinésithérapeute, orthoptiste, ergothérapeute 2. CAMSP + place en crèche collective dès 9 mois, puis crèche Envoludia + orthophoniste en libéral 3. IME « les amis de Laurence » dès 3 à 5 ans 4. Depuis le déménagement, prise en charge SESSAD (domicile ou dans les locaux) pour kinésithérapeute, psychomotricienne, ergothérapeute, en attendant une place en IME Structures éducatives : 1. Crèche publique (de 6 à 15 mois) puis crèche Envoludia 2. IME (de 3 à 5 ans), depuis en milieu ordinaire / inclusion scolaire 3. Depuis déménagement 2021 : SESSAD (attente d'une place en IME)	

Mme S	Enfant : Garçon, 6 ans, TSA	8
Profil	Mère : Sans emploi (anciennement AVS), mariée Fratrie : garçon de 6 ans, TSA, avec une sœur de 1 an	
Repérage et Diagnostic	Repérage par la famille proche, puis par le pédiatre, l'ORL, SOS Médecin (qui renvoie vers l'Hôpital Robert Debré), et par un médecin généraliste à l'âge de 2 ans Le diagnostic a été réalisé par : 1. Les Urgences de Créteil 2. Un généticien	
Accompagnement	Structures et acteurs du suivi : 1. Neurologue, ORL, ophtalmologiste, généticien (pendant 4 mois), kiné-motrice en libéral (jusqu'à 1 an) 2. Au CAMSP : Kinésithérapeute, pédiatre, psychomotricienne (jusqu'à ses 4 ans) Structures éducatives : 1. Crèche municipale en milieu ordinaire 2. École maternelle qui débute à ses 4 ans, avec une AVS 3. SEHA, sortie du milieu ordinaire / Centre de loisirs milieu ordinaire en parallèle	

M. D et Mme G	Enfant : Garçon, 4 ans, TSA léger	9
Profil	Mère : 44 ans, journaliste Père : 49 ans, enseignant Lieu de résidence : 93 Fratrie : garçon de 4 ans, TSA léger, avec deux frères de 15 ans et 12 ans	
Repérage et Diagnostic	Repérage par la grand-mère (institutrice spécialisée), pédiatre de la PMI, et ophtalmologue (via pédiatre) à l'âge d'un an. Le diagnostic a été réalisé par : 1. Pédopsychiatre de l'hôpital Robert Debré, diagnostic incomplet 2. Hôpital Robert Debré, diagnostic complet Diagnostic préliminaire à l'âge de 1 an et demi, le second à 2 ans et demi	
Accompagnement	Structures et acteurs du suivi : 1. Orthophoniste et psychomotricienne en libéral via Robert Debré 2. Éducatrice du SESSAD via Robert Debré 3. Psychomotricienne et pédopsychiatre de l'UEMA 4. Pédopsychologue à la PME Structures éducatives : 1. UEMA	

Mme B	Enfant : Garçon, 4 ans, maladie chromosomique rare	10
Profil	Mère : 41 ans, en invalidité Père : chauffeur de personnes handicapées en IME Lieu de résidence : 77 Fratrie : garçon de 4 ans, maladie chromosomique rare, avec deux sœurs de 14 ans et 9 ans	
Repérage et Diagnostic	Repérage par la mère vers 5/6 mois Le diagnostic a été réalisé à l'âge d'environ 2 ans par l'hôpital	
Accompagnement	Structures et acteurs du suivi : 1. CAMSP : psychomotricienne, kinésithérapeute, orthophoniste (maintenant en libéral), puis psychologue Structures éducatives : 1. Crèche multi-accueil « Les loupiots » jusqu'à 3 ans 2. La « Roulotte des petits », multi-accueil	

Mme A	Enfant : Fille, 2 ans ½, mutation génétique	11
Profil	Mère : 32 ans, assistante commerciale Père : 31 ans, cheminot SNCF Lieu de résidence : 77 Fratrie : fille de 2 ans et demi, mutation génétique, avec deux sœurs de 8 ans et 6 ans	
Repérage et Diagnostic	Repérage par la mère à partir d'un mois, confirmation par le pédiatre Le diagnostic a été réalisé à l'âge de 2 ans par : 1. La psychomotricienne (via pédiatre) 2. L'hôpital Necker	
Accompagnement	Structures et acteurs du suivi : 1. En libéral : kinésithérapeute et psychomotricienne 2. CAMSP : orthophoniste, psychologue, ateliers de travail avec d'autres enfants autour de la psychomotricité et la musicothérapie Structures éducatives : 1. La « roulotte des petits » via le CAMSP 2. Choix à venir entre IME et école en milieu ordinaire avec AVS	

Mme R	Enfant : Garçon, 7 ans, maladie épileptique et malformation	12
Profil	Mère : 33 ans, sans emploi (anciennement juriste) Père : 33 ans, cadre dirigeant dans le droit public Lieu de résidence : 92 Fratrie : garçon de 7 ans, maladie épileptique et malformation cérébrale, avec deux sœurs de 9 ans et 5 ans et un frère de 3 ans	
Repérage et Diagnostic	Repérage par la mère et l'entourage vers 3/4 mois, puis par le pédiatre et neuropédiatre à l'âge de 9 mois Le diagnostic a été réalisé par : 1. Le pédiatre et le neuropédiatre 2. Les médecins de l'hôpital Robert Debré	
Accompagnement	Structures et acteurs du suivi : 1. En libéral : kinésithérapeute et psychomotricienne 2. Kinésithérapeute au CAMSP 3. Fondation Paul Parquet + orthophoniste en libéral + équithérapie 4. IEM après ses 6 ans Structures éducatives : 1. Crèche pendant 2 ans 2. Fondation Paul Parquet 3. IEM après ses 6 ans	

Mme C	Enfant : Garçon, 10 ans, maladie génétique et surdité	13
Profil	Mère : 41 ans, assistante maternelle Père : 53 ans, ingénieur réseaux Lieu de résidence : 94 Fratrie : garçon de 10 ans, maladie génétique et surdité, avec un frère de 14 ans	
Repérage et Diagnostic	Repérage par la mère à la naissance Le diagnostic a été réalisé par : 1. Les professionnels de santé : pédiatre, ORL, SOS médecin, renvoient vers l'hôpital Robert Debré 2. Les urgences de Créteil 3. Un généticien	
Accompagnement	Structures et acteurs du suivi : 1. Neurologue, ORL, ophtalmologue, généticien + kinésithérapie motrice en libéral 2. CAMSP : kinésithérapeute, pédiatre, psychomotricienne Structures éducatives : 1. Crèche municipale en milieu ordinaire 2. École maternelle à 4 ans avec AVS 3. SEHA La Norville, sortie du milieu ordinaire 4. Centre de loisirs – milieu ordinaire en parallèle	

Mme C	Enfant : Fille, 4 ans ½, handicap visuel	14
Profil	Mère : 37 ans, restauratrice Père : 38 ans, éducateur sportif Lieu de résidence : 91 Fratrie : fille de 4 ans ½, handicap visuel et retard psychomoteur	
Repérage et Diagnostic	Repérage : par les médecins de l'hôpital, entre la naissance et les 3 mois Le diagnostic a été réalisé par : 1. Les médecins au cours d'une hospitalisation 2. La psychomotricienne du CHU Premier diagnostic entre 0 et 3 mois, puis 4 ans pour le retard psychomoteur	
Accompagnement	Structures et acteurs du suivi : 1. Psychomotricienne en libéral 2. SESSAD : suivi orthoptiste, éducatrice de jeunes enfants, psychomotricienne, pneumologue Structures éducatives : 1. Nourrice, jardin d'enfant et SESSAD 2. Arrivée à la maternelle en progressif, en parallèle du SESSAD	

Mme D	Enfant : Fille, 5 ans, maladie métabolique rare	15
Profil	Mère : 44 ans, en arrêt d'activité (opératrice sur machine) Père : 48 ans, chauffeur-livreur en bâtiment Lieu de résidence : 91 Fratrie : fille de 5 ans, maladie métabolique rare, avec une demi-sœur du côté paternel	
Repérage et Diagnostic	Repérage par la mère et la nounou entre la naissance et ses 4 mois Le diagnostic a été réalisé par : 1. un médecin ORL 2. l'hôpital Robert Debré 3. l'hôpital Necker Diagnostic à l'âge de 4/6 mois, puis 8/9 pour les résultats génétiques	
Accompagnement	Structures et acteurs du suivi : 1. CAMSP : éducatrice, psychomotricienne, orthophoniste 2. Le CAMSP a orienté vers un SESSAD : psychomotricienne et éducatrice à domicile + orthophoniste et psychologue du CAMSP 3. Kinésithérapeute à domicile par le SESSAD (après 2 ans d'arrêt)	

Mme G	Enfant : Garçon, 4 ans, leucodystrophie	16
Profil	Mère : 41 ans, gestionnaire ressources humaines dans la fonction publique Père : 49 ans, cuisinier dans la fonction publique Lieu de résidence : 94 Fratrie : garçon de 4 ans, leucodystrophie, avec deux demi-frères plus âgés	
Repérage et Diagnostic	Repérage par le pédiatre de la crèche à 9 mois Le diagnostic a été réalisé par les médecins de l'hôpital Robert Debré, à ses 1 an et ½	
Accompagnement	Structures et acteurs du suivi : 1. 2 SESSAD différents 2. Hôpital Robert Debré 3. Nounou à domicile Structures éducatives : 1. Crèche 2. 1 ^{er} SESSAD : psychomotricienne, éducateur spécialisé, kinésithérapeute 3. 2 nd SESSAD : éducateur spécialisé, kinésithérapeute	

Mme MB	Enfant : Garçon, 7 ans, leucodystrophie	17
Profil	Mère : 34 ans, aide-soignante Père : 35 ans, aide-soignant Lieu de résidence : 77 Fratrie : garçon de 7 ans, leucodystrophie	
Repérage et Diagnostic	Repérage par la mère à 4 mois, ayant eu un frère avec la même maladie Le diagnostic a été réalisé à l'âge d'1 an ½ par un généticien de l'hôpital Robert Debré	
Accompagnement	Structures et acteurs du suivi : 1. Suivi à Robert Debré + psychomotricienne en libéral 2. SESSAD : psychomotricienne et orthophoniste + kinésithérapeute en libéral pris en charge par le SESSAD 3. Equithérapie en libéral 4. Neurologue tous les ans Structures éducatives : 1. École en milieu ordinaire avec AVS individualisée 2. Assistante maternelle	

M. et Mme D	Enfant : Fille, 6 ans, handicap moteur	18
Profil	Mère : 33 ans, adjointe administrative Père : 35 ans, technicien gaz Lieu de résidence : 94 Fratrie : fille de 6 ans, enfant unique, handicap moteur	
Repérage et Diagnostic	Repérage par la mère et la nounou à l'âge de 4 et 6 mois, puis lors d'une visite médicale pour les 8 mois Le diagnostic a été réalisé en partie à l'âge de 26 mois à la suite d'examens hospitaliers mais n'est, à ce jour, toujours pas posé	
Accompagnement	Structures et acteurs du suivi : 1. Avant 1 an : psychomotricienne, pédiatre et orthophoniste en libéral 2. CAMSP à 10-11 mois pour bilan psychologique + suivi pédiatre tous les 6/8 mois, envoi dans un second CAMSP pas adapté 3. Psychomotricienne dès ses 2 ans avec le CAMSP 4. + orthophoniste en libéral 5. SESSAD : éducateur spécialisé, psychomotricienne, ergothérapeute + orthophoniste et orthoptiste en libéral 6. Nounou puis auxiliaire de vie Structures éducatives : 1. De 1 an à 2 ans et ½ : crèche en milieu ordinaire 2. Première année de maternelle ordinaire avec AVS 6h/ semaine 3. École maternelle ULIS 4. École élémentaire ULIS	

Mme B	Enfant : Garçon, 6 ans, handicap léger et trouble de l'attention	19
Profil	Mère : 27 ans, étudiante en droit, concours du Barreau de Paris Père : 25 ans, livreur réceptionniste Lieu de résidence : 94 Fratrie : garçon de 6 ans, handicap léger et trouble de l'attention, une petite sœur de 4 ans	
Repérage et Diagnostic	Repérage à l'hôpital dès la naissance Le diagnostic n'est pas encore posé, attente de l'entrée en CP pour les examens	
Accompagnement	Structures et acteurs du suivi : <ol style="list-style-type: none"> Hôpital, service de réanimation puis service néo natalité Relai CAMSP par préconisation de l'hôpital jusqu'à ses 5 ans + auxiliaire puéricultrice à domicile Psychomotricienne dès ses 2 ans avec le CAMSP + orthophoniste en libéral SESSAD : éducateur spécialisé, psychomotricienne, ergothérapeute + orthophoniste et orthoptiste en libéral Structures éducatives : <ol style="list-style-type: none"> Crèche Envoludia jusqu'à 4 ans Halte-garderie Trotte-Lapin Envoludia Maternelle avec AVS mutualisée pour la grande section Jardin d'enfant pendant 2 ans Attente de réponse pour CP dédoublé avec AVS à temps plein 	

Mme VC	Enfant : Garçon, 9 ans, délétion chromosomique	20
Profil	Mère : 39 ans, enseignante dans le secondaire Père : 39 ans, professeur des écoles Lieu de résidence : 77 Fratrie : garçon de 9 ans, délétion chromosomique (cas unique en France), avec une petite sœur de 7 ans	
Repérage et Diagnostic	Repérage par les parents dès les premiers mois Le diagnostic a été réalisé par l'hôpital Necker à ses 1 an (les recherches ont débuté à ses 4 mois et demi)	
Accompagnement	Structures et acteurs du suivi : <ol style="list-style-type: none"> Kinésithérapeute à ses 3 mois Psychomotricienne en libéral de ses 5 à 9 mois Les médecins de Necker dirigent vers CAMSP, puis début dossier MDPH Aucun intérêt au CAMSP, entrée en SESSAD à ses 4 ans IEM à 7 ans : psychomotricienne et ergothérapeute + en libéral : psychologue, psychopédagogue, équilibration, kiné, orthophonie, ostéopathie Structures éducatives : <ol style="list-style-type: none"> École maternelle inclusive avec AVS individualisée IEM À venir : Unité d'Enseignement de l'IEM déplacée dans une école ordinaire 	

Mme M	Enfant : Fille, 7 ans, trisomie 21	21
Profil	Mère : 41 ans, cadre bancaire Père : 25 ans, chef d'entreprise anciennement cadre bancaire Lieu de résidence : 92 Fratrie : fille de 7 ans, trisomie 21, avec un frère de 10 ans et une sœur de 6 ans atteinte de surdit�	
Repérage et Diagnostic	Repérage et diagnostic réalisés dès la naissance par les m�decins de l'h�pital d'accouchement	
Accompagnement	Structures et acteurs du suivi : <ol style="list-style-type: none"> Psychomotricit� au CAMSP, orthophonie + kin�sith�rapie et ergoth�rapie en lib�ral Puis kin�sith�rapeute en lib�ral Structures �ducatives : <ol style="list-style-type: none"> �cole maternelle publique ULIS dans une �cole primaire priv�e 	

Mme M	Enfant : Fille, 6 ans, surdit�	22
Profil	M�re : 41 ans, cadre bancaire P�re : 25 ans, chef d'entreprise anciennement cadre bancaire Lieu de r�sidence : 92 Fratrie : fille de 6 ans, surdit� profonde, avec un fr�re de 10 ans et une s�ur de 7 ans atteinte de trisomie 21	
Rep�rage et Diagnostic	Rep�rage d�s la naissance par les m�decins de l'h�pital d'accouchement Le diagnostic a �t� r�alis� � l'�ge de 3-4 mois. Les premiers examens r�alis�s par les internes � l'h�pital Robert Debr� et ceux de diff�rents tests en lib�ral ont �t� infructueux. Le v�ritable diagnostic a �t� r�alis� par les m�decins de l'h�pital Necker	
Accompagnement	Structures et acteurs du suivi : 1. Orthoptiste en lib�ral 2. Structure pour enfants atteints de d�ficience auditive 3. Changement d'orthophoniste 4. Suivi par l'h�pital de Necker Structures �ducatives : 1. �cole ordinaire publique	

Mme E	Enfant : Gar�on, 5 ans, TSA	23
Profil	M�re : 40 ans, employ�e administrative P�re : 39 ans, livreur Lieu de r�sidence : 92 Fratrie : gar�on de 5 ans, TSA, avec une s�ur de 8 ans	
Rep�rage et Diagnostic	Rep�rage par la m�re quand son fils �tait tout petit, puis par les pu�ricultrices et le m�decin de la cr�che � 2 ans 1/2 Le diagnostic a �t� compliqu� : le m�decin de la cr�che a r�dig� une lettre pour le p�diatre, qui a renvoy� vers le CAMSP, qui a renvoy� vers l'h�pital pour les examens. Le diagnostic a �t� pos� � l'�ge de 3 ans	
Accompagnement	Structures et acteurs du suivi : 1. Orthophoniste en lib�ral tr�s t�t, d�s la cr�che 2. CAMSP : p�dopsychologue, neurop�diatre + orthophoniste en lib�ral 3. SESSAD + suivi de la chirurgienne + psychologue r�f�rente en lib�ral qui supervise et envoie un �ducateur � domicile (suivi hebdomadaire) Structures �ducatives : 2. Cr�che municipale ordinaire 3. �cole maternelle avec AESH mutualis�e + orthophoniste en lib�ral 4. Demande � venir pour classe ULIS en primaire, ou � d�faut une �cole d�di�e pour enfants porteurs de TSA	

Mme C	Enfant : Fille, 10 ans, Trisomie 21	24
Profil	M�re : 43 ans, arr�t d'activit�, anciennement pharmacienne P�re : 45 ans, militaire Lieu de r�sidence : 92 Fratrie : fille de 10 ans, Trisomie 21, avec 3 s�urs (17 ans, 13 ans et une jumelle de 10 ans)	
Rep�rage et Diagnostic	Rep�rage par l'�quipe m�dicale d�s la naissance Le diagnostic a �t� pos� � un mois	
Accompagnement	Structures et acteurs du suivi : 1. Orthophoniste d�s 8-9 mois + quelques s�ances d'ost�opathie, puis psychomotricit� vers ses 1 an, kin�sith�rapeute vers 1 an et demi, le tout en lib�ral 2. Quelques semaines en CAMSP avec psychomotricienne et psychologue + orthophonie en lib�ral 3. SESSAD, psychomotricienne et �ducatrice qui interviennent � l'�cole + orthophoniste Structures �ducatives : 1. Cr�che municipale ordinaire et nounous 2. �cole maternelle de secteur ordinaire avec AESH 3. ULIS public pendant un an avec AESH 4. ULIS priv�e avec accompagnement du SESSAD	

Mme A	Enfant : Garçon, 6 ans, maladie génétique rare		25
Profil	Mère : 41 ans, directrice attractivité dans la logistique alimentaire Père : 45 ans, directeur délégué pour un journal Lieu de résidence : 92 Fratrie : garçon de 6 ans, maladie génétique rare, avec une sœur de 9 ans 1/2		
Repérage et Diagnostic	Repérage par les parents à 6 mois Le diagnostic a été posé par un professeur généticien à l'âge de 3 ans, après une longue bataille des parents pour obtenir un rendez-vous avec un professionnel		
Accompagnement	Structures et acteurs du suivi : Kinésithérapeute, psychomotricienne et orthophoniste très tôt, tous en libéral Structures éducatives : Maternelle ordinaire publique de secteur avec éducatrice et AVS		

Fiches structures

UNE RÉPONSE ACCOMPAGNÉE POUR TOUS

Une démarche nationale qui réinvente l'intervention des MDPH

1

<http://place-handicap.fr>

Nature du dispositif	- Une politique nationale, pilotée par les MDPH, en lien avec les acteurs du territoire, basée sur la coopération, la co-responsabilité et la co-construction pour trouver une réponse adaptée aux personnes en situation de handicap
Public(s) accompagné(s)	- Toutes les personnes en situation de handicap, quels que soient leur âge et la nature de leur handicap, avec un focus sur les situations individuelles complexes (en rupture ou en risque de rupture de parcours en raison de la complexité ou de l'absence de solution pouvant répondre à leurs besoins)
Projet	- Une démarche nationale engagée en 2018 (après le rapport « zéro sans solution »), spécifiquement destinée aux situations individuelles complexes de personnes éloignées des circuits, aux familles qui « décrochent » ou « passent sous les radars » - L'enjeu : comment les repérer, les identifier à partir des données à leur disposition et leur apporter un accompagnement correspondant à leurs besoins
Spécificités	- Une approche qui encourage les différents acteurs intervenant tout au long du parcours des enfants en situation de handicap à travailler ensemble afin de trouver des solutions adaptées - Une approche qui propose, de la part des MDPH, un accompagnement plus proche et proactif, partant de la réalité des besoins des familles
Caractère novateur	- Le passage d'une logique de moyens à une logique de résultats - Une nouvelle approche de l'organisation et la coordination de tous les acteurs impliqués pour construire, avec les familles, des solutions d'accompagnement et permettre un parcours de vie « sans ruptures » - La mise en place d'une véritable logique de transversalité dans le traitement des situations - Accompagner les changements de pratiques et les évolutions de l'offre
Structure(s), outil(s), ressource(s) utilisé(s)	- Une orientation vers les dispositifs de coordination de parcours : <ul style="list-style-type: none"> o Le PCPE Vivre et devenir et Groupe SOS (Pôle de compétences et de prestations externalisées) qui propose, en complément de l'offre existante, une réponse transitoire ou pérenne pour des personnes ne disposant pas d'accompagnement adapté à leurs besoins o Le DIH-93 Vivre et devenir (Dispositif Intégré de soins et de services pour personnes en situation de handicap) qui renforce la coopération des acteurs des champs sanitaire, social et médico-social, pédagogique et éducatif et permet une meilleure lisibilité de l'organisation territoriale o Les DAC (Dispositif d'Appui à la Coordination) visant à coordonner le parcours de soins (tous âges, toutes pathologies) o L'ERHR (Équipe Relais handicap rare) coordonne les parcours, propose un appui-expertise aux partenaires, participe au diagnostic territorial
Équipes	- Une équipe pluridisciplinaire dédiée avec des chargés de mission (traitement des situations individuelles complexes, relations avec les ESMS) - Tous les agents MDPH participent à la Réponse accompagnée pour tous
Moyens déployés	- Un partenariat renforcé entre les équipes du service Une réponse accompagnée pour tous de la MDPH 93 et les différents acteurs impliqués dans le suivi et l'accompagnement des enfants

Moyens déployés (suite)	<ul style="list-style-type: none"> - Un appui renforcé aux aidants et aux familles (en expliquant, en créant un lien) et appui à l'admission (priorisation des situations) - Le Plan d'Accompagnement Global (PAG) met en œuvre une réponse alternative. Les Groupes Opérationnels de Synthèse (GOS) mobilisent les professionnels et structures susceptibles de participer à la construction de la réponse - Un travail sur la fluidité (approche pluridisciplinaire en interne), sur les pratiques d'admission en établissement (priorisation, comités de régulation des admissions) - L'utilisation de l'outil Trajectoire (extranet de gestion des admissions) - Un Observatoire des places vacantes en établissements - Des Maisons de l'autonomie (depuis 2021) : guichet unique pour les personnes en situation de handicap - Déplacement des agents MDPH chez les autres acteurs impliqués dans les parcours afin d'introduire une forme de capillarité et de démultiplier les points d'appui pour les familles (→ proximité)
Financement	<ul style="list-style-type: none"> - Rentre dans le financement général et les missions des MDPH (→ handicap)
Moyens à venir	<ul style="list-style-type: none"> - Une Communauté 360 : plateforme téléphonique nationale (0800 360 360) avec bascule sur communauté territoriale, avec coordonnateurs de parcours du DIH (pour le 93), organisée en 3 niveaux : <ul style="list-style-type: none"> o Niveau 1 : Accueil et orientation o Niveau 2 : Contact acteurs pour répondre aux questions (ex. : « où en est mon dossier MDP ? » « Pourquoi n'ai-je pas reçu mon allocation ? » ...) o Niveau 3 : Solutions Réponse Accompagnée Pour Tous
Bénéfices apportés	<ul style="list-style-type: none"> - L'amélioration du repérage (vigilance renforcée des équipes d'évaluateurs pour détecter les situations critiques et leur proposer des solutions adaptées) - Une meilleure qualité de réponse partant du projet de vie, avec un interlocuteur dédié et une participation aux réunions du GOS - Des plans de compensation conçus en fonction des priorités pour chaque famille (répondre à l'épuisement, répit avec prestataires à domicile...) - Des solutions alternatives à l'établissement : financement de prestataires à domicile via PCH ou AEH, intervention psycho-éducative, orientation vers dispositifs de coordination de parcours (2 PCPE, 1 DIH), unité mobile interdépartementale pour enfants autistes - Une attention portée aux parcours, notamment sur les transitions (ex. : à la sortie de la maternelle)
Freins identifiés	<ul style="list-style-type: none"> - La complexité socio-économique et des situations dans le Département de la Seine Saint-Denis qui cumule des difficultés rendant les situations et les cas particulièrement complexes - Les difficultés existantes en termes de présence de professionnels et de recrutement dans des métiers médico-sociaux en forte tension - Les listes d'attente pour les établissements (1800 enfants en attente de place, soit environ le nombre de places existantes) et le turn-over dans les équipes - Le manque de formation des équipes, notamment pour accueillir des enfants porteurs de TSA
Enjeux	<ul style="list-style-type: none"> - Accompagner le déploiement et la montée en puissance d'une démarche plus transversale et proactive de la part des MDPH - Aller vers un traitement de plus en plus individualisé, coordonné et rapide, adapté aux besoins spécifiques des familles et permettant de sortir du « sans solution » - À terme, adopter cette approche – sa philosophie, sa démarche – pour accompagner l'ensemble des personnes en situation de handicap ? Sortir de la logique de « l'utilisateur » ?

CAP INTÉGRATION MARNE

Un service d'aide et d'accompagnement individuel et spécialisé à domicile et dans tous les lieux de vie

<http://cap-integration-marne.fr/>

2

Nature du dispositif	<ul style="list-style-type: none"> - Un Service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) associatif intervenant dans tous les lieux de vie en milieu ordinaire, en relais des familles et des structures, avec une ambition d'inclusion très forte
Public(s) accompagné(s)	<ul style="list-style-type: none"> - Les personnes en situation de handicap (>80%) résidant dans le département de la Marne, quelle que soit la nature de leur handicap ou leur âge (identification par la MDPH) - 180 personnes sont accompagnées par Cap Intégration Marne, dont 10 enfants entre 4 et 6 ans - Le service intervient essentiellement auprès des familles (plus des ¾ de son activité) mais également auprès et au sein de structures d'accueil (+/- 20%)
Projet	<ul style="list-style-type: none"> - Apporter aux personnes en situation de handicap et à leurs familles un accompagnement spécialisé, à domicile et dans tous les lieux de vie - Les accompagner dans leurs particularités, leurs spécificités, avec une capacité à effectuer des gestes techniques quand cela s'avère nécessaire - Intervenir aux côtés des familles afin de permettre une inclusion réelle, qui peut s'avérer compliquée – voire impossible – sans un soutien important et structuré, notamment à domicile - Créé en 2001 pour les enfants en situation de handicap, le service a évolué et accompagne aujourd'hui tous les âges
Spécificités	<ul style="list-style-type: none"> - Un accompagnement tout handicap et tout âge, auprès de « <i>personnes qui n'ont aucune solution par ailleurs</i> » (logique « zéro sans solution ») - Une intervention tous lieux et toutes activités : domicile, structures de la protection de l'enfance, accueils petite enfance, activités de loisirs, sportives et culturelles, écoles, voyages scolaires, sorties individuelles, rendez-vous rééducation ou hospitaliers... - Un soutien aux structures d'accueil dont le personnel ne serait pas formé, renfort auprès de leurs équipes et rôle de lien entre les différents acteurs - Un SAAD qui intervient 365 jours par an, 7j/7, jour et nuit si besoin, de manière récurrente et/ou ponctuelle en fonction des besoins (flexibilité, adaptation aux besoins et au rythme des personnes / familles accompagnées)
Caractère novateur	<ul style="list-style-type: none"> - Un accompagnement sur-mesure tous lieux, avec la volonté de positionner le SAAD comme un maillon essentiel permettant l'inclusion et la fluidification des trajectoires - Une action qui s'inscrit résolument dans une logique de parcours : intervention à tous les âges et dans toutes les situations aux côtés des familles et structures, facilitation des transitions et limitation des risques et des situations de rupture - Une volonté de « pousser les murs » pour permettre aux personnes en situation de handicap d'intégrer le milieu ordinaire (ex. : crèche, activités de loisirs et sportives...)
Structure(s), outil(s), ressource(s) utilisé(s)	<ul style="list-style-type: none"> - Évaluation puis mise en place d'un plan d'accompagnement construit avec les familles : jours, horaires, activités, besoins d'accompagnement... - Constitution du dossier de demande de Prestation de compensation du handicap (PCH) et dépôt auprès de la MDPH - Intervention des auxiliaires spécialisés pour suppléer dans la vie quotidienne (toilette, départ et retour école ou établissement, déplacements...), favoriser la socialisation en permettant les activités collectives, adapter l'organisation matérielle et pédagogique de certaines activités, relayer les consignes, réaliser une stimulation adaptée au handicap

Équipes	<ul style="list-style-type: none"> - 65 auxiliaires - une coordinatrice - une responsable de secteur - une responsable de service - une secrétaire - une directrice adjointe - une directrice
Moyens déployés	<ul style="list-style-type: none"> - Des équipes pluridisciplinaires diplômées et formées pour accompagner tous les profils : éducateurs spécialisés, aides-soignants, éducateurs jeunes enfants... - Une dynamique partenariale avec les acteurs du territoire : consolidation des partenariats existants, notamment avec IME (ce qui permet aux équipes de Cap Intégration Marne d'être intégrées dans les synthèses) et développement de nouveaux partenariats (mairies...) - Une présence au quotidien des auxiliaires qui leur permet d'avoir une connaissance fine des besoins et d'établir une relation de confiance avec les familles. Ils interviennent dans de nombreux cas de figure : activité régulière des parents, rendez-vous occasionnels, démarches administratives, temps de repos (répit) en dehors du lieu familial (soirée, journée, week-end), obligations du quotidien, rendez-vous médical, besoin de garde urgent - Au sein du service, application d'un management participatif qui sera complété par un management collaboratif sur certaines décisions : l'ensemble des parties prenantes devra donner son accord pour qu'une décision soit prise et appliquée. Coresponsabilité au sein de l'équipe
Financement	<ul style="list-style-type: none"> - Conseil départemental de la Marne (financement horaire) - Aucun reste à charge pour les familles
Bénéfices apportés	<ul style="list-style-type: none"> - Capacité à faire exprimer et à répondre aux besoins réels des familles, avec lesquelles se tisse une relation de proximité et de confiance forte - Rôle majeur pour soulager les familles dans les tâches quotidiennes et l'organisation des activités, leur permettre d'avoir des moments de répit et, pour certaines, de reprendre ou d'aménager une activité professionnelle. Autant d'éléments essentiels pour permettre l'inclusion - Soutien aux structures pour faciliter l'accueil et l'accompagnement, apporter des compétences spécialisées - Accompagnement longitudinal des parcours des personnes en situation de handicap et de leurs familles, essentiel pour avoir une vision globale, anticiper, faciliter les transitions et le franchissement des différentes étapes
Freins identifiés	<ul style="list-style-type: none"> - Les ressources humaines : difficultés de recrutement importantes liées notamment au niveau de formation des auxiliaires afin d'assurer la qualité de l'accompagnement (→ génère des listes d'attente qui n'existaient pas auparavant) - Le financement horaire, qui laisse très peu de marge de manœuvre pour avoir des temps de réflexion et de projection, le temps étant quasi-exclusivement consacré à l'accompagnement sur le terrain - L'équilibre économique du service, qui doit être stabilisé et dont la pérennité doit être assurée
Enjeux	<ul style="list-style-type: none"> - La poursuite de son action en faveur de l'inclusion, plus que jamais d'actualité et nécessaire, qui passera notamment par le développement des partenariats et la co-construction de parcours adaptés à chaque situation - La reconnaissance du service, de ses missions et de son action auprès des personnes en situation de handicap et des structures d'accueil, de son rôle d'acteur sur le territoire - Le renforcement de la place des services d'aide et d'accompagnement à domicile dans la « palette » des accompagnements essentiels aux familles



CAP INCLUSION

Un accompagnement intensif, sur-mesure, hors établissement

<https://www.gapas.org/etablissement/cap-inclusion>

3

Nature du dispositif	<ul style="list-style-type: none"> - Modèle associatif de dispositif médico-social expérimental pour un accompagnement permanent dans tous les lieux de vie de l'enfant
Public(s) accompagné(s)	<ul style="list-style-type: none"> - Enfants en situation de handicap (≥80%) de 2 ans à 20 ans, résidant sur le territoire de la métropole lilloise ou dans le Valenciennois - 10 enfants sont actuellement suivis par Cap Inclusion (5 sur le Valenciennois, 5 sur la métropole Lilloise)
Projet	<ul style="list-style-type: none"> - Un dispositif expérimental d'accompagnement à l'inclusion dédié aux enfants et aux adolescents qui a été co-construit avec l'association <i>X-fragile, et si demain</i> - Un projet porté initialement par une maman ayant monté un dispositif complet (psychologue, psychomotricien, ergothérapeute et supervision) autour de son enfant présentant des traits autistiques - Missions : accompagner les jeunes dans tous leurs lieux de vie, en milieu dit "ordinaire", de façon quotidienne et conséquente (plus de 2500 heures par an pour chaque enfant), aider leurs familles et permettre un projet de vie inclusif pour leur enfant ainsi que des périodes de répit.
Spécificités	<ul style="list-style-type: none"> - Un dispositif expérimental visant à proposer, dans une logique multi-partenariale et de coordination, une approche totalement individualisée avec un suivi renforcé des enfants et des familles - L'accès à ce dispositif ne nécessite pas de notification MDPH
Caractère novateur	<ul style="list-style-type: none"> - Proposer une nouvelle trajectoire aux enfants, via un accompagnement renforcé et individualisé « hors établissement » - Construire un dispositif orienté vers l'inclusion autour de chaque enfant, avec une présence très importante de professionnels autour de lui et de la famille (parents, fratrie)
Structure(s), outil(s), ressource(s) utilisé(s)	<ul style="list-style-type: none"> - Partenaires engagés avec le GAPAS : ARS (financement), Éducation nationale (protocole), mairies (périscolaire) - Convention cadre avec l'Éducation nationale qui permet un aménagement très important de la scolarité, impliquant de nombreux acteurs : enseignant, enseignante spécialisée (si enfant en ULIS), Cap Inclusion, inspecteur de circonscription, inspecteur d'académie (DASEN), mairie - Protocoles définis avec les familles : conditions dans lesquelles l'éducateur peut sortir de la classe, voire de l'école avec l'enfant... - Mise en place de réunions trimestrielles pour les professionnels et de réunions de familles
Équipes	<ul style="list-style-type: none"> - Des professionnels qualifiés, encadrés et supervisés par une psychologue formée ABA (analyse comportementale appliquée) - Des éducateurs spécialisés et des moniteurs éducateurs pour adresser à la fois la vie sociale et le volet éducatif
Moyens déployés	<ul style="list-style-type: none"> - Le lancement de l'expérimentation a eu lieu en janvier 2020 pour une période de 3 ans - 10 enfants sont accueillis, à la fois petits et grands, en milieu urbain (métropole lilloise) et rural (Valenciennois) - Chaque enfant dispose d'un accompagnement très important de 2 500 heures par an, soit environ 48 heures par semaine programmées en fonction des attentes et des besoins exprimés par l'enfant et la famille (socialisation, développement de l'autonomie...)

	<ul style="list-style-type: none"> - Deux professionnels (éducateur spécialisé, moniteur éducateur) se relaient auprès de chaque enfant suivi par Cap Inclusion et travaillent avec lui dans tous ses lieux de vie (maison, école, activités inclusives) - Un budget soins permet de financer 2 séances paramédicales par semaine - Chaque enfant bénéficie d'un budget loisirs (restaurant, cinéma, théâtre...) d'un montant de 4 000€/an - Une évaluation approfondie de l'impact social de ce type de dispositif va être réalisée, compte tenu de son coût (demande expresse de l'ARS) 
Financement	<ul style="list-style-type: none"> - Financement à 100% par l'ARS Hauts-de-France (pas de reste à charge pour les familles) - Les budgets non financés par l'Assurance Maladie (équithérapie...) sont pris en charge par Cap Inclusion - Coût du dispositif : 113k€ par an et par enfant
Bénéfices apportés	<ul style="list-style-type: none"> - Cap Inclusion assure la coordination et la cohérence du parcours avec tous les professionnels et les familles - Une trajectoire est construite autour de l'enfant, avec une implication forte de la famille : objectifs fixés avec les parents, une réunion de l'équipe ressource tous les 15 jours - Les professionnels sont intégrés totalement à la vie de famille, « travaillent aux vues et aux sus de tous, à l'inverse de ce qui se passe en établissement » - Les enfants accèdent à une vie sociale (école en milieu ordinaire pour les plus jeunes, activités culturelles et de loisirs...) avec des bénéfices visibles - L'accompagnement s'adapte en continu aux parcours de vie de l'enfant - Le volet éducatif est totalement intégré, ce qui détermine et explique le profil des professionnels qui accompagnent les enfants - L'accompagnement permet de dégager du temps pour les parents, parfois de reprendre une vie sociale et d'envisager une reprise d'activité professionnelle
Freins identifiés	<ul style="list-style-type: none"> - Compte tenu de l'importance de l'accompagnement (nombre d'heures par enfant, professionnels mobilisés...), le frein évident est un frein financier - Le coût du dispositif – et les ressources humaines qu'il mobilise – est élevé, même s'il faut mettre en regard qu'avec ce dispositif, il n'y a plus de postes d'AESH, plus de locaux collectifs ainsi que la possibilité pour certains parents de reprendre une activité professionnelle - Cela explique le lancement de la mesure d'impact social
Enjeux	<ul style="list-style-type: none"> - La capacité de duplication compte tenu de l'engagement financier que demande ce dispositif est clairement questionnée. Elle dépendra des résultats de l'évaluation du dispositif ainsi que des politiques nationales et régionales - Un vrai changement de posture, de modalités de travail... et même de métier : « En réalité, c'est un nouveau métier qu'ils apprennent sur le terrain » - Demande beaucoup d'adaptation, d'agilité et de flexibilité pour les professionnels, qui peuvent également se sentir isolés... et donc des enjeux de management nouveaux à adresser. Un recrutement est en cours pour passer de 18,5 à 21 professionnels.

RELIANCES

Une plateforme de parcours et de services inclusifs

<https://www.reliances.fsjd.fr>

4

Nature du dispositif	<ul style="list-style-type: none"> - Une plateforme médico-sociale associative / privé non lucratif proposant un guichet unique pour un accompagnement global et inclusif
Public(s) accompagné(s)	<ul style="list-style-type: none"> - Une plateforme destinée aux personnes « tout handicap », aux familles ainsi qu'aux professionnels qui les accompagnent qui permet une attention particulière aux parcours complexes dits « sans solution ». - Nombre d'enfants de 0 à 6 ans suivis à travers la plateforme Reliances : ± 30 - Flux entrant : 90% par les partenaires (MDPH, hôpitaux parisiens, milieu scolaire, EMS parisiens, CAMSP, PMI, équipes relais, ASE, ARS quand urgences), 10% familles en direct
Projet	<ul style="list-style-type: none"> - Le Centre médico-social Lecourbe s'est transformé, en octobre 2018, en une plateforme « de parcours et services inclusifs », pour « passer d'une solution commune pour chacun à une solution unique pour tous » - Baptisée Reliances, cette plateforme propose des dispositifs d'appui aux parcours inclusifs favorisant le répit, l'aide aux aidants, l'accès aux soins et à l'éducation ainsi que les loisirs, la culture ou le sport - Elle accompagne les parcours de vie de près de 400 enfants, adolescents et adultes en situation de handicap au sein des structures et dispositifs d'accueil du Centre Lecourbe
Spécificités	<ul style="list-style-type: none"> - Un guichet unique par lequel passe l'ensemble des demandes : 600 dossiers par an (tend à se réduire car mieux identifiés car les dossiers sont plus ciblés) - La plateforme contribue activement au développement et déploiement d'une fonction ressource par le partage de l'expertise de ses équipes vers les acteurs du milieu ordinaire, afin de favoriser l'inclusion des personnes. Travail d'acculturation dans une logique de partage de connaissances, de transfert de savoir-faire à travers le détachement de professionnels et la construction d'une véritable relation de confiance <p>« Avant, on était dans une logique de place, d'accueil des enfants de 9h à 16h30. Là, nous nous intéressons à tous les lieux de vie, ce qui est une évolution à 360°. Or la notion de parcours, c'est ça ! »</p>
Caractère novateur	<ul style="list-style-type: none"> - Lien direct avec les professionnels (rôle proche des référents de parcours) - École maternelle privée (et collège) sous contrat au sein de l'IEM (le seul à en avoir une intégrée) - Le guichet unique (un seul point d'entrée) permet d'avoir une vision globale. - Créer une véritable « communauté », avec ateliers, conférences, formations, forums, soutien entre pairs, guidance parentale, groupe fratrie, café des aidants, webinaires...
Structure(s), outil(s), ressource(s) utilisé(s)	<ul style="list-style-type: none"> - La plateforme = 1 guichet unique + 8 services inclusifs : service d'appui aux parcours, service de répit et d'aide aux aidants, service d'accès aux soins, service d'accès à l'enseignement, service d'accès à la culture, sports et aux loisirs, dispositif de transition adulte, académie du logement autonome, service de suite - Cette plateforme est le centre opérationnel d'appui à la personnalisation des parcours des personnes accueillies au Centre Lecourbe qui, lui, regroupe des dispositifs d'accueil : un IEM, une USEP, une Maison des Répits, un SESSAD, une Maison d'Accueil Solidaire, un Accueil de Jour pour jeunes adultes, des appartements autonomie, une école et un collège, et une Maison des Soins - Nombre de places dans les établissements : ± 400 - La Maison des Répits répond à un besoin important de répit exprimé par les familles lors de la phase exploratoire

	<ul style="list-style-type: none"> - Ouverture d'un SESSAD polyhandicaps pour les enfants « sans solution » (réponse besoins non couverts, notamment dans les parcours migratoires) - Outil d'échanges avec la MDPH de Paris, qui mobilise l'expertise de Reliances - Méthodologie de gestionnaire de cas MAIA (issu Canada et Alzheimer) - Actions collectives de prévention et d'accès aux droits
Équipes	<ul style="list-style-type: none"> - Une responsable du guichet unique et coordinatrice des services inclusifs - Une psychologue coordinatrice du service de répit et d'aide aux aidants - Une coordinatrice du service accès culture, sport et loisirs - Une cadre de santé, coordinatrice des soins - Une coordinatrice du service d'accès aux enseignements (directrice scolaire de l'école et du collège) - Une coordinatrice du dispositif de transition adulte - Une cheffe de projet de l'académie du logement autonome
Moyens déployés	<ul style="list-style-type: none"> - Au départ, deux années de chargé de projet : diagnostic de territoire, besoins non couverts, cartographie des ressources du territoire - Constitution et montée en puissance d'un réseau de partenaires large et diversifié, l'approche par parcours s'appuyant sur la collaboration entre acteurs - Coordination des intervenants dans le parcours, réunions régulières pour avoir une vision globale et travailler les objectifs en même temps - Forums, groupes de parole, groupes fratries, café des parents, ateliers dans une logique d'implication et d'échanges entre les familles - Ressources contacts / partenaires sur tous les sujets : répit individuel et familial, vacances adaptées, loisirs, sport, services à la personne, soins, associations
Financement	<ul style="list-style-type: none"> - Financement par la Fondation Saint-Jean de Dieu, par redéploiement de ressources internes
Bénéfices apportés	<ul style="list-style-type: none"> - Une réponse globale (basée sur une vision de l'ensemble des besoins) et centralisée apportée aux familles, en appui des parcours et avant qu'elles ne soient accueillies ailleurs - Une action de soutien des familles par une présence renforcée - À la fois réponse individuelle, notamment à travers les coordinateurs de parcours, et collective à travers la mise en place d'actions collectives de prévention, d'accompagnement - Une prise en compte de la dynamique familiale, en accueillant l'environnement (famille, amis), ce qui est peu présent dans le médico-social - Un accès au droit commun et autodétermination → « pour faire des choix, il faut savoir ce qui existe », d'où les forums, groupes de parole, ateliers pour présenter les différentes possibilités - « Les parents disposent d'un lieu ressources, d'écoute avec des propositions comme des forums, l'accès aux droits, la mise en relation avec d'autres partenaires qui sont mobilisés dans leur parcours. »
Freins identifiés	<ul style="list-style-type: none"> - Les freins liés à une approche nouvelle, novatrice qui doit être expérimentée, expliquée, inventée et consolidée dans un même mouvement - Pouvoir assurer le financement ainsi que la pérennisation de Reliances et de l'ensemble des services et valeurs qu'elle apporte aux enfants et aux familles
Enjeux	<ul style="list-style-type: none"> - Être en capacité d'articuler l'ensemble des dimensions nécessaires au montage et au fonctionnement d'une plateforme de parcours inclusive - Le changement d'approche (place → parcours) pose une question qui touche directement au mode de relation, au lien avec les familles : « comment on apprivoise les familles, on les amène à laisser leur enfant, à se laisser accompagner ? » - Cela nécessite notamment de construire une véritable relation de confiance avec les familles, notamment lors du premier entretien

EGALDIA - PLATEFORME PETITE ENFANCE ET HANDICAP DU GROUPE SOS

5

Plateforme de coordination et de services petite enfance

<https://www.groupe-sos.org/structure/plateforme-petite-enfance-et-handicap-egaldia/>

Nature du dispositif	<ul style="list-style-type: none"> - Modèle associatif de plateforme avec une équipe mobile pluridisciplinaire intervenant au sein des différentes structures d'accueil et agissant comme une interface entre les parents, les lieux de socialisation et les partenaires de soins de l'enfant
Public(s) accompagné(s)	<ul style="list-style-type: none"> - Familles ayant des enfants en situation de handicap âgés de 0 à 6 ans, parmi lesquels 30-40% d'enfants porteurs de TSA - Orientation via les professionnels de crèches, PMI, hôpitaux (Robert Debré, Necker)... - File active : ± 200 familles et aujourd'hui 120 familles accompagnées - Professionnels de la petite enfance : sensibilisation, transfert de compétences, accompagnement
Projet	<ul style="list-style-type: none"> - Répondre aux manques constatés en termes de soutien aux familles, de coordination dans les parcours et de sensibilisation des professionnels de la petite enfance - Agir de façon précoce auprès des enfants et des familles afin de maximiser les chances, d'optimiser les progrès et les parcours. « Plus on intervient tôt, plus on stabilise et on amène les parents à un accompagnement adapté pour leur enfant et pour eux. » - Lutter contre les ruptures dans les parcours des enfants, sources d'aggravation des conséquences du handicap et de pertes de chances, éviter les parcours subis
Spécificités	<ul style="list-style-type: none"> - Une plateforme dont l'objectif est de coordonner le projet éducatif global de l'enfant, en travaillant aussi bien auprès des professionnels de la petite enfance que des familles - Les familles peuvent accéder à la plateforme sans notification MDPH, afin d'avoir un premier niveau de réponse (souvent angle mot) et sont accompagnées sans limite de temps - Une adaptation du niveau de suivi à la réalité des besoins des familles, par nature évolutifs, avec une gradation d'un accompagnement très fort (en début de parcours) à un suivi au long cours quand les choses sont en place
Caractère novateur	<ul style="list-style-type: none"> - Une plateforme unique en Ile-de-France au carrefour des besoins des enfants/parents et des professionnels de la petite enfance, s'inscrivant parfois dans une logique de médiation (→ faire le lien) - L'activation du réseau du Groupe SOS, aussi bien dans le lien avec l'ARS Ile-de-France que pour nouer des partenariats multiples, indispensables au fonctionnement de la plateforme - Une position de « défricheurs » sur un terrain encore vierge qui fait qu'ils doivent inventer au fur et à mesure, avec une démarche empirique
Structure(s), outil(s), ressource(s) utilisé(s)	<ul style="list-style-type: none"> - Une plateforme lancée d'abord à titre expérimental et qui, après une évaluation positive, a été pérennisée à partir de 2019 - Côté parents : soutien parentalité (singulière), ressources et informations, groupes de parole (enfants et fratries) et entretiens individuels, orientation - Côté professionnels de la petite enfance : sensibilisation et espaces d'expression, temps d'observation en unité de vie, appui aux besoins d'organisation et de réflexion, conseils sur les pratiques psychopédagogiques inclusives - Côté partenaires : mise en réseau, cohérence du projet global de l'enfant, entretiens de régulation, réunions de synthèse et d'orientation

Équipes	<ul style="list-style-type: none"> - 4 psychomotriciennes (dont 1 spécialisé TSA) - 3 psychologues (dont 2 spécialisées TSA) - 1 neuropsychologue - 1 éducatrice de jeunes enfants - Renforcement prévu à court terme : éducatrice de jeunes enfants et assistante sociale
Moyens déployés	<ul style="list-style-type: none"> - Des partenariats multiples : crèches, jardins d'enfants, professionnels de santé, hôpitaux Robert Debré et Necker, Mairie de Paris, Éducation nationale, associations... - Un rôle d'interface entre parents, lieux de socialisation, partenaires de soins de l'enfant
Financement	<ul style="list-style-type: none"> - Phase expérimentale : Groupe SOS (Crescendo → aujourd'hui Groupe SOS Solidarités), CAF, CCAH (Comité national de coordination de l'action en faveur des personnes handicapées) - Aujourd'hui : ARS Ile de France, intégré dans le CPOM avec un budget fléché et pérennisé de 500 k€ pour 80 enfants (plus nombreux en réalité) - Un financement qui est à inventer car il sort totalement de la logique du coût « à la place »
Bénéfices apportés	<ul style="list-style-type: none"> - Proposer aux familles un interlocuteur qui va les accompagner sur toutes les dimensions, sur plusieurs axes : l'acceptation du handicap, le soutien à la maison (organisation, adaptation), la sensibilisation au handicap sur le moyen et long terme (aide à la projection), l'accès aux droits et l'accompagnement psychologique. Les aider à objectiver les choix qu'elles ont à faire pour leur enfant et pour elles - Pour les enfants : intégration, dès le plus jeune âge, dans un dispositif de droit commun, dans une logique de socialisation et d'inclusion en proposant très rapidement des solutions qui vont leur permettre de mieux se développer - Pour les professionnels : sensibilisation au handicap et à l'accueil des enfants en situation de handicap, mise en place de techniques et outils, accompagnement pour aider les équipes à trouver les ressources, les ressorts en interne. L'intervention de la plateforme va contribuer à faire changer le regard, à faire évoluer les postures et les pratiques professionnelles
Freins identifiés	<ul style="list-style-type: none"> - Sur le fond et l'opportunité de développer cette approche, il semble y avoir peu de freins, une démarche de ce type étant attendue par un peu tout le monde - Un frein financier peut exister car il n'y a pas (encore) d'enveloppe, de budget dédié à ce type de dispositif - Mobiliser le temps et les expertises nécessaires pour avoir des équipes en mesure d'apporter le double accompagnement auprès des familles et des professionnels
Enjeux	<ul style="list-style-type: none"> - « Nous sommes arrivés dans le bon wagon et sommes un peu des précurseurs. L'expérimentation a démontré que cela répond à des besoins réels, le nombre d'enfants a augmenté de façon constante et c'est pour cela qu'elle a été validée » - La duplication du modèle Egaldia sur Paris, où il existe encore des besoins non pourvus, des demandes et des sollicitations, mais également sur d'autres territoires (ex. 93, 77...). L'objectif serait d'intervenir au niveau national et auprès des écoles de formation - Les professionnels de la plateforme doivent être très bien formés et leurs missions clairement définies. Il faut trouver le bon positionnement pour les équipes, afin d'agir en soutien aux familles sans jamais se substituer à elles (guidance, pas thérapeutique) - Accompagner et articuler des solutions de répit dans une logique d'accompagnement « à la carte »

LA ROULOTTE DES PETITS / LA HALTE DES PETITS

Un service multi-accueil itinérant et fixe avec mixité

<https://www.fondationpoidatz.com>

6

Nature du dispositif	<ul style="list-style-type: none"> - Modèle associatif avec une double offre d'accueil, itinérant et fixe, dans des conditions de mixité
Public(s) accompagné(s)	<ul style="list-style-type: none"> - Accueil mixte avec une ambition d'inclusion de \pm 50% d'enfants en situation de handicap pour La Roulotte des petits (inférieur dans la réalité) et \pm 30% pour La Halte des petits - Des enfants en situation de handicap (TSA, syndromes, maladies génétiques...) de 4 mois à 6 ans (jusqu'à l'entrée à l'école) et leurs parents, suivis par ailleurs en CAMSP ou en libéral - Une orientation faite par les communes, les élus, les écoles, les CAMSP, les services de soin ou le service de prévention de la PMI
Projet	<ul style="list-style-type: none"> - Un constat posé en 2008 par la Fondation : des enfants en situation de handicap et leurs familles ne sont accueillis nulle part, « passent entre les mailles » et restent à la maison - La réponse : aller vers eux, notamment grâce à l'itinérance, pour leur proposer un multi-accueil favorisant l'inclusion en milieu collectif
Spécificités	<ul style="list-style-type: none"> - L'approche globale : formalisation des projets personnalisés, réunions, synthèses, logique d'observation et apport d'un regard à l'ensemble des intervenants (échanges et vision croisée) - Un travail de soutien à la parentalité, l'apport de réponses aux questions des parents (démarches administratives, fratrie...) - La spécificité de la démarche est reconnue : ils sont sollicités par des crèches pour parler de leur expérience et il y a également un intérêt du côté des écoles (\rightarrow expertise reconnue et logique de « transmission »)
Caractère novateur	<ul style="list-style-type: none"> - « On a pris le problème à l'envers : au lieu de partir de quelque chose de classique et d'inclure les enfants en situation de handicap, on a fait l'inverse » - Cela s'inscrit résolument dans la logique du « aller vers » à travers un travail partenarial avec les communes, CAMSP, SESSAD, écoles, PMI, services de soins, voire IME (\rightarrow liens renforcés et permanents avec les différents acteurs)
Équipes	<ul style="list-style-type: none"> - Équipes pluridisciplinaires et « mixtes » alliant petite enfance et handicap : éducatrice spécialisée, éducatrice jeunes enfants, infirmière, auxiliaire spécialisée, auxiliaire CAP petite enfance, agent polyvalent et $\frac{1}{2}$ poste d'agent d'entretien - Accueillent des stagiaires CAP Petite Enfance, auxiliaire, AES afin de présenter leur approche et de sensibiliser
Structure(s), outil(s), ressource(s) utilisé(s)	<ul style="list-style-type: none"> - Une solution itinérante Créée en 2011 sur la commune de Saint-Fargeau-Ponthierry (77) avec mise à disposition de salles agréées par la PMI. Principe : 1 jour = 1 salle, camion pour transporter le matériel. Accueil à l'heure, à la $\frac{1}{2}$ journée ou à la journée. Fonctionne sur le calendrier scolaire (fermeture les mercredis, week-ends et vacances scolaires), 8h30-17h15. 12 places par heure - Une solution fixe Structure fixe créée en 2019 proposant 20 places d'accueil (15 pour la mairie de Saint-Fargeau-Ponthierry et 5 pour la mairie de Pringy). L'accueil des enfants se fait de 7h30 à 18h30 toute la semaine et 45 semaines par an



Moyens déployés	<ul style="list-style-type: none"> - Tout le matériel nécessaire à l'accueil et aux activités des enfants, qui est transporté de salle en salle pour La Roulotte des petits - Un partenariat et une coordination entre plusieurs acteurs, et notamment les communes de Saint-Fargeau et Pringy (limitrophes) - Pour des enfants rentrant à l'école, possibilité d'écrire une synthèse de l'accueil de l'enfant, voire intervention dans l'école pour rassurer ; participation aux réunions de suivi et de synthèse (étant aujourd'hui identifiés, ils sont sollicités par les écoles) - L'expertise : « <i>Le matériel que l'on achète, c'est du matériel classique qu'on trouve partout, rien d'adapté. C'est juste l'installation ou l'aide humaine (on va peut-être se retrouver à deux autour de l'enfant pour l'aider) qui va faire que l'enfant va participer comme les autres à l'activité.</i> »
Financement	<ul style="list-style-type: none"> - Financement par les aides à l'investissement de la CAF (→ handicap, prestation de service unique) - Subvention du Département - Financement par l'ARS du poste d'infirmière (en raison de la dimension novatrice et expérimentale) - Financement par les communes à travers la mise à disposition de salles et la prise en charge du déficit éventuel de l'année précédente - Financement par la Fondation Ellen Poidatz de ½ poste supplémentaire - Financement par les familles (barème identique à celui des autres crèches, avec abattement pour les enfants en situation de handicap)
Bénéfices apportés	<ul style="list-style-type: none"> - Un accueil en structure mixte qui « dédramatise » le handicap, apporte une socialisation et favorise la progression des enfants qui sont plus ouverts, ont moins d'angoisses face à la séparation et plus socialisés - Une dimension de suivi, d'observation et de lien entre les acteurs (école...) qui optimise l'accompagnement et les parcours, permet de repérer des situations posant question et d'adresser les enfants lorsque cela s'avère nécessaire (participent à la détection et à l'orientation) - La continuité avec la rééducation, même si ce ne sont pas des lieux de soins (changement de posture, mettre des attelles, stimuler un côté...) - Une solution de proximité pour les familles et la possibilité pour les parents de « souffler », voire de reprendre une activité professionnelle à temps partiel. « <i>Progressivement les familles augmentent le temps d'accueil dès que c'est possible dans leur planning. Ça marche plutôt bien.</i> » - La logique d'écoute et de soutien, rencontres et échanges entre familles
Freins identifiés	<ul style="list-style-type: none"> - La Fondation souhaiterait dupliquer le dispositif mais se trouve confrontée à un frein financier (« <i>les structures petite enfance sont, par essence, déficitaires</i> ») - Le montage de partenariats au niveau local, notamment avec les communes, alors que c'est « <i>probablement plus intéressant financièrement pour la commune que d'avoir une salle municipale</i> », même si le déficit de fin d'année pris en charge par la collectivité,
Enjeux	<ul style="list-style-type: none"> - Le dispositif répond à l'évolution des demandes, besoins et formes d'activité professionnelle : « <i>Les demandes ne sont plus les mêmes avec beaucoup de contrat à temps partiel, sur planning. Ce sont les changements de la société avec moins de travail, du travail un peu plus précaire avec des systèmes de matin-soir. Les besoins ont changé.</i> » - L'identification des besoins là où ils sont pour aller « au plus près » des enfants et des familles - La participation à la sensibilisation et à l'essaimage : sollicités par des crèches, des centres de formation d'auxiliaires de puériculture et des filières sanitaire-médico-social



TROTTE-LAPINS, RAMDAM, LE CHALET

Un modèle mixte petite enfance et handicap de prise en charge centralisée et globale

<https://www.envoludia.org>

7

<p>Nature du dispositif</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Modèle associatif de projet inclusif précoce en petite enfance, pour une prise en charge globale, éducative et thérapeutique, du handicap avec une halte-garderie et un cabinet thérapeutique dans un même lieu, une même espace
<p>Public(s) accompagné(s)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Un accueil mixte, avec une ambition d'inclusion de \pm 30% d'enfants en situation de handicap, venant de tout Paris (les lieux et l'approche étant atypiques, il y a une vraie démarche proactive de la part de familles pour y accéder, en sortant d'une logique qui serait celle de la « carte scolaire ») - Les enfants en situation de handicap souffrant de paralysie cérébrale, polyhandicap, troubles neuro-moteurs (parfois avec TSA associé) - L'orientation se fait via les services de néo-natalité, les médecins, les assistantes sociales, parfois les PMI et le bouche-à-oreilles entre familles
<p>Projet</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Proposer, dans un même lieu, une halte-garderie (petite enfance) et un cabinet thérapeutique (handicap) pour assurer un continuum entre le suivi thérapeutique et éducatif - Placer le quotidien de l'enfant et le lien permanent avec la vie familiale au cœur du projet - Créer des carrefours de compétences favorisant le partage entre professionnels au sein de lieux qui soient de véritables lieux de vie et en faire un terreau pour développer des pratiques innovantes
<p>Spécificités</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Développer des solutions d'accueil et d'accompagnement basées sur la personnalisation et l'individualisation, avec des profils très différents, tout en restant un lieu d'accueil collectif - Promouvoir un accompagnement transdisciplinaire de haute qualité sur les plans éducatif, thérapeutique et social - Développer le projet thérapeutique individuel pour utiliser les potentialités de la personne, adapter son environnement et encourager sa participation - Renforcer l'implication des familles afin qu'elles soient totalement « actrices »
<p>Caractère novateur</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Le thérapeutique au cœur du projet éducatif et de la socialisation en rassemblant, dans un lieu unique, la socialisation avec la halte-garderie et le soin avec le cabinet thérapeutique : Trotte-Lapins, RamDam et Le Chalet. <div data-bbox="560 1429 1369 1825" data-label="Diagram"> </div> <ul style="list-style-type: none"> - Une organisation agile pour une approche innovante basée sur le développement d'une synergie entre petite enfance et médico-social - Une « École » pour renforcer la culture Envoludia et ouvrir les établissements sur la Recherche, annoncée dans le projet d'établissement de l'association

Structure(s), outil(s), ressource(s) utilisé(s)	<ul style="list-style-type: none"> - EAJE : haltes-garderies et cabinets thérapeutiques Trotte-Lapins, RamDam et Le Chalet, crèches multi-accueil Les Bambini, Méli-Mélo et HoulaBaloo - Éducation thérapeutique (base du modèle), projet numérique personnalisé, communication alternative, stimulation basale, mouvement dans la vie quotidienne, projet alimentation (oralité et bucco-facial)
Équipes	<ul style="list-style-type: none"> - Des équipes pluridisciplinaires qui accompagnent l'ensemble de l'éventail des besoins des enfants : éducatrices, auxiliaires de puériculture, psychomotriciennes, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, orthophonistes, psychologues, infirmières, coordinatrice thérapeutique, agents de service - Un nombre d'adultes par enfant plus élevé que la moyenne - Un ratio de diplômés plus élevé également
Moyens déployés	<ul style="list-style-type: none"> - La formation continue des équipes, y compris sensibilisation aux nouvelles pratiques des parents (stages, formations alternatives le week-end...) afin de les intégrer dans les parcours et les prises en charge - L'intégration et l'accompagnement à la participation des familles afin qu'elles soient des actrices à part entière dans le projet de leur enfant et contribuent aux choix médicaux et éducatifs
Financement EAJE	<ul style="list-style-type: none"> - Les haltes-garderies (Trotte-lapins, RamDam et Le Chalet) et les crèches (Les Bambini et Méli-Mélo) sont financées par la CAF et la Direction des familles et de la petite enfance (DFPE) de la Ville de Paris - La crèche HoulaBaloo est financée par la ville d'Aubervilliers, la CAF et le Département de Seine-Saint-Denis - La CAF de la Seine-Saint-Denis participe au financement de son antenne thérapeutique - Les familles participent au financement, selon le barème de la CAF, en fonction des revenus et de la composition du foyer
Bénéfices apportés	<ul style="list-style-type: none"> - L'équipe éducative connaît le suivi thérapeutique de l'enfant et inversement (→ accompagnement, cohérence et efficacité optimisés) - Le suivi est plus efficace car adapté au quotidien grâce à l'articulation entre les soins – prodigués en présence des parents ou pendant la journée de l'enfant – et l'espace de socialisation - L'enfant est accompagné pour acquérir des stratégies de contournement, pallier les difficultés qui sont les siennes et vivre avec les autres - Pour les familles, la prise en charge globale de l'enfant dans un seul lieu est beaucoup plus simple d'un point de vue « logistique » (→ facilitateur) - Une aide aux familles dans leur vie à domicile et un accompagnement pour l'organisation du suivi... en fonction de là où elles en sont dans leur parcours, dans leur vie, dans l'évolution du handicap - Une même attention portée aux enfants non porteurs de handicap qu'aux enfants à besoins particuliers (→ inversion de la logique, bénéfices partagés)
Freins identifiés	<ul style="list-style-type: none"> - La grande difficulté à faire travailler ensemble la petite enfance et le médico-social (→ afin de pouvoir développer et financer ce projet, cette approche spécifique, la halte-garderie, qui relève de la réglementation et du financement petite enfance, met à disposition un local au cabinet thérapeutique – contrat de travail pour les heures à la crèche). - « <i>Formellement, nous ne sommes pas dans le médico-social, même si avec les projets personnalisés nous nous approchons du modèle médico-social</i> »
Enjeux	<ul style="list-style-type: none"> - Quelles solutions pour les enfants polyhandicapés après la crèche ? (il y a une socialisation, mais si après ils n'ont pas la possibilité d'aller à l'école : quelle solution ensuite ? quels parcours préparer et rendre possibles ?) - Même s'il y a de plus en plus d'enfants en milieu ordinaire, il y a toujours besoin de solutions (places) en médico-social pour les autres enfants qui ne peuvent pas y accéder. Les dérogations au-delà des 3 ans risquent de maintenir l'enfant dans un environnement de moins en moins adapté à ses besoins



ASSOCIATION ET FÉDÉRATION DI.NOU.TOU! Des Maisons d'assistantes maternelles spécialisées et inclusives : les MAM'S

8

<https://www.dinoutou.org>

Nature du dispositif	- Modèle associatif d'accueil d'enfants en situation de handicap dans des maisons d'assistantes maternelles spécialisées (MAM's) et mixtes
Public(s) accompagné(s)	- Des enfants sans besoins particuliers et des enfants en situation de handicap : TSA, maladies génétiques, trisomie 21 du 77 ou du 91 (limitrophe). - Pas de quota d'accueil mais jusqu'à 30% d'enfants en situation de handicap (seuil qui a baissé aujourd'hui)
Projet	- Un constat commun fait par plusieurs assistantes maternelles : <ul style="list-style-type: none"> o des parcours chaotiques chez les parents o un manque de soutien et d'accueil des enfants avant l'IME o des familles laissées sans accompagnement - Face à ce constat, plusieurs assistantes maternelles se sont associées pour penser et développer une offre destinée à l'accueil des enfants en situation de handicap dans un cadre inclusif - Création en 2013 de l'association Di.nou.tou! puis, en 2016, de la première Maison d'Assistantes Maternelles (MAM) spécialisée dans l'accueil du handicap (MAM'S) : La Maison de Gabby, dans la commune de Saint-Fargeau Ponthierry dans le 77
Spécificités	- Le principe de départ : privilégier un espace où les enfants puissent être bien, un lieu où « <i>ils ont le droit d'être en situation de handicap</i> » - Elles ont ensuite « tenté la mixité », de la socialisation à l'inclusion, en créant la Fédération Di.nou.tou!
Caractère novateur	- Il n'y avait pas de MAM spécialisée en mesure d'accueillir de jeunes enfants en situation de handicap - C'est une réponse innovante dans la souplesse d'accueil ainsi que dans l'articulation avec les CAMSP et l'école - La Fédération Di.nou.tou! défend le droit commun à l'accueil, quelles que soient les représentations et les adaptations
Structure(s), outil(s), ressource(s) utilisé(s)	- Création dans un premier temps de la Maison de Gabby (1 ^{ère} MAM'S) - L'association Di.nou.tou! pour partager leur expérience avec des assistantes maternelles intéressées par la démarche et souhaitant développer le même concept. - Il existe aujourd'hui une trentaine de petites MAM'S en France (Bretagne, Sud, Vendée, Centre...) - La Fédération Di.nou.tou! pour pouvoir « peser » et trouver les voies et moyens permettant de poursuivre, et même de développer l'expérience - Sur 16 places potentielles, une vingtaine de contrats et 13 places en permanence
Équipes	- Des assistantes maternelles regroupées en MAM, puis MAM'S
Moyens déployés	- Accueil des enfants en situation de handicap sur des périodes flexibles, avec des amplitudes allant de 2 jours par semaine à un temps plein - Possibilité pour les professionnels de santé (ergothérapeutes, psychomotriciens...) d'intervenir à la MAM'S : un acquis qui a nécessité une lutte de 3 ans pour faire bouger les lignes et obtenir ce résultat, qui facilite largement la vie des familles - Accompagnement et formation au sein d'autres MAM, de professionnelles (assistantes maternelles demandeuses et venant frapper à la porte de l'association)

	<ul style="list-style-type: none"> - Une équipe diplômée et expérimentée, concernée par les enjeux, problématiques et spécificités liés aux différences et ayant également vocation à animer le réseau associatif Di.Nou.Tou! afin d'encourager d'autres assistantes maternelles à accueillir des enfants en situation de handicap mental - Des stages de découverte ou dans le cadre de cursus de formation des futurs professionnels qui s'adressent aux assistantes maternelles et aux professionnels de la petite enfance - La création d'un jardin pédagogique après avoir été lauréats d'un appel à projets handicap de la Fondation Crédit Agricole Picardie
Financement	<ul style="list-style-type: none"> - Le financement se fait par les parents (tarif : celui d'une assistante maternelle « classique ») - Partenaires pour l'association et la Fédération DI.nou.tou!
Bénéfices apportés	<ul style="list-style-type: none"> - L'accueil des enfants dans un cadre inclusif, ouvert et socialisant (→ des parents d'enfants non porteurs de handicap demandent à aller à la Maison de Gabby pour l'ouverture à la différence qu'elle apporte) - « Arrêter le morcellement » quand les enfants ne sont pas suivis en CAMSP ou par une autre structure : aide dossier MDPH, conseils, adresses, orientation vers des professionnels, orientation... « Ils posent leur valise et on les aide à la ranger ! » - L'apport d'une réponse à un « besoin de se poser, d'avoir un lieu qui les rassure, où ils se sentent compris » et permettre du répit, du temps disponible pour les parents, les familles
Freins identifiés	<ul style="list-style-type: none"> - Un frein financier essentiellement : « un enfant en IME, c'est autour de 60K€, nous nous n'avons aucun soutien, aucune subvention » (→ à mettre en regard de 600€/mois/assistante maternelle) - Les responsables de Di.Nou.Tou! souhaiteraient pouvoir avoir une place subventionnée par la CAF ou la MDPH, bloquée et financée, qui permettrait cette souplesse d'accueil, d'urgence ou temporaire, pour des familles ayant de réels besoins, à un tarif « classique ». Cela pourrait avoir du sens, en termes financiers mais surtout en termes d'efficacité, pour la collectivité - La temporalité dans l'accueil n'est pas la même entre les enfants sans besoins particuliers, qui occupent une place pendant 3 ans, et les enfants en situation de handicap qui restent moins longtemps (6 mois, 1 an en fonction de l'âge et du projet qu'ils ont, période durant laquelle un travail de préparation à la socialisation et à la collectivité est fait dans le cadre de la MAM'S) - Il n'y a pas de lits subventionnés comme dans les crèches - « Certaines lignes bougent mais il y a encore des dinosaures qui considèrent que si vous n'êtes pas validé par nos instances on ne vous reconnaît pas. Vis-à-vis des MDPH on n'est pas un établissement médico-social, et donc on ne rentre pas dans les cases. »
Enjeux	<ul style="list-style-type: none"> - Face aux freins, il y a finalement aujourd'hui très peu d'enfants en situation de handicap accueillis, ce qui pose la question de la pérennité de la démarche. « Ce ne sera pas viable s'il n'y a pas un soutien à un moment » - Cela interroge clairement le principe du financement à la place (besoin de souplesse) - La preuve que cela peut fonctionner a été apportée, mais il y a encore un travail de conviction à faire du côté des institutions pour faire reconnaître la démarche. - Les lignes bougent un peu du côté CAF et PMI (démarches engagées par la Fédération Di.nou.tou! pour rencontrer la direction de la CAF du 77) - Les politiques des MDPH sont différentes en fonction des territoires, des Départements (pas de véritable cahier des charges national) - Il faudrait permettre des collaborations avec CAMSP, les écoles en s'inscrivant dans une logique de réseau

DISPOSITIF DU PERCHE

Une scolarisation à 100% dans les écoles pour des enfants avec orientation IME

<https://www.vivre-devenir.fr/etablissements/dispositif-du-perche>

9

Nature du dispositif	<ul style="list-style-type: none"> - Dispositif médico-éducatif associatif inclusif IME-SESSAD pour un accompagnement des enfants en milieu ordinaire, avec le choix d'une fermeture des classes au sein de l'IME
Public(s) accompagné(s)	<ul style="list-style-type: none"> - Enfants et adolescents âgés de 0 à 20 ans présentant une déficience intellectuelle et des troubles du comportement - Nombre d'enfants et adolescents accompagnés : 114 - 16 places en internat, 77 places en semi-internat, 21 places en SESSAD
Projet	<ul style="list-style-type: none"> - Le dispositif du Perche, dans le département de l'Orne (Normandie), est un projet global d'inclusion - Considérant que l'inclusion est un droit et que la société se doit de s'adapter à toutes les formes de différences, il accompagne des enfants et des adolescents ayant besoin d'une aide spécialisée (pédagogique, éducative et thérapeutique) pour progresser et intégrer une vie sociale - Il a, pour cela, fallu réinventer la réponse et « ne pas être sur de l'IME pur, mais proposer autre chose aux familles. »
Spécificités	<ul style="list-style-type: none"> - Le choix résolument inclusif d'une scolarisation de tous les enfants en milieu ordinaire, « hors les murs », avec une externalisation systématique en allant chercher des partenaires sur le territoire - Depuis 2017 (5 ans de recul), les classes au sein de l'IME ont été fermées et installées au sein d'écoles primaires, de collèges et de lycées classiques avec lesquels un partenariat étroit a été noué - Les enfants sont scolarisés au sein d'unités d'enseignement externalisées dans les établissements scolaires de l'enseignement catholique de l'Orne. Ils bénéficient de nombreux temps d'inclusion au sein des classes ordinaires (en fonction du projet personnalisé de chacun) - Des plateformes de services ont été développées avec des enfants ayant une notification IME en milieu ordinaire - Les équipes se sont mises en capacité d'innover, d'expérimenter en réinterrogeant leurs modes de fonctionnement, leurs habitudes – voire ses certitudes – en ne considérant pas qu'ils sont acquis 
Caractère novateur	<ul style="list-style-type: none"> - Considérer que l'inclusion passe par une sortie des murs de l'institution, l'accès à l'école ainsi que par une adaptation de la société à chaque personne en situation de handicap - Proposer un accompagnement global et pluridisciplinaire tout en permettant l'inclusion scolaire → précurseurs dans la mise en œuvre
Structure(s), outil(s), ressource(s) utilisé(s)	<ul style="list-style-type: none"> - 2 agréments IME et 1 agrément SESSAD - Un IME de 93 places (16 internes et 77 semi-internes) - Un SESSAD de 21 places qui accueille des enfants de 4 à 20 ans - 5 unités d'enseignement externalisées
Équipes	<ul style="list-style-type: none"> - 83 professionnels au total sur l'ensemble des établissements : AESH, AMD, moniteurs éducateurs, éducateurs scolaires, éducateurs sportifs, éducateurs spécialisés (coordination), psychologue, psychomotricienne, enseignantes spécialisées (6) détachés dans les écoles qui accueillent les enfants) - Des personnels avec de bonnes capacités de ressources internes en raison du besoin permanent d'adaptabilité que nécessite le modèle

Moyens déployés	<ul style="list-style-type: none"> - Une véritable dynamique d'acteurs avec une trentaine de conventions de partenariat, aussi bien avec des associations locales qu'avec des entreprises - Un partenariat avec les écoles du territoire formalisé par 5 conventions d'enseignement externalisé (dans l'enseignement catholique) - Une mobilisation des ressources et de l'intelligence collective pour : <ul style="list-style-type: none"> o Apprendre à développer un langage commun entre les différents acteurs : médico-social, santé, Éducation nationale o Travailler en réseau avec des partenaires sur le territoire : partenaires sociaux, locaux, professionnels et scolaires o Faciliter les rencontres, les projets, faire preuve d'agilité et d'adaptabilité dans les organisations - Un renforcement des liens avec la communauté de communes : les enfants de l'IME mangent tous les midis et pendant les vacances scolaires au centre de loisirs, au centre sportif et bénéficient parfois de journées d'accompagnement (→ nécessite adaptation activités des centres de loisirs) - Une réflexion en cours pour la construction d'une offre pour les 0 - 6 ans : <ul style="list-style-type: none"> o Adresser le constat d'une « rupture d'accompagnement » pour les parents amenant à une réflexion pour anticiper des propositions d'accompagnement, avoir de la souplesse sur les arrivées et sorties des jeunes pour éviter les ruptures, penser l'accompagnement en relais et plus en amont o Mettre en place des temps de contact, de l'accompagnement éducatif sur l'école maternelle avec un accompagnement « hybride » entre SESSAD et IME, à l'école. o Permettre un passage de relais qui puisse être un peu moins « douloureux » pour les familles
Financement	<ul style="list-style-type: none"> - Financement de l'ARS - Coût à la place d'un IME classique
Bénéfices apportés	<ul style="list-style-type: none"> - Une démarche orientée totalement sur l'inclusion où les enfants se retrouvent en milieu ordinaire et ouvert vs un milieu fermé - La possibilité d'avoir une orientation d'enfants chez eux qui, au départ, auraient dû être orientés vers un SESSAD, pour lesquels les listes d'attente sont longues : proposer un suivi plus adapté sans avoir la dimension « fermée » d'un IME, qui peut faire peur aux parents et en ayant une vie à l'école → change la donne et les logiques d'orientation des enfants - Faire monter en compétences les animateurs des centres de loisirs pour l'accompagnement des enfants en situation de handicap - Rester dans une démarche de co-construction du projet de l'enfant avec les parents (peur parfois d'être « dépossédés » de cette dimension en IME)
Freins identifiés	<ul style="list-style-type: none"> - Le temps nécessaire pour mettre en place les partenariats (il s'agit d'une démarche qui s'inscrit nécessairement sur le long terme) - Compte tenu délais de notification MDPH, il faudrait s'y prendre dès la fin de la moyenne section (pour élémentaire)... et donc sensibiliser, faire connaître, mobiliser au sein des écoles publiques
Enjeux	<ul style="list-style-type: none"> - Repenser l'offre pour tenir compte d'un double mouvement : baisse démographique dans le département et développement et la montée en puissance de l'école inclusive, en milieu ordinaire avec AESH - Développement du modèle avec l'école publique (relation partenariale à développer) - Collaboration avec les écoles : les enseignantes spécialisées passent plus de temps dans l'école qu'à l'IME. Pose question en termes de management et de sentiment d'appartenance des équipes - Comment aller vers une « culture commune » entre l'IME et les écoles ?

PROFESSEURE RESSOURCE ACADÉMIQUE AUTISME (PARIS) ET PROFESSEURE RESSOURCE CRAIF

Des enseignants spécialisés pour accompagner les enseignants confrontés au handicap dans leur classe

10

Nature	<ul style="list-style-type: none"> - Un dispositif de l'Éducation nationale s'appuyant sur l'intervention d'enseignants spécialisés TSA en milieu ordinaire (la Professeure ressource Académique Autisme/ les Professeurs ressource) et en dispositif spécialisé (Professeure ressource CRAIF), auxquels ils apportent conseil, accompagnement et formation
Public(s) accompagné(s)	<ul style="list-style-type: none"> - Professionnels de l'Éducation nationale - Familles (spécificité professeure ressource CRAIF)
Projet	<ul style="list-style-type: none"> - Les postes de Professeur ressource Académique Autisme ont été créés récemment dans le cadre de la Stratégie Nationale pour l'Autisme 2018/2022, dont l'engagement n°3 annonçait clairement l'objectif de « <i>ratrapper notre retard en matière de scolarisation</i> ». Leur rôle est d'optimiser l'inclusion individuelle inter-dégré des élèves - La Professeure ressource CRAIF est détachée dans cette structure pour accompagner les enseignants en dispositifs spécialisés mais également les familles - Les deux apportent un accompagnement aux enseignants en s'appuyant sur leur expertise en matière d'accompagnement éducatif des enfants porteurs de TSA
Spécificités	<ul style="list-style-type: none"> - La Professeure ressource Académique Autisme est sollicitée par les écoles, via l'Inspection et les collègues Professeurs ressource sectorisés interviennent sur des élèves en inclusion individuelle en milieu ordinaire. Ils peuvent être sollicités par la MDPH, rectorat pour des comptes rendus, observations - La Professeure ressource détachée au CRAIF intervient, elle, dans les dispositifs et établissements spécialisés. Elle est sollicitée soit par l'enseignant (ULIS, UEMA, UEEA et UE) soit par les familles qui ont un diagnostic déjà posé (appels de toute l'Ile-de-France et ré-aiguillage vers professeur ressource du Département)
Caractère novateur	<ul style="list-style-type: none"> - La Professeure ressource Académique Autisme/ les Professeurs ressource en milieu ordinaire ont pour mission de « <i>former et accompagner dans leur classe les enseignants scolarisant des élèves autistes</i> » : <ul style="list-style-type: none"> o Création d'un poste de Professeur ressource Académique Autisme (enseignant spécialisé) par Département o Actions d'information et de sensibilisation des professionnels intervenant dans le parcours scolaire de l'enfant (accompagnants, enseignants et enseignants spécialisés, médecins et psychologues scolaires...) - La Professeure ressource du CRAIF, quant à elle, répond aussi bien aux questions des enseignants intervenant en dispositifs spécialisés qu'à celles des familles, qui peuvent la solliciter lorsqu'elles rencontrent des difficultés (ex. : rupture après la crèche, dossiers MDPH, GEVASco...) - Les deux ont un rôle pédagogique, d'accompagnement et de conseil auprès des enseignants ciblé sur les problématiques spécifiques des élèves souffrant de TSA
Structure(s), outil(s), ressource(s) utilisé(s)	<ul style="list-style-type: none"> - Groupe autisme au rectorat de Paris, sous l'égide d'un conseiller technique - Structuration de la démarche d'accompagnement (protocoles, équipes, consolidation relation avec les professionnels) - Dans le cadre de la rescolarisation, la Professeure ressource du CRAIF procède à l'évaluation scolaire des enfants en rupture, dans les locaux du Centre. Un protocole a été validé en avril 2022 : la famille et l'enfant, après avoir rencontré le CRAIF (évaluation), vont être orientés vers leur école de secteur puis suivi par la Professeure ressource Académique Autisme / les Professeurs ressource de secteur, avec une formation de l'enseignant et de l'AESH de l'élève
Équipes	<ul style="list-style-type: none"> - Le groupe autisme du rectorat de Paris : 2 chargées de mission autisme (création postes récente) et 2 Professeurs ressource TSA, sous l'égide du conseiller technique du rectorat

Moyens déployés	<ul style="list-style-type: none"> - Plusieurs types d'aide proposés : aide à la scolarisation des élèves avec TSA (outils, documents, conseils), à l'aménagement des contenus scolaires, à l'accompagnement (avec AESH), à l'orientation et à la rescolarisation - La Professeure ressource Académique Autisme/ les Professeurs ressource font de la formation dans les écoles, collèges, lycées (sur site) auprès des enseignants et AESH, la professeure ressource CRAIF tient le même rôle dans les dispositifs spécialisés - La Professeure ressource Académique Autisme/ les Professeurs ressource apportent des conseils pédagogiques et des aides méthodologiques aux enseignants et aux équipes pédagogiques ou éducatives. Ils participent à l'évaluation des besoins et à la mise en œuvre d'adaptations et d'aménagements pédagogiques adaptés à chaque élève - La professeure ressource du CRAIF apporte des réponses aux questions des familles, procède à l'évaluation et les oriente vers l'enseignant référent quand la scolarisation est possible. Elle met à disposition des ressources documentaires sur les besoins particuliers des élèves porteurs de TSA et met en relation
Financement	<ul style="list-style-type: none"> - Éducation nationale
Bénéfices apportés	<ul style="list-style-type: none"> - La Professeure ressource Académique Autisme/ les Professeurs ressource répondent aux besoins des écoles et établissements : <ul style="list-style-type: none"> o Suivi et accompagnement o Aide à la rescolarisation avec soutien aux enseignants et AESH de l'école de secteur. Les écoles, si elles acceptent majoritairement la scolarisation d'enfants en situation de handicap, ont besoin d'être rassurées (présence AESH, garantie d'un accompagnement et d'une présence pendant toute l'année scolaire → ne pas être laissés seuls). o Réponse à une situation de crise rencontrée par l'équipe éducative o Formation et suivi des enseignants et AESH - La Professeure ressource du CRAIF répond également aux besoins des familles : <ul style="list-style-type: none"> o Besoin d'information et de réponses (interrogations multiples) avec un CRAIF qui, de ce point de vue, joue le rôle de « centre ressources » o Aide à la rescolarisation selon le protocole défini en 2022 o Explication de leurs droits, et notamment celui d'aller à l'école pour leur enfant, qui est de plus en plus connu. « Rien qu'en 2 ans ½ les familles sont de plus en plus au clair sur le fait que leur enfant peut aller à l'école » - Le protocole d'accueil de début de scolarité est particulièrement apprécié, aussi bien par les écoles que par les familles. Il évite qu'un enseignant découvre, le jour de son arrivée, le handicap d'un enfant qui avait été déscolarisé
Freins identifiés	<ul style="list-style-type: none"> - Le manque de places en médico-social, avec des scolarisations « par défaut » d'enfants en élémentaire en attendant, parfois pendant des années, une place en établissement (IME) - En l'absence de recensement des élèves autistes dans chaque école, difficulté acheminement documents d'information, réalisé par les inspecteurs de circonscription et les enseignants référents - Limite du système des AESH, avec un manque de formation (→ réponse : lancement, en 2021-2022, d'une formation AESH spécialisés autisme, appelée à se déployer dans le futur)
Enjeux	<ul style="list-style-type: none"> - Une évolution sensible et claire (constat partagé) allant dans le sens d'une meilleure scolarisation et de l'inclusion des enfants souffrant de TSA - Il y aurait entre 1 300 et 1 500 élèves autistes sur Paris... mais il est très difficile d'avoir des chiffres, d'autant qu'il y a des élèves qui ne sont pas forcément diagnostiqués (TSA n'est pas forcément noté sur le GEVAsco) - Certains élèves font leur entrée de façon normale en septembre, dans la logique de carte scolaire et de proximité de l'établissement (avec ou sans AESH) et d'autres en cours d'année. Ce sont deux problématiques différentes à adresser

SERVICE DE L'ÉCOLE INCLUSIVE

Des professionnels référents et spécialisés pour coordonner la scolarisation des enfants

11

https://www.ac-paris.fr/portail/jcms/p1_317187/service-de-l-ecole-inclusive-sei

Nature	- Service de l'Éducation nationale dédié à l'école inclusive, dans un objectif de coordination et d'accompagnement
Public(s) accompagné(s)	- Familles - Enseignants
Projet	- Dans le cadre du Service de l'École Inclusive, des postes d'enseignant référent ont été créés depuis la loi de 2005 - Les objectifs : mieux accueillir les élèves à besoins éducatifs particuliers, mieux informer, accompagner et soutenir les enseignants et les AESH, développer l'idée de parcours personnalisés, simplifier encore certaines procédures pour rendre les aides et les parcours plus fluides - Donner les outils aux enseignants pour intégrer, dans les meilleures conditions possibles, les enfants à besoins particuliers en milieu ordinaire - Être en capacité d'indiquer des ressources de manière rapide, voire dans l'urgence, qu'ils ne soient pas « abandonnés » face aux problématiques auxquelles ils doivent faire face
Spécificités	- Les enseignants référents accompagnent les familles et font le lien avec les différents professionnels dans une logique de coordination globale de la scolarisation de l'élève - Ils sont avant tout des enseignants et connaissent par conséquent les richesses et les contraintes du milieu scolaire - Ils suivent les élèves en situation de handicap d'un secteur géographique donné, que la scolarisation ait lieu dans un établissement ordinaire, un établissement sanitaire ou médico-social, à distance, ou à domicile - Ils apportent souvent des réponses concrètes aux questions que se posent les enseignants (outils, contrôles, adaptations...) et les orientent vers des professeurs ressources, des centres de documentation, des formations
Caractère novateur	- Un soutien spécifique apporté aux enseignants pour l'inclusion des élèves en situation de handicap (ce n'était pas le cas jusqu'à présent) - Apporter des éléments de réponse aux questions du type « à quoi ça sert ce que je fais à l'école pour un enseignant qui n'est ni éducateur, ni infirmier (...) Comment coordonner les interventions pour que chacun puisse faire son métier ? »... et donc produire du « sens »
Structure(s), outil(s), ressource(s) utilisé(s)	- Les enseignants référents, titulaires du Cappei (certificat d'aptitude professionnelle aux pratiques de l'éducation inclusive), ont une mission d'accompagnement auprès des parents et jouent un rôle de médiateur entre tous les partenaires au sein de l'école, la famille, des centres de soins, et travaillent en lien avec la MDPH (qui va, de son côté, procéder à l'instruction des demandes) - Une organisation départementale, avec une liste d'enseignants référents disponibles et accessibles - Une mise en œuvre du PPS (projet personnalisé de scolarisation), outil de suivi des aménagements de la scolarité de chaque élève en situation de handicap - Les enseignants référents réunissent au moins une ESS tous les ans, pour voir si le PPS est adapté aux besoins de l'élève, et éventuellement le réévaluer. L'ESS formule les propositions d'aménagements, de modification du PPS

Équipes	<ul style="list-style-type: none"> - La ligne hiérarchique diffère selon les Académies. À Paris, les enseignants référents de l'Éducation nationale sont sous le pilotage de l'Inspection du Service de l'École inclusive, lui-même sous la responsabilité du conseiller technique du recteur
Moyens déployés	<ul style="list-style-type: none"> - Un accompagnement comme « service support » pour les enseignants : formation/information « socle », capacité d'accompagnement et de réponse rapide - Un travail très important auprès des familles avec des choses très concrètes en termes d'attentes vis-à-vis de l'élève (qu'il puisse rester assis ? Qu'il participe à toutes les activités ? ...), de solutions pour les familles et les enseignants (« <i>mon enfant de 3 ans se met tout nu et court partout dans la classe : je fais quoi ?!</i> ») - « <i>Comment je fais, de là où je suis, de là où il est, comment je fais pour qu'il apprenne ? Et comment tous ensemble, parce que c'est le métier de l'enseignant, mais ça ne peut pas être sa seule responsabilité (de la même manière que dans un SESSAD le projet d'un enfant ne repose pas sur une seule personne), c'est une réflexion d'équipe. Ça doit être pareil à l'école. À quel moment, qui le fait ?</i> »
Financement	<ul style="list-style-type: none"> - Éducation nationale
Bénéfices apportés	<ul style="list-style-type: none"> - Le travail de coordination, de mise en relation impliquant l'ensemble des acteurs intervenant autour de l'élève en situation de handicap (et de sa famille) - L'enseignant référent assure le suivi du parcours de scolarisation, ce qui permet de produire à la fois de la continuité et de véritables parcours qui ne soient pas « hachés » (avec des risques de rupture). - Un accompagnement spécialisé des enseignants, à rapprocher de la très faible présence de la question de l'accueil des élèves en situation de handicap dans la formation initiale et continue des enseignants (même si les choses sont en train d'évoluer sur cette dimension, il reste manifestement encore beaucoup à faire)
Freins identifiés	<ul style="list-style-type: none"> - « <i>Si on avait des effectifs moindres et une meilleure formation, cela ne poserait aucun problème de prendre des élèves en situation de handicap ou avec des difficultés, des particularités quelles qu'elles soient.</i> » - Comment faire pour que ce soit gérable ? « <i>Si beaucoup d'attention est portée sur un élève, qu'est-ce que je fais des 29 autres ?</i> » - Si les progrès en termes d'inclusion, de scolarisation des enfants en situation de handicap en « milieu ordinaire » sont incontestables, il y a également des effets connexes : « <i>Il y a de moins en moins d'enfants qui ne sont pas scolarisés du tout, mais on commence à avoir des interrogations au sujet de l'inclusion : elle doit permettre à tous les élèves d'apprendre, ce qui pose d'abord la question des moyens qu'on y met (je ne vous rappelle pas la question du salaire des accompagnants, ni que la France n'a pas vraiment tranché entre sélectionner et inclure). Il faut accepter de mettre les moyens, principalement en termes d'effectifs d'élèves, mais également de formation initiale et continue des enseignants.</i> »
Enjeux	<ul style="list-style-type: none"> - Aller plus vers « ce qui empêche un élève d'apprendre » comme c'est le cas en Suède par exemple. « <i>Ici, en France, nous sommes beaucoup trop sur la discipline.</i> » - Réussir à créer des « environnements capacitant », une notion venant du Québec

CAMSP DE GRENOBLE / ISÈRE

Un CAMSP qui réinvente le rôle et la place des parents dans le projet et l'accompagnement de leur enfant

<https://camspapf38.com>

12

Nature du dispositif	<ul style="list-style-type: none"> - Modèle associatif qui place les parents au cœur du projet et du suivi de l'enfant et en fait les « animateurs » de son parcours
Public(s) accompagné(s)	<ul style="list-style-type: none"> - Les enfants âgés de 0 à 6 ans dans les situations où il y a un doute, voire suspicion de déficiences sensorielles, motrices, intellectuelles ou psychiques (logique d'intervention précoce dans le champ de la prévention, du dépistage, de l'évaluation et des premières réponses → mission de l'ensemble des CAMSP)
Projet	<ul style="list-style-type: none"> - Permettre un accompagnement réellement global des enfants grâce à une intégration renforcée des parents, un nouveau mode de relation et de fonctionnement avec les professionnels - Favoriser l'alliance thérapeutique en associant systématiquement les parents, en prenant en compte leurs points de vue et en reconnaissant et valorisant leurs connaissances et compétences
Spécificités	<ul style="list-style-type: none"> - Repenser, réinventer la place des parents en leur donnant les moyens d'être totalement acteurs, en les amenant à animer les réunions pour le Projet Individualisé d'Accompagnement (PIA) et à échanger d'égal à égal avec les professionnels du CAMSP
Caractère novateur	<ul style="list-style-type: none"> - Inverser la logique en intégrant totalement les parents et en les plaçant au cœur du suivi de leur enfant, à travers une implication et une place renforcées - Une valorisation de leurs capacités d'observation sur leur enfant pour enrichir la réflexion, adapter le suivi et assurer une véritable continuité - Un véritable changement de posture pour les professionnels (mais également pour les familles), amenés à intégrer les parents des enfants en situation de handicap à toutes les étapes, et particulièrement dans les réunions PIA (Projet Individualisé d'Accompagnement) - « <i>Tout l'intérêt c'est que si on inverse les choses et que ce sont les parents qui animent les réunions PIA, on n'est plus du tout dans les mêmes enjeux.</i> »
Structure(s), outil(s), ressource(s) utilisé(s)	<ul style="list-style-type: none"> - Le développement d'un support simple à destination des familles : le Recueil des Attentes des Familles (RAF), transmis et rempli par les familles avant chaque réunion. Un support multi-sujets qui va permettre de faire un point à 360° pour avoir une approche globale des attentes et des besoins : relations, autonomie, socialisation, apprentissages, compréhension, sensibilité à son environnement, repas, sommeil, moments de plaisir, jeu... - Cet outil est un socle qui permet le partage des savoirs et des décisions dans le cadre des réunions PIA
Équipes	<ul style="list-style-type: none"> - Neuropédiatre, médecin de rééducation fonctionnelle, kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, orthoptiste, psychomotricien, éducatrice jeunes enfants, psychologue, assistante sociale
Moyens déployés	<ul style="list-style-type: none"> - La définition d'un nouveau format pour les réunions PIA conjointes avec professionnels et parents depuis 2016 (→ il n'y a plus de réunions sans les parents, se tenant entre seuls professionnels du CAMSP) - L'utilisation du support RAF en amont de la réunion (à renseigner par les familles) puis pendant la réunion - L'animation de ces réunions par les parents (→ inverse la relation et modifie l'état d'esprit, limite le risque « d'effet tribunal » compte tenu de la présence de nombreux professionnels), avec régulation possible par les professionnels - En fin de réunion : retour d'expérience du CAMSP, points positifs et difficultés, puis détermination des objectifs évoqués pendant la réunion et moyens mis en œuvre

Financement	<ul style="list-style-type: none"> - 80% par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) - 20% par le Département dans le cadre d'une dotation globale
Bénéfices apportés	<ul style="list-style-type: none"> - La prise en compte du développement de l'enfant dans sa globalité plutôt que de manière segmentée avec une approche professionnelle par professionnelle (→ véritable changement de matrice et même de paradigme), dont le CAMSP va rendre compte aux parents - Des parents qui sont plus acteurs du parcours de leur enfant (et de leur famille), positionnés dans un rôle central qui en fait les animateurs à part entière de ce parcours : implication, instauration d'un lien de confiance sur un « pied d'égalité », chacun apportant son expertise de là où il est - Un accompagnement optimisé car la démarche, l'approche apporte plus de fluidité, plus d'échanges autour de la situation spécifique de l'enfant - Une approche qui permet de « casser » les barrières entre les parents et les professionnels en reconfigurant leur rôle et leur place - Un temps de réunion divisé par 2 (1 seule réunion conjointe au lieu de 2), ce qui représente un gain de temps non négligeable, avec du temps ainsi libéré qui peut être utilisé pour prendre du recul, réfléchir à plusieurs en termes de parcours et de solutions (→ dégager du temps et se mettre en capacité de se projeter)
Freins identifiés	<ul style="list-style-type: none"> - Les réticences des professionnels au départ, auxquels il a été demandé de changer de posture, de revoir la façon dont se déroulent les réunions et, <i>in fine</i>, les modalités de suivi des enfants (→ suppose de dépasser des habitudes, des pratiques et des blocages éventuels et naturels liés à un changement de mode de fonctionnement) - La nécessité d'accompagner également les familles, aux profils divers et pour qui la démarche peut être plus ou moins simple à intégrer, afin de les familiariser avec elle et de les amener à s'exprimer en s'appuyant sur le cadre donné par le support RAF - ... mais malgré ces freins potentiels, le recul montre que « <i>quelques années après, quand les choses se sont mises en place, personne n'aurait envie de revenir en arrière !</i> »
Enjeux	<ul style="list-style-type: none"> - La démarche nécessite une impulsion forte et un véritable changement de posture de la part des professionnels, avec les réticences et interrogations que cela peut entraîner et l'accompagnement qui doit leur être apporté (au départ de la démarche puis de façon continue) - Il faut entraîner les équipes et les parents dans une logique mêlant à la fois changement (à accompagner) et expérimentation - Se donner le temps nécessaire pour accepter les changements de posture, « réinventer » sa place et son rôle, et ce aussi bien du côté des professionnels que du côté des familles - Un enjeu identifié pour la prochaine étape de la démarche entreprise par le CAMSP : la place et parole de l'enfant dans son parcours. Une démarche qui est déjà engagée, notamment avec des témoignages et reportages réalisés avec les enfants suivis au CAMSP (cf. lien vers vidéo : https://colloque-tv.com/colloques/journees-nationales-anecamp-nous-avons-tant-a-nous-dire-paroles-de-l-enfant-paroles-a-l-enfant-entendons-nous/d-accord-ou-pas-d-accord-interviews-d-enfants)



Pour la santé
et l'autonomie

COD.A.L.I.

Une prise en charge précoce et un accompagnement parental renforcé

<https://bellan.fr/page-template3?t=26>

13

Nature du dispositif	<ul style="list-style-type: none"> - Modèle médico-social orienté vers l'insertion et s'appuyant notamment sur le parrainage entre parents
Public(s) accompagné(s)	<ul style="list-style-type: none"> - Des enfants atteints de déficience auditive sévère à profonde, âgés entre 0 à 20 ans, implantés et sans handicap grave associé - Le nombre d'enfants accompagnés varie entre 50 et 55 enfants (agrément pour 50 enfants), de 4/5 mois (progrès importants sur la précocité diagnostic – en moyenne à moins d'un an) jusqu'à 20 ans - Les admissions se font essentiellement par le service des tout-petits
Projet	<ul style="list-style-type: none"> - Un accompagnement des parents qui font le choix de la langue française orale comme moyen de communication avec leur enfant - Un projet pédagogique basé sur l'utilisation du codage LfPC (Langue française Parlée Complétée), une audition réhabilitée par l'appareillage (prothèses et/ou implants), l'utilisation du langage oral dans la vie quotidienne et l'intégration scolaire en milieu ordinaire (crèche, école maternelle, primaire et secondaire)
Spécificités	<ul style="list-style-type: none"> - Une approche spécifique pour permettre à des enfants sourds d'accéder au langage oral dans un premier temps, puis au langage écrit et d'accomplir leur scolarité en milieu ordinaire - Une prise en charge précoce des enfants pour optimiser les perspectives d'inclusion et de socialisation - Une place importante accordée aux parents à travers un accompagnement parental et le parrainage - La possibilité d'être reçu sans notification MDPH afin d'avoir un premier niveau d'information et de réponse (réactivité)
Caractère novateur	<ul style="list-style-type: none"> - Dès 1986, une structure dédiée aux enfants souffrant de surdité profonde ou sévère et orientée vers l'insertion en milieu ordinaire (→ précurseurs à l'époque... ce qui montre que nous sommes sur du « temps long ») - Le parrainage comme un élément clé de la démarche qui s'appuie sur les échanges, le partage entre les parents et capitalise sur leurs expériences - Un accompagnement parental avec du temps accordé lors des séances de rééducation individuelle et un outil spécifique pour le suivi des parents - Un rendez-vous d'information accordé rapidement (dans les 15 jours) et proactivité dès la prise de contact d'une famille avec un enfant diagnostiqué, y compris sans notification MDPH, afin de « ne pas laisser attendre les parents avec un diagnostic sans rien leur proposer. »
Structure(s), outil(s), ressource(s) utilisé(s)	<ul style="list-style-type: none"> - 1 Service d'Accompagnement Familial et d'Éducation Précoce (SAFEP), qui accompagne les enfants sourds dès le diagnostic de la surdité jusqu'à l'âge de 3 ans (non scolarisés) - 1 Service de Soutien à l'Éducation Familiale et à la Scolarisation (SSEFS) qui accompagne les enfants scolarisés pour leur inclusion en milieu ordinaire, de la maternelle jusqu'à la fin du cursus scolaire secondaire - L'utilisation de la langue LfPC avec l'intervention en milieu ordinaire de codeurs accompagnateurs spécialement formés - Pour les enfants jusqu'au primaire : outils de rééducation et de communication pour leur suivi (cahier de vie, agendas, albums photos ...) - Pour les parents : un carnet d'accompagnement qui sert pour le partage des observations de l'évolution de l'enfant dans les différents domaines de développement de l'enfant (langagier, auditif, moteur...) jusqu'à 3 ans (suivi SAFEP), rassurant pour les parents

Équipes	<ul style="list-style-type: none"> - Une équipe pluridisciplinaire de 25 personnes, dont une petite vingtaine d'ETP et des temps partiels - Profils : médecin ORL, psychologue, psychomotricienne, orthophoniste, assistante sociale, codeurs-accompagnateurs, professeurs spécialisés CAPEJS (pour un accompagnement pédagogique adapté à partir du CP), chef de service et équipe administrative
Moyens déployés	<ul style="list-style-type: none"> - Des partenariats multiples : écoles de regroupement, écoles de quartier, intervenants extérieurs pour les ateliers... - Un accompagnement individuel adapté, basé sur un projet individuel construit à partir des attentes des parents et avec eux, faisant l'objet de bilans annuels - Un accompagnement collectif à travers des groupes de parents auxquels chaque famille peut participer (réunions thématiques) - ... des groupes d'enfants en petit collectif de 4 à 8 (toutes tranches d'âge jusqu'au lycée) en-dehors de la présence des parents : à raison d'1h30 1 fois par semaine pour les 0-3 ans, de 2 ½ journées par semaine pour les maternelles et d'1 ½ journée pour les classes élémentaires - Ces groupes d'enfants sont co-animés par un orthophoniste, une psychomotricienne et un professeur de soutien - Les codeurs-accompagnateurs accompagnent en classe ordinaire les enfants sourds et les enseignants d'accueil, avec lesquels un partenariat est noué - L'orthophonie individuelle a lieu à COD.A.L.I. en présence systématique de l'un des parents pour les moins de 3 ans (travail sous le regard des parents, « <i>ce qui n'est pas forcément facile</i> ») ou dans des locaux mis à disposition par l'école sur le temps scolaire - Déplacements des professionnels de la structure en crèche pour informer et « <i>porter la bonne parole</i> »
Financement	<ul style="list-style-type: none"> - ARS - Ponctuellement : fonds privés, appel à soutien auprès des parents une fois par an afin de financer des activités spécifiques
Bénéfices apportés	<ul style="list-style-type: none"> - Les bénéfices liés à la prise en charge précoce et à l'accompagnement sur la durée des enfants et des familles - L'inclusion en milieu ordinaire, dès le plus jeune âge, avec un objectif de socialisation - Des familles qui sont totalement actrices et impliquées, un accompagnement qui prend également en compte l'éducation parentale et permet des échanges entre pairs (les familles peuvent trouver du soutien et se projeter grâce aux échanges entre des parents pouvant être à des étapes différentes – parrainage, groupes) - La coordination entre la structure et les familles
Freins identifiés	<ul style="list-style-type: none"> - Pas réellement de freins identifiés : la démarche s'est imposée en raison de l'historique de l'engagement de la Fondation en faveur de l'inclusion
Enjeux	<ul style="list-style-type: none"> - Apporter un suivi « global » aux enfants sourds avec une démarche progressive, séquencée afin de faciliter la continuité des parcours et d'éviter les ruptures - Proposer aux familles un interlocuteur qui va les accompagner sur toutes les dimensions, par des temps privilégiés avec les professionnels de santé mais aussi par les parrainages - « <i>L'inclusion oui, 100 fois oui, mais pas au détriment de l'enfant ou de l'endroit qui le reçoit. Pas n'importe comment et pas à n'importe quel prix. Il faut des écoles en milieu ordinaire, qui accueillent de mieux en mieux les enfants en situation de handicap et des établissements en « milieu protégé » pour ceux qui ne peuvent pas y accéder.</i> »



SERVICE DE NEUROLOGIE PEDIATRIQUE

Une approche participative pour une intégration renforcée des parents et de leur expertise unique

14

<http://robertdebre.aphp.fr>

Nature	- Service hospitalier public engagé en faveur de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) et de la mobilisation des compétences de ce que l'on pourrait appeler des « parents experts »
Public(s) accompagné(s)	- Enfants présentant des troubles neurologiques (épilepsie...) - Leurs parents
Projet	- Une approche poussée et développée par le chef du service de neurologie pédiatrique (mais engagée précédemment) visant à repenser et renforcer la place des familles (des parents) dans la prise en charge médicale de leur enfant - Des parents totalement impliqués dans le suivi de leur enfant - Un processus continu permettant de développer des prises en charge innovantes dédiées aux patients et leurs familles avec l'implication de familles dans la co-construction de programmes
Spécificités	- Dans le cadre de l'accompagnement médical des enfants souffrant de troubles neurologiques, une démarche intégrant plus fortement les parents et faisant appel à leur expertise spécifique
Caractère novateur	- Le changement opéré est majeur : <ul style="list-style-type: none"> o Les professionnels de santé modifient leur posture de « sachants » (même s'ils le restent naturellement) en accordant une place plus importante aux parents des enfants qu'ils soignent o Les parents, eux, sont invités à sortir de leur position de « profanes » et à mobiliser la connaissance singulière et unique qu'ils ont de leur enfant « au quotidien » - Il s'inscrit dans la logique que nous voyons actuellement se développer en oncologie avec l'émergence, depuis plusieurs années maintenant, de « patients experts » dont la place est de plus en plus reconnue, de plus en plus structurée et réellement intégrée dans la prise en charge globale des patients (→ nous pouvons parler de « parents experts »)
Structure(s), outil(s), ressource(s) utilisé(s)	- L'éducation Thérapeutique du Patient (ETP) est au cœur de la démarche du service de neurologie pédiatrique de l'hôpital Robert Debré, qui en a fait un pilier de son mode de fonctionnement avec les familles des enfants suivis - C'est notamment dans ce cadre de l'ETP que l'hôpital a développé le programme « <i>Epi même pas peur</i> », validé par l'ARS - Dans l'optique de l'amélioration de la prise en charge des patients, divers métiers et fonctions infirmières ont été développés dans le service avec notamment des infirmières de coordination, la création d'un protocole de coopération en épilepsie et la formation d'infirmières en pratique avancée - Le service de neurologie pédiatrique tisse également des liens avec les associations de patients, en particulier dans le cadre des centres de références maladies rares
Équipes	- Chef de service (impulsion et animation de la démarche) - Une personne chargée plus spécifiquement du lien avec les parents, les familles (1 ETP) - L'ensemble des professionnels de santé du service
Moyens déployés	- Sensibilisation des équipes et instauration d'un nouveau mode relationnel avec les parents, les familles - Éducation Thérapeutique pour les parents, afin qu'ils soient en capacité d'apporter pleinement leur pierre à l'édifice d'une stratégie de soins globale intégrant ce qui se passe à l'hôpital, mais également à la maison

	<ul style="list-style-type: none"> - La création de supports d'information qui sont écrits avec l'assistante sociale, les partenaires du service puis relus par les parents, afin de s'assurer qu'ils répondent réellement aux questions des familles, « fassent sens » et soient accessibles pour ceux à qui ils sont destinés - « <i>Si on veut aller vers l'implication des parents, il faut répondre à leurs attentes... et donc « faire ensemble ». Tout document, toute démarche doit revenir à l'expérience utilisateur, à l'expérience patient.</i> » - Soutien à la création d'une association rassemblant des parents d'enfants suivis par le service de neurologie pédiatrique - « Café des parents » le samedi matin, avec des thématiques diverses : annonce du diagnostic, fratrie, troubles du langage, vie quotidienne des parents...
Financement	<ul style="list-style-type: none"> - Rentre dans le budget du service
Bénéfices apportés	<ul style="list-style-type: none"> - Une approche globale qui fait dire au chef du service : « <i>Le bénéfice de l'implication des parents ? On est plus unijambiste ! Quand on fait du soin sans impliquer les patients, on saute sur une jambe</i> » - Un suivi global de chaque enfant plus efficace car intégrant toutes les attentes des parents qui auront pu être formulées, prenant en compte ce qui se passe dans l'univers familial et à l'extérieur des murs de l'hôpital Robert Debré - « <i>À travers l'apport de l'Éducation Thérapeutique et l'implication des parents, l'objectif est de ne pas appliquer les mêmes recettes à tout le monde, d'avoir des prises en charge adaptées aux enfants, aux familles avec leur background.</i> » - Des parents qui trouvent leur place, échangent avec les professionnels mais également entre parents (création de liens, de partage d'expériences et de soutien entre pairs pour ceux qui le souhaitent)
Freins identifiés	<ul style="list-style-type: none"> - Une démarche spécifique à l'hôpital Robert Debré en général et au service de neurologie pédiatrique en particulier (qui semble loin d'être « la loi du genre » dans le milieu médical) « <i>Ce genre de fonctionnement est assez spécifique, c'est notre mode de fonctionnement mais je pense que l'on peut dire que nous sommes atypiques !</i> » - Des bénéfices constatés réels sur le suivi médical des enfants et la vie des familles... mais une démarche qui doit se construire sur la durée, ne peut pas « s'imposer » mais doit, au contraire, avoir le temps d'infuser, de convaincre au fil du temps
Enjeux	<ul style="list-style-type: none"> - Les parcours des familles montrent que l'hôpital, entre le repérage, le diagnostic et le suivi médical, joue un rôle clé auprès des familles. Un rôle qui dépasse souvent largement leur seul cœur de métier, celui de la prise en charge thérapeutique et des soins : aide pour les démarches administratives, orientation vers des professionnels, soutien psychologique. - Des questions : <ul style="list-style-type: none"> o Comment pouvoir faire essayer cette démarche dans d'autres établissements de santé, en dépit des réflexes, des habitudes et des réticences pouvant parfois exister ? o Comment gérer le « temps long » que nécessite cette démarche, qui ne peut s'installer que dans la durée : la démarche a pris environ 10 ans à s'installer au sein du service - Dresser le cadre d'une relation de confiance et avec un transfert croisé d'expertise : <ul style="list-style-type: none"> o Expertise médicale pour les professionnels de santé o Expertise parentale pour les familles



TOMBÉE DU NID

Une association pour poser un nouveau regard sur le handicap et accompagner les familles

15

<http://www.tombeedunid.fr>

<https://www.facebook.com/tombée.dunid.fr>

Nature du dispositif	<ul style="list-style-type: none"> - Modèle associatif de parents engagés pour faire changer les représentations et accompagner les familles dans leurs parcours, la reconnaissance de leur place et de leurs droits
Public(s) accompagné(s)	<ul style="list-style-type: none"> - Les familles ayant un ou des enfants en situation de handicap et, par extension, toutes les personnes qui sont concernées par le handicap (aidants, proches...) ou ont envie de s'engager pour cette cause
Projet	<ul style="list-style-type: none"> - Un projet né de l'histoire singulière de Clotilde et Nicolas Noël qui, après avoir eu 6 enfants, ont décidé d'adopter 3 enfants porteurs de handicap et ont décidé d'agir face aux difficultés et barrières rencontrées en adoptant ces enfants « invisibles » - Plusieurs objectifs : amplifier son travail de sensibilisation à l'accueil du handicap, structurer des réseaux locaux d'aide aux familles, favoriser l'inclusion des personnes porteuses de handicap, notamment à l'école, et soutenir les parcours d'adoption - La volonté d'agir pour faire changer les représentations dans lesquelles le handicap est encore trop souvent enfermé
Spécificités	<ul style="list-style-type: none"> - Peser pour faire évoluer les représentations, identifier et valoriser des initiatives remarquables et les rendre visibles. « Il y a des initiatives incroyables, comme les cafés joyeux, mais c'est sur fonds privés ! » - Se positionner en soutien des familles et des personnes porteuses de handicap
Caractère novateur	<ul style="list-style-type: none"> - Favoriser l'inclusion des enfants porteurs de handicap en posant sur eux un nouveau regard, en changeant l'image et les représentations associées au handicap (→ Travail sur l'image, notamment lors du « grand shooting de la trisomie 21 »)  <ul style="list-style-type: none"> - Pousser des revendications au niveau national et international, afin de faire entendre la voix des familles et de faire bouger les lignes
Structure(s), outil(s), ressource(s) utilisé(s)	<ul style="list-style-type: none"> - La publication par Clotilde Noël du livre « Tombée du nid », succès d'édition (qui sera suivi de deux autres livres) et dans le prolongement duquel va se créer une communauté active composée de familles confrontées au handicap - La création de l'association Tombée du nid : « Une communauté et une association pour changer le regard sur le handicap et soutenir les familles de nos petits poussins ! » - La constitution d'un vaste réseau de familles et de partenaires, en France et à l'international, pour constituer un maillage efficace avec aujourd'hui une communauté de 70k membres sur Facebook et de 21k sur Instagram - La création du label "EUforTrisomy21" avec plusieurs pays européens, pour porter collectivement en Europe, des enjeux majeurs touchant les personnes porteuses de trisomie 21 : la visibilité, l'inclusion, l'autonomie et la dignité
Équipes	<ul style="list-style-type: none"> - Clotilde et Nicolas Noël, à l'origine de la création de l'association et qui la « portent » aujourd'hui, accompagnés de bénévoles

Moyens déployés	<ul style="list-style-type: none"> - Le développement d'un site Internet présentant la démarche de l'association, des ressources et témoignages, très illustré, mais également une « boîte à outils » destinée aux familles, aux aidants et, d'une manière plus générale, à tous ceux qui peuvent être concernés ou veulent s'engager sur le sujet du handicap - Le lancement, début 2022, de l'application « Le cœur du nid », avec trois profils pour favoriser les interactions et le soutien : un profil pour les familles ayant un enfant porteur de handicap ; un profil pour des personnes souhaitant s'engager, être bénévoles, qu'ils soient, ou non, parents d'enfants porteurs de handicap) ; un profil ouvert pour consulter les ressources. D'abord mise en place en Ile-de-France, l'application aura vocation à être ouverte ville par ville. https://www.facebook.com/tombée.dunid.fr/videos/573071300671550 Les bénévoles qui s'engageront seront formés pour accompagner les familles - Des actions de lobbying pour porter la bonne parole partout où cela peut être utile, allant jusqu'à une intervention de Clotilde Noël à la tribune de l'ONU
Financement	<ul style="list-style-type: none"> - Mécénat d'entreprises (Air Liquide, Fondation SNCF, Delsol Avocats, Fondation LCL, Innocent, Axa Atout Cœur...) - Partenariats institutionnels (Région Ile de France...) - Rotary club, Lions Club - Dons de particuliers
Bénéfices apportés	<ul style="list-style-type: none"> - Informer des familles qui sont perdues, ne savent pas à quoi elles ont droit ni comment trouver des solutions, échanger avec d'autres familles, sont isolées en leur donnant des « clés ». <i>« On ne connaît rien au début. Quand on a compris, ça va, il y a des choses qui existent, mais au départ on ne sait pas. »</i> - Répondre à la solitude des familles en leur apportant du soutien, en leur permettant d'échanger et en leur proposant des outils - Lutter contre le sentiment de culpabilité que l'on fait porter aux parents ayant des enfants en situation de handicap. <i>« On ne doit pas avoir besoin de se justifier à chaque fois ! »</i> - Apporter le soutien d'une communauté : <i>« un soutien très concret, mais également une communauté qui crée des amitiés, des contacts qui permettent de passer les moments durs. »</i> - Porter une ambition plus large : changer l'image du handicap, qui transparaît notamment dans leur site Internet (visuels et témoignages de grande qualité)
Freins identifiés	<ul style="list-style-type: none"> - Une prise en compte du handicap qui n'est pas suffisamment adressée par les pouvoirs publics : <i>« une personne fragile n'a sa place nulle part dans notre société »</i> - Un déport, face à cette réalité, sur les familles qui se réunissent en associations pour « pallier » ce qui n'est pas fait par la collectivité nationale - Du travail encore à faire pour progresser dans le domaine de l'accès aux droits : <i>« tant que l'on ne considérera pas qu'elles sont riches, qu'elles ont des droits, on ne les prends pas dans leur dignité. »</i>
Enjeu	<ul style="list-style-type: none"> - Un « problème avec le handicap » qui n'est pas accepté (ni institutionnellement, ni socialement) : <i>« On ne les accueille pas, il n'y a pas la volonté ».</i> - Un risque de démantèlement de la part de l'État, qui se traduirait par de moins en moins d'établissements - L'école : essentielle car sinon l'enfant est sorti de la société, les parents ne peuvent plus travailler et c'est violent pour les frères et sœurs - La formation des AESH, essentielle : <i>« on ne laisse pas son enfant autiste à n'importe qui ! »</i> - L'absence de visibilité, de perspectives, de cadre dans lequel on puisse se projeter : <i>« Un enfant trisomique suivi par l'Institut Jérôme Lejeune par exemple, les choses sont identifiées (au niveau médical, recherche, maladie, évolutions), avec un volet social. Pour les autres, c'est la guerre ! »</i>



CONSTELLATION

Un réseau de pair-aidance pour aider les parents à construire le parcours de leur enfant et trouver des solutions de répit

<https://constellation-handicap.assoconnect.com>

16

Nature du dispositif	<ul style="list-style-type: none"> - Modèle associatif de réseau d'entraide dédié à l'accompagnement des familles et au développement de la pair-aidance
Public(s) accompagné(s)	<ul style="list-style-type: none"> - Les familles ayant un ou des enfants (essentiellement entre 6 et 12 ans) en situation de handicap sur la région nantaise - L'association accompagne 95 familles
Projet	<ul style="list-style-type: none"> - Un projet créé par quatre puis trois mères d'enfants en situation de handicap et une professionnelle du médico-social, inspiré d'un organisme québécois, "L'étoile de Pacho" - Une plateforme de répit et d'accompagnement sous la forme d'un réseau d'entraide pour parents d'enfants en situation de handicap qui a débuté - L'activité a débuté en septembre 2020
Spécificités	<ul style="list-style-type: none"> - L'association intervient sur plusieurs champs d'action : l'accueil et le soutien individuel à travers l'échange avec un parent intervenant pair de l'association, le répit avec des accompagnants spécialisés et la vie collective (groupes d'échanges, ateliers de loisirs et de bien-être, temps d'information, ateliers fratries...) - Elle est « à côté » des parents pour leur (re)donner, à travers l'expérience des intervenantes pairs, les « moyens d'agir »
Caractère novateur	<ul style="list-style-type: none"> - La pair-aidance, qui consiste à s'appuyer sur son expérience afin d'aider d'autres personnes vivant des situations comparables, en l'occurrence l'expérience de parents ayant des enfants en situation de handicap pour aider, accompagner d'autres parents - La mobilisation et la valorisation des compétences expérientielles des intervenantes pairs pour construire un lien, un réseau d'entraide avec des parents d'enfants en situation de handicap - Leur permettre de se former, de se remettre le pied à l'étrier dans des parcours qui peuvent (souvent) être compliqués (→ objectif d'insertion) - Constellation apparaît comme un « défricheur » sur cette approche de la pair-aidance qui, en France, reste encore largement à construire, même si les choses semblent bouger et que le mouvement soit en cours
Structure(s), outil(s), ressource(s) utilisé(s)	<ul style="list-style-type: none"> - Au départ, les fondatrices de l'association ont passé un an à rencontrer beaucoup d'acteurs (familles, CAF...) pour exposer le projet - Elles ont ensuite lancé une formation à la pair-aidance : sur 8 parents formés, 6 ont été embauchés en mars 2020 comme intervenantes pairs - L'association gère aujourd'hui la plateforme de répit et d'accompagnement (PFRA) handicap pour les enfants (Apate pour les adultes) - Partenaires opérationnels : associations gestionnaires, CHU, Accor (centres de loisirs), collectif T'Cap, Éducation nationale, MDPH
Équipes	<ul style="list-style-type: none"> - Une Coordinatrice Répit, Ressources et Vie Collective (temps plein) - Une Coordinatrice Accueil et Soutien Individuel (temps partiel – activité SESSAD à côté) - Une Chargée d'Accueil et d'Administration - Des intervenantes pairs (6) : nombre d'heures de travail par semaine variable en fonction des situations - Les embauches vont se poursuivre en 2022

Moyens déployés	<ul style="list-style-type: none"> - Process : <ul style="list-style-type: none"> o Premier contact avec l'association o Jumelage avec une intervenante pair qui se déplace à domicile pour un premier rendez-vous o Échanges et travail avec les familles pour répertorier leurs besoins o Intervention quand sollicitées par les familles
Financement	<ul style="list-style-type: none"> - Au départ, lorsque les premières démarches ont été engagées par l'association : Crédit Agricole et Département - L'association a ensuite été retenue dans le cadre de l'appel à projets de l'ARS Pays de la Loire pour la Plateforme de Répit et d'Accompagnement Handicap (PFRA) sur Nantes Métropole - Partenaires : ARS, CAF, Département, Ville de Nantes, fondations locales
Bénéfices apportés	<ul style="list-style-type: none"> - Répondre à des attentes prioritaires exprimées par les parents : <ul style="list-style-type: none"> o Besoin de rencontre avec d'autres parents, de répit (dont la durée et la fréquence peuvent être variables) et d'un accompagnement face à des situations de blocage rencontrées par les familles o Présence lors de moments clés : lors d'une réunion ESS qui peut parfois être stressante, voire violente pour les parents ; à la fin de la crèche pour trouver un établissement ; en cas de problème avec un AESH ou dans un établissement... o Accompagnement pour des démarches plus administratives : classement papiers, démarches... - La plateforme apporte (contractuellement) une réactivité pour les familles : rappel dans les 3 jours et 1^{er} rendez-vous dans les 15 jours, avec un objectif qui est d'éviter / limiter les files actives - Elle permet aux familles d'aller dans des lieux où elles n'osent plus aller avec leur enfant (restaurant, parc...) et, ainsi, de se réapproprié l'espace public - Proposer une formation professionnalisante à des parents d'enfants en situation de handicap, s'appuyant sur leur expérience spécifique
Freins identifiés	<ul style="list-style-type: none"> - Dépasser les freins psychologiques pouvant exister chez les parents qui sont formés à la pair-aidance : valoriser les compétences expérientielles de ces parents d'enfants en situation de handicap - S'imposer progressivement comme un nouvel acteur ayant sa légitimité et pouvant fluidifier les parcours en travaillant sur la mise en lien, la mise en réseau et en relation - Construire des formations et process pour les intervenantes pairs, ce qui n'existe pas en tant que tel en France. Il y a, par conséquent, une nécessité d'inventer et de faire preuve de créativité. <i>« C'est un métier que l'on invente. Ce sont les confrontations à des situations qui nous font évoluer au fur et à mesure. »</i>
Enjeux	<ul style="list-style-type: none"> - (Re)donner confiance aux parents en les « outillant » : <ul style="list-style-type: none"> o Pour les familles accompagnées : informations et support pour leur permettre de s'y retrouver et de « faciliter » leur parcours et leurs conditions de vie o Pour les parents formés (intervenants pairs) : une formation à l'accompagnement pouvant déboucher sur une activité professionnelle à temps partiel (logique de reprise d'activité) - Contribuer à faciliter l'échange entre professionnels et familles d'enfants porteurs de handicap à travers des actions de sensibilisation et des interventions dans des établissements médico-sociaux : <i>« il y a plein de préjugés, de peurs des deux côtés et là, chacun se sent libre de poser toutes les questions aux parents. »</i> - Accompagner les familles sur la voie de l'accès aux droits, du droit au répit... - Permettre aux parents d'être des partenaires à part entière... et non « la dernière roue du carrosse »



CENTRE DE FORMATION

Une offre de formation capitalisant sur l'expérience et la philosophie de l'Apate pour essaimer la mixité en EAJE

<https://www.apate.fr/formation>

17

Nature du dispositif	- Modèle associatif de Centre de formation pour des publics externes avec une ambition de sensibilisation et d'évolution des pratiques
Public(s) accompagné(s)	- Offre de formation pour : <ul style="list-style-type: none"> o Professionnels, tous niveaux de qualification et de responsabilités, o Établissements d'accueil de Jeunes Enfants souhaitant former leur encadrement et/ou leurs équipes o Étudiants engagés dans les cursus de formation aux métiers de la Petite Enfance (sensibiliser les nouvelles générations de professionnels pour faire évoluer la perception et l'approche du handicap des enfants)
Projet	- Depuis 30 ans, l'Apate gère des structures multi-accueil destinées aux très jeunes enfants (jusqu'à 6 ans), dans une logique tournée vers la mixité et l'inclusion (ambition inclusion : ± 30% de places pour des enfants en situation de handicap) - Lancement d'une offre de formation à destination des professionnels partant de l'expérience reconnue de l'Apate en matière d'accueil sans condition de tous les enfants pour « essaimer » en s'inscrivant dans une logique de partage, d'échange et de dialogue - Une offre construite sur des décennies d'expérience et très opérationnelle qui se décline en une série d'actions de formation dédiées aux professionnels, au sein des établissements de la petite enfance de l'Apate (sur site), afin que l'inégalité naturelle liée au handicap ne se double plus d'une inégalité de droit
Spécificités	- Une formation « sur mesure » partant de l'analyse des demandes spécifiques des personnes / structures à former en proposant des actions diversifiées, adaptées à leurs besoins, aux équipes et réalisées dans leurs locaux et dans ceux de l'Apate
Caractère novateur	- Une démarche de construction d'une offre de formation permettant de répondre aux enjeux actuels : <ul style="list-style-type: none"> o Repérer les compétences individuelles afin de les mutualiser au sein de sa structure, pour accueillir collectivement les différences o Appréhender, comprendre et mettre à profit ses intuitions et ses émotions afin de les utiliser pour une meilleure compréhension d'autrui dans le cadre professionnel o Proposer et participer à la mise en place et au maintien dans la durée d'une synergie entre compétences parentales et professionnelles, pour assurer une cohérence éducative en faveur de l'enfant o Développer une collaboration avec les soignants et les partenaires pour construire un projet transdisciplinaire autour de l'enfant
Structure(s), outil(s), ressource(s) utilisé(s)	- L'offre de formation part des établissements de l'Apate, qui réservent tous 1/3 de leurs places à des enfants en situation de handicap : <ul style="list-style-type: none"> o La Maison Dagobert : multi-accueil, ½ journées ou journées continues pour les enfants parisiens âgés de 1 à 6 ans (20 places) o L'École Gulliver : jardin d'enfants de 36 places pour les enfants parisiens, âgés de 2 à 6 ans, à temps plein (36 places) o La Caverne d'Ali Baba : multi-accueil et jardin d'enfants ½ journées ou journées continues pour les enfants parisiens âgés de 1 à 6 ans (57 places) o Le Sourire du Chat : multi-accueil pour les enfants parisiens âgés de 1 à 6 ans (45 places)

	<ul style="list-style-type: none"> o Baloo : multi-accueil pour les enfants parisiens âgés de 2 mois ½ à 3 ans (28 places) o Mowgli : multi-accueil pour les enfants parisiens de la marche à 3 ans (22 places) o La taverne d'Ali Baba : un lieu de rencontre et d'échanges où les parents peuvent se retrouver une fois par mois pour parler ensemble de leur expérience parentale, autour d'un thème relatif aux problématiques rencontrées dans l'éducation des enfants.
Équipes	<ul style="list-style-type: none"> - Au sein du Comité Pédagogique de l'Apate, les personnes participant à la définition de l'offre de formation et à son déploiement sont : <ul style="list-style-type: none"> o un chef de projet o un chargé de mission Formation o les Directrices des 6 établissements gérés par l'association
Moyens déployés	<ul style="list-style-type: none"> - La conception et animation de stages, d'actions de sensibilisation à l'accueil de tous les enfants, de journées pédagogiques, de conférences thématiques - Un stage théorique et pratique de 3 jours : « accueillir des enfants en situation de handicap » - L'animation des sessions par des professionnel(le)s des établissements de l'Apate, parents d'enfants (témoignage), membre de l'équipe du cadre médical, animatrice de la Taverne d'Ali Baba, chef de projet formation Apate - L'apport de partenaires externes, professionnels de l'accompagnement des enfants et des familles (psychologues, psychomotricien.ne.s...) qui partagent leur expertise.
Financement	<ul style="list-style-type: none"> - CAF de Paris - Conseil Régional d'Ile-de-France (via des appels à projets)
Bénéfices apportés	<ul style="list-style-type: none"> - Apporter des outils aux professionnels accompagnant des enfants en situation de handicap, dans une logique interactive, pour permettre d'interroger et de faire évoluer les pratiques : <ul style="list-style-type: none"> o Décloisonnement et déhiérarchisation des activités o Relations avec les parents et familles, actions de soutien à la parentalité o Réunions et rencontres internes et externes autour de la situation des enfants o Synergie et relations avec les partenaires institutionnels o Journée en immersion au sein d'un établissement de l'Apate puis retours d'expérience et échanges o Transposition des apports du stage en situation professionnelle
Freins identifiés	<ul style="list-style-type: none"> - Des habitudes professionnelles qui peuvent être tenaces même lorsque, en découvrant une approche singulière et ayant fait ses preuves la volonté de les faire évoluer existe - Le « rapport au temps » : les changements de pratiques et l'apprentissage nécessitent du temps pour pouvoir se déployer
Enjeux	<ul style="list-style-type: none"> - Obtenir la Certification Qualiopi, indispensable pour bénéficier du statut d'organisme de formation à part entière - L'activité du Centre de formation de l'Apate, lancé et consolidé encore récemment, doit aujourd'hui se faire connaître (→ enjeu de communication important) - Un enjeu de fond : transmettre et permettre de s'approprier l'approche spécifique de l'Apate à d'autres professionnels qui n'ont pas le même ADN, n'ont pas eu le même parcours que les équipes de l'association - Faire connaître cette offre en amont, notamment dans les lieux de formation initiale

CENTRE RESSOURCES PETITE ENFANCE ET HANDICAP
 Un dispositif ressources de proximité pour les parents et les professionnels pour accéder au milieu ordinaire
<https://www.apedi-alsace.fr/etablissements-services/petite-enfance/crpeh-empeh/>

18

Nature du dispositif	- Un dispositif associatif visant à faciliter l'accueil et la garde en milieu ordinaire des enfants de moins de 6 ans en situation de handicap, en complément du suivi médical et thérapeutique
Public(s) accompagné(s)	- Parents et professionnels ayant ou suivant un enfant entre 0 et 6 ans dont le comportement questionne, diagnostiqué en situation de handicap ou non diagnostiqué mais avec un suivi thérapeutique
Projet	- Apporter une réponse aux difficultés des familles à trouver et à obtenir une place en milieu ordinaire - Soutenir les professionnels dans l'accueil d'un enfant à besoins particuliers : répondre à leurs inquiétudes, questionnements et les accompagner notamment lorsque l'accueil est complexe - Mettre en œuvre des sensibilisations et des actions d'information à destination des professionnels pour promouvoir la dynamique inclusive
Spécificités	- Coopération entre le Centre Ressources Petite Enfance et Handicap (CRPEH) et le multi-accueil « Les Marmousets » situé à Strasbourg, qui accueille 30% d'enfants en situation de handicap (TND, déficience intellectuelle, polyhandicap...), sur un agrément de 30 places. Les enfants sont accueillis de 10 semaines à 4 ans. Pour les enfants en situation de handicap une dérogation est possible jusqu'à 6 ans - Le multi-accueil « Les Marmousets » permet des immersions professionnelles de la Petite Enfance sur proposition du CRPEH. Ce temps d'immersion peut être à l'initiative de nouvelles pratiques et à minima rassurer sur la faisabilité de l'inclusion
Caractère novateur	- Un travail en réseau, partenarial : « <i>Le travail en partenariat a pour finalité de faire du lien entre tous les acteurs rayonnant autour du projet de vie de l'enfant : la famille, les professionnels du champ médico-social et du champ éducatif</i> » - Une proximité réelle avec les parents et les professionnels réelle à travers 5 antennes dans tout le Bas-Rhin et des référentes CRPEH identifiées
Structure(s), outil(s), ressource(s) utilisé(s)	- 1986 : création du multi-accueil « Les Marmousets » (socle à la fois expérientiel et de compétences) - 2011 : création du Centre Ressources Petite Enfance et Handicap sous l'impulsion de la CAF - 2015 : extension du service sur l'ensemble du Bas-Rhin avec 5 antennes et 5 professionnels - 2021 : extension d'une nouvelle offre de services avec une équipe mobile de 5 professionnels qui intervient dans les EAJE
Équipes	- Un chef de service - 5 éducatrices : équipe CRPEH - 5 professionnels : équipe mobile (AMP, AS...)

<p>Moyens déployés</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Pour les professionnels (EAJE, AMAT, péri et extra-scolaire) : état des lieux, accompagnement adapté - Actions de « sensibilisation » dans les écoles (EJE, puériculture, centres de formation pour assistantes maternelles), mais également dans les CAF, PMI, services néo-natalité ou encore auprès d'élus - Pour les parents : intervention et accompagnement autour d'un projet de vie familiale. L'éducatrice peut se déplacer à la crèche, après accord des parents, pour observer l'enfant 	<p>Le diagramme illustre un processus centré sur l'« État des lieux Accompagnement adapté ». Ce centre est entouré de six éléments : « Ressources, guidances, conseils » (bleu), « Immersion en multi-accueil « Les Marmousets » à Strasbourg » (bleu), « Sensibilisation : handicap, espace doux, outils pédagogiques... » (bleu), « Accompagnement à la socialisation, observation, actions de proximité... » (vert), « Conseils informations, ressources » (bleu), et « Projet de vie familiale » (orange). Des flèches indiquent des interactions bidirectionnelles entre le centre et ces éléments, ainsi qu'entre certains éléments eux-mêmes.</p>
<p>Financement</p>	<ul style="list-style-type: none"> - CAF (80%) - ARS Alsace (10%) - Ville de Strasbourg - Collectivité Européenne d'Alsace (CEA) 	
<p>Bénéfices apportés</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Lever les freins et rassurer les professionnels qui vont être amenés à accompagner des enfants en situation de handicap - Apporter des ressources, une formation et un accompagnement basés sur l'expérience de professionnels ayant mis, concrètement, en œuvre la démarche et les outils qu'ils proposent - Travail sur la synergie des compétences entre acteurs du champ médico-social, du champ éducatif et des familles, la cohérence de la prise en charge globale de l'enfant (« que l'on aille tous dans le même sens ») et la continuité dans le parcours de l'enfant 	
<p>Freins identifiés</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Ne touchent pas suffisamment les parents qui peuvent avoir du mal à faire la démarche, ne considèrent pas toujours l'inclusion et l'admission en collectivité comme étant accessible à leur enfant en situation de handicap (→ barrière). « Certains parents ne pensent pas que leur enfant puisse être admis en collectivité. » 	
<p>Enjeux</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Soutenir de façon plus conséquente les EAJE en proposant des temps d'intervention significatifs d'une équipe mobile, nouvelle action mise en place en 2022 - Poursuivre un travail en partenariat avec la CAF, la CEA, les communes et les associations 	

Remerciements

Nous tenons à remercier toutes celles et tous ceux qui nous ont fait confiance en acceptant de participer à cette étude :

- La Région Ile-de-France qui l'a financée
- Les 24 familles qui ont accepté de reconstituer avec nous leur parcours, dont nous respectons naturellement scrupuleusement l'anonymat
- Les structures et acteurs qui nous ont présenté leur activité :
 - Apate
 - Apedi Alsace
 - APF France handicap
 - Constellation
 - Centre Ressources Autisme Ile-de-France
 - DiNouTou!
 - Education nationale (Académie de Paris)
 - Fondation Ellen Poidatz
 - Fondation Léopold Bellan
 - Fondation Saint-Jean-de-Dieu
 - Gapas
 - Groupe SOS
 - Hôpital Robert Debré (service de neurologie pédiatrique)
 - Place Handicap (MDPH 93)
 - Tombée du Nid
 - Vivre et devenir
- Léa Galin, sans laquelle ce rapport ne serait pas ce qu'il est




Quali'STRAT
ETUDES · CONSEIL · COMMUNICATION

Directeur d'étude : Johann Tesson
10, rue de Penthièvre – 75008 Paris / 2 bis rue Paré – 44000 Nantes
Mobile : 06 07 02 93 02
Email : jtesson@qualistrat.fr
Site : www.qualistrat.fr