

Petite enfance et handicap :

Quels parcours et quelles nouvelles réponses pour les accompagner ?



Une étude sur les parcours de familles ainsi que les dispositifs d'accompagnement et les réponses innovantes proposées



- Reconstituer des parcours d'enfants en situation de handicap (0 à 6 ans) et de leurs familles résidant en Ile-de-France et objectiver leur vécu, leurs attentes et leurs besoins prioritaires
- Mettre en évidence les facteurs qui vont apporter de la fluidité, des solutions dans leur parcours ou, à l'inverse, être sources de difficultés, de blocages, voire de souffrances
- Identifier des démarches, acteurs et dispositifs « inspirants », les solutions qui s'expérimentent aujourd'hui et peuvent être en capacité d'apporter des réponses aux attentes et besoins prioritaires identifiés du côté des familles.

Les publics entendus dans le cadre de cette étude

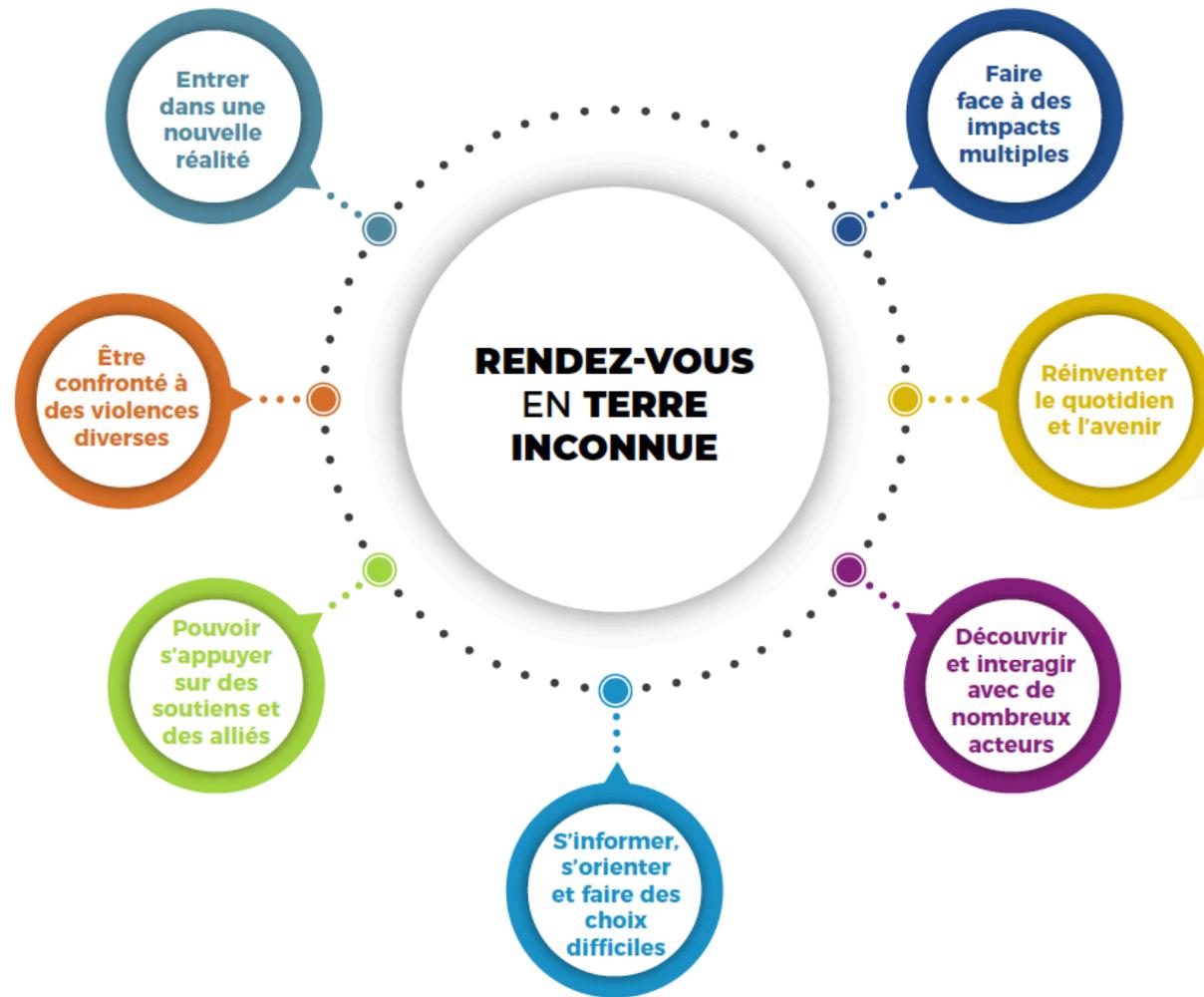
Publics	Nombre
Familles d'enfants en situation de handicap	24 (25 enfants)
Structures et acteurs	18
TOTAL	42 entretiens approfondis

Le terrain a été réalisé entre septembre 2021 et avril 2022.



Enfant en situation de handicap :
un rendez-vous en terre inconnue pour les familles

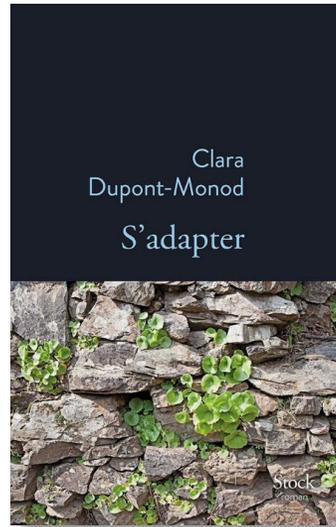
Mon **enfant** est porteur d'un **handicap** : rendez-vous en terre inconnue qui fait basculer la famille et son entourage dans **une nouvelle dimension**



« Une vie de questionnements, une vie d'inconnu. On pense avoir franchi une montagne et derrière, c'est l'Everest !
(Mme D, 33 ans, maman d'une petite fille de 6 ans, souffrant d'une maladie génétique et d'un handicap moteur). »



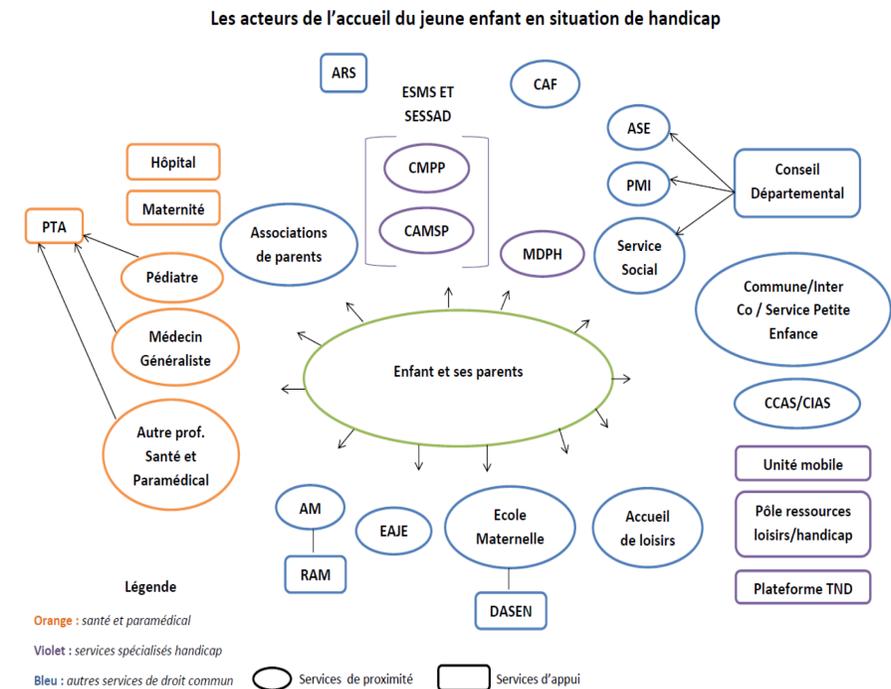
Des parcours placés sous le signe de l'incertitude, de l'adaptation permanente et de la complexité



Clara Dupont-Monod, *S'adapter*, Éditions Stock, 2021

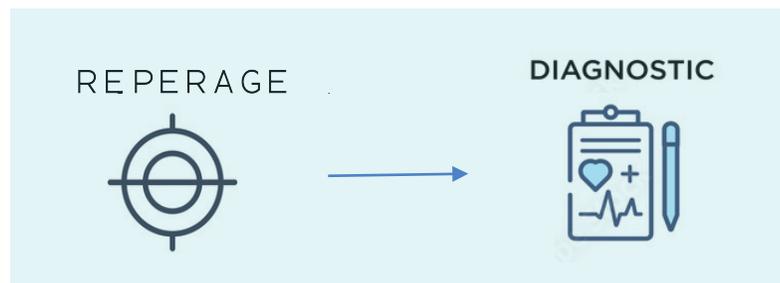
- Développer une capacité d'adaptation permanente
- S'adapter dans un cadre imposé qui, lui, est rigide
- Comprendre les règles du jeu afin de pouvoir en jouer
- Gérer le quotidien et dresser des perspectives d'avenir (→ une projection difficile)

La complexité... en un schéma qui dit (presque) tout



... avec des **phases communes** à toutes les familles

« Phase médicale aiguë »



- Une phase faite d'hôpitaux, de médecins, de spécialistes et où l'enfant est un « objet de soins »
- Une phase vécue par les familles entre dépendance et impuissance, largement subie
- Un diagnostic qui va permettre aux parents de poser des mots sur la nature du handicap de leur enfant

« Phase d'accompagnement »



- Le début effectif de la mise en place d'un parcours pour l'enfant
- Un cadre dans lequel les parents vont pouvoir se projeter et construire un nouveau projet de vies
- Une source de visibilité et d'une certaine forme de sérénité pour les parents

... et des facteurs qui vont les faire varier



Les principaux facteurs qui font varier ces parcours

- La nature du handicap de l'enfant
- La précocité du repérage et du diagnostic
- La structure de la famille (couple, fratrie)
- La division des rôles au sein de cette famille (quand elle n'est pas monoparentale)
- Son capital socio-culturel et économique
- La localisation géographique et l'offre disponible à proximité

Des familles qui expriment des besoins et des attentes prioritaires

CONSIDÉRATION

Être mieux considéré et écouté en tant que parent, avec un accompagnement qui accorde un rôle central à la dimension relationnelle et humaine

IMPLICATION

Être intégré à tous les niveaux pour décider du parcours de son enfant en apportant ses connaissances uniques de parent et éviter les parcours subis

PERSONNALISATION

Se voir proposer des solutions qui soient réellement personnalisées, partant des besoins de son enfant et non d'une offre existante parfois trop standardisée

INFORMATION

Accéder à la bonne information au bon moment, alors qu'il existe une multiplicité de sources et de supports d'informations

ORIENTATION

Être bien informé sur les aides, les structures et acteurs existants, ses droits pour pouvoir « piloter » le parcours de son enfant

SIMPLIFICATION

S'y retrouver face à des démarches administratives complexes, des dépôts multiples, une justification permanente et des difficultés d'accès aux droits

ORGANISATION

Bénéficier d'aides, de solutions pour simplifier et optimiser l'organisation de la vie quotidienne (maintien d'une activité professionnelle, transports...)

COORDINATION

Pouvoir bénéficier des effets positifs d'une meilleure coordination entre les acteurs intervenant auprès de son enfant pour simplifier, fluidifier et optimiser les parcours

TRANSITIONS

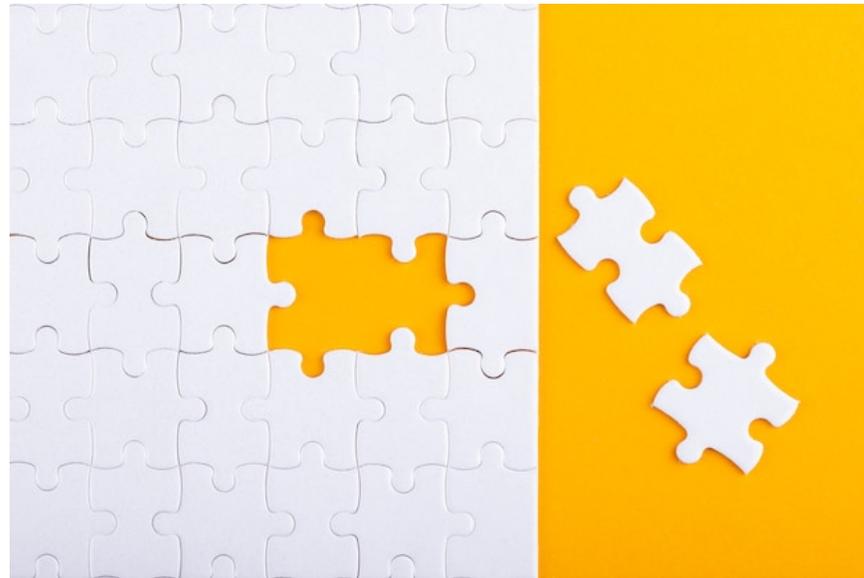
Éviter les retards dans les parcours, les ruptures lors des transitions, des « moments charnières » (ex. : crèche, maternelle, sorties d'établissement)

INCLUSION

Réunir les conditions d'une inclusion sociale et éducative réelle de son enfant, notamment en lui permettant d'accéder au milieu scolaire ordinaire chaque fois que c'est possible

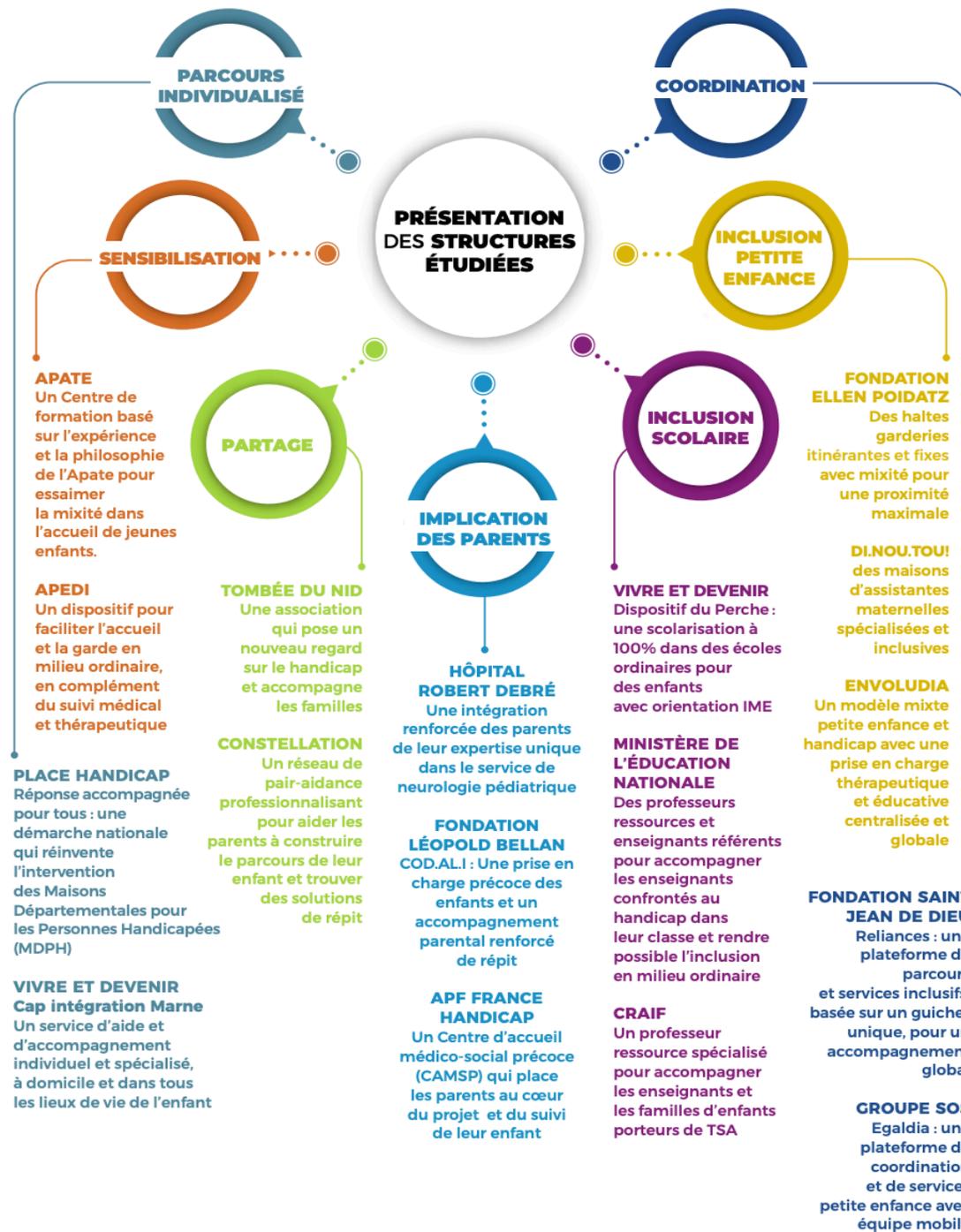
... et mobilisent des **stratégies** et des **moyens considérables**,
à toutes les étapes du parcours et en permanence





Pour répondre aux attentes des familles :
des structures, dispositifs et acteurs « inspirants »

Panorama des structures identifiées et étudiées



Accédez aux
18 fiches
synthétiques au
format PDF

Les **axes structurants** retenus pour des **réponses** en lien avec les **attentes des familles** et **plus inclusives**

Le **passage d'une logique « à la place » à une logique de « parcours »**, par une approche individualisée, « sur-mesure », **au plus près des enfants et des familles**

La construction d'offres s'inscrivant dans des **logiques de mixité, de proximité et de prise en charge globale** (inclusion petite enfance)

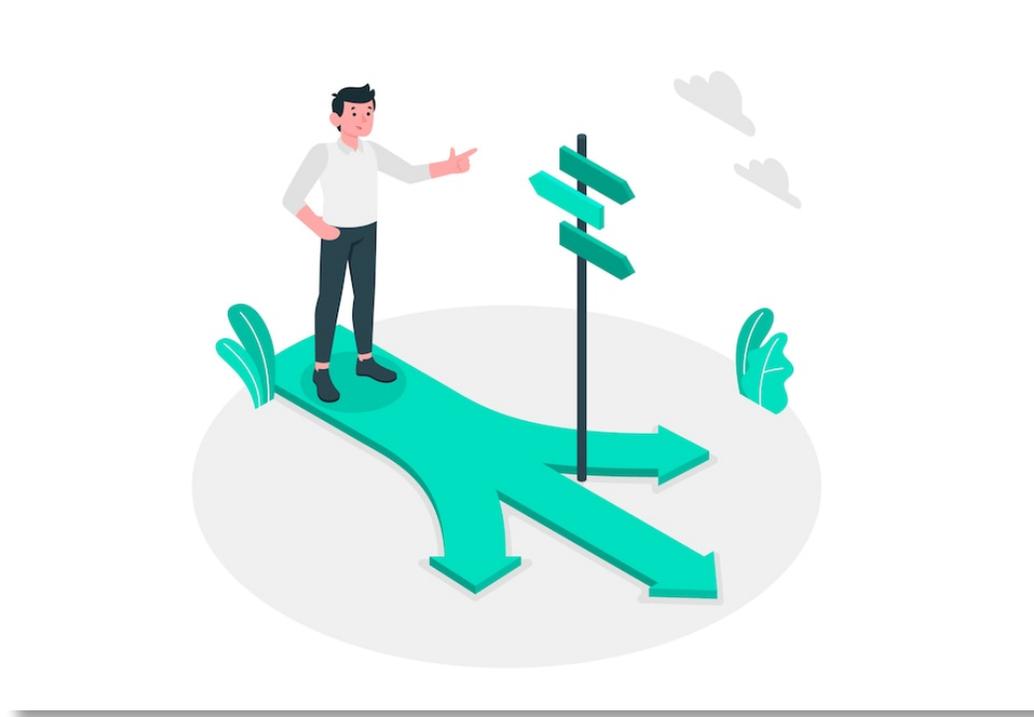
L'implication des familles afin qu'elles soient totalement actrices et **que leur expertise spécifique soit reconnue et mobilisée**

La sensibilisation et la formation, pour faire évoluer les pratiques et les postures (culture commune, accompagnement du changement)

Le **développement de solutions de coordination, de plateformes** s'inscrivant dans une logique partenariale et sortant des schémas de fonctionnement « en silos »

Le **soutien à tout ce qui va favoriser**, dès que c'est possible, **une véritable dynamique d'intégration et d'inclusion scolaire**

La **possibilité pour les parents de partager, d'échanger avec d'autres parents/familles**, dans une logique de parrainage ou de pair-aidance



Quatre orientations structurantes pour rapprocher les réponses apportées par les structures des besoins exprimés par les familles

Modifier les termes de l'échange et rééquilibrer le rapport entre familles et acteurs qui les accompagnent

- **Faire évoluer, repenser la relation avec les familles**, de plus en plus demandeuses d'une implication renforcée et d'un rôle actif dans le parcours et les décisions afin qu'ils soient choisis et non subis
- **Reconnaître et intégrer l'expérience et l'expertise, aussi uniques que spécifiques, des parents** qui sont naturellement ceux qui connaissent le mieux leur enfant
- **Réunir les conditions nécessaires au développement de solutions mixtes, de proximité et en expérimentant des réponses « hors les murs »**
- **Interroger les logiques d'intervention des acteurs administratifs pour passer d'une logique d'usager**, de plus en plus difficilement acceptée, **à une logique d'individualisation** effective du traitement de chaque situation

« *Le bénéfice de l'implication des parents ? On est plus unijambiste !
Il y a un savoir des soignants et un savoir des patients, ils existent tous les deux.
Et si l'on veut une prise en charge globale, il faut s'appuyer sur les deux.*

(Chef du service de neurologie pédiatrique de l'Hôpital Robert Debré)



Passer d'une **logique de « prise en charge »** à une **logique d'accompagnement personnalisé** centrée sur l'enfant et ses besoins

- **Changer de paradigme en impliquant** plus fortement **les familles**, en reconnaissant mieux leurs besoins et leur rôle (vs relation dissymétrique et descendante actuelle) afin qu'elles puissent faire des choix en connaissance de cause (autodétermination)
- **Développer les partages d'expériences, la pair-aidance** et essayer de leur procurer des **outils** pour qu'elles soient en mesure de piloter le parcours et réellement actrices
- **Développer les coopérations, les partenariats** intersectoriels ou territoriaux et **renforcer la collaboration entre** des **acteurs** ayant trop tendance à rester dans leur « couloir de piscine » avec leurs pratiques, leurs objectifs et, parfois, leurs postures
- **Promouvoir la transversalité à tous les niveaux** entre acteurs du médico-social, du sanitaire, de la petite enfance, de l'Éducation nationale, des territoires ; entre ces acteurs et les familles ; avec les enfants « sans besoins particuliers » et leurs familles

« Il faut organiser le système autour des enfants et des jeunes, et non pas autour des structures (...) Passer d'une logique de « prise en charge » à une logique d'accueil, d'accompagnement, de soutien coordonné et d'adaptation permanente à l'évolution des besoins. »

(Rapport du Conseil Économique Social et Environnemental – 2020)

Penser des **parcours globaux** en s'attachant à **travailler les transitions** et à **limiter** autant que possible **les ruptures**

- **Intervenir le plus précocement possible** (repérage, diagnostic, mise en place d'un accompagnement) car cela « fait la différence » et **permet de construire et d'optimiser les parcours**
- **Renforcer la connaissance mutuelle et les échanges entre acteurs**, qui sont indispensables pour aboutir à une forme de continuité dans ces parcours
- **Porter une attention particulière aux transitions** en s'efforçant autant que possible de **limiter les ruptures**, lourdes de conséquences et avec une **ambition d'inclusion renforcée**
- **Accompagner sur la durée les familles**, qui sont à la recherche de « stabilisateurs », d'un « **point fixe** » sur lequel s'appuyer et construire



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)

Créer une culture commune en dressant des ponts pour donner du sens et accompagner le changement

- **Créer des ponts et faire sauter des barrières** pour pouvoir mettre en œuvre un **accompagnement** pensé comme **global** et orienté vers une **intégration / inclusion** effective des enfants en situation de handicap.
- **Multiplier les échanges d'expérience, le travail en commun** entre les différents intervenants qui vont accompagner les enfants et les familles afin de **créer de la transversalité et de la linéarité** indispensables à la création de véritables parcours
- **Mener des actions de sensibilisation et de formation** (initiale et continue) afin de **faire évoluer les représentations, les pratiques professionnelles** et s'appuyer sur le développement de **nouveaux postes et métiers** : coordinateurs de parcours, enseignant référent, professeur ressource...

« 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)



« S'il doit y avoir une métamorphose du milieu protégé sur la question de l'inclusion, il doit aussi y avoir une métamorphose radicale du milieu ordinaire pour que l'inclusion soit vraiment possible, pleine et entière, et surtout pour qu'elle soit réellement bénéfique. »

(Gabrielle Halpern – Créer des ponts entre les mondes)



En guise de conclusion... pour construire une réponse, il faudra :



- **S'autoriser un droit à l'expérimentation**, y compris en s'engageant dans l'exploration de terrains encore inexplorés et audacieux
- ... et à « **sortir du cadre** », des réponses habituelles afin de tenir compte de la réalité des besoins et attentes des familles, mais également des acteurs et structures qui les accompagnent

Et bien sûr **beaucoup d'amour** qui fait triompher de toutes les difficultés, de toutes les contraintes. Car **les parcours des familles sont aussi**, et il est essentiel de le préciser, **des parcours colorés, avec beaucoup de positif, de jolies surprises, de belles rencontres, de solidarité, de complicité et de projets enthousiasmants, souvent collectifs et inspirants.**



Accès à la synthèse et au rapport d'étude

Accès aux résultats exhaustifs de l'étude, à sa synthèse et au webinaire dédié :



Sur le site du cabinet Quali'STRAT :

<https://www.qualistrat.fr/webinaire-etude-petite-enfance-et-handicap/>

Sur le site de l'association Vivre et devenir :

<https://www.vivre-devenir.fr/petite-enfance-et-handicap-retrouvez-la-rediffusion-du-webinaire-et-telechargez-letude-et-la-plaquette-2/>



Contact : Johann Tesson

10, rue de Penthièvre – 75008 PARIS / 2 bis rue Paré – 44000 NANTES

Mobile : 06 07 02 93 02

Email : jtesson@qualistrat.fr

Crédits photo : Vivre et devenir/Dao, Vivre et devenir/Charnac, Freepik, DR.