

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 « personnes qui n'ont aucune solution par ailleurs » (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. « <i>Plus on intervient tôt, plus on stabilise et on amène les parents à un accompagnement adapté pour leur enfant et pour eux.</i> » - 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"> - <i>« 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 »</i> - 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

10

Des enseignants spécialisés pour accompagner les enseignants confrontés au handicap dans leur classe

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 réapproprier 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 essayer 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 « essayer » 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 ». Autour de ce centre orange, plusieurs éléments sont reliés par des flèches :</p> <ul style="list-style-type: none"> Projet d'établissement (vert) et Projet éducatif individualisé (vert) sont reliés à gauche. Ressources, guidances, conseils (bleu) est relié en haut. Immersion en multi-accueil « Les Marmousets » à Strasbourg (bleu) est relié à droite. Sensibilisation : handicap, espace doux, outils pédagogiques... (bleu) est relié à droite. Accompagnement à la socialisation, observation, actions de proximité... (vert) est relié en bas. Conseils informations, ressources (bleu) est relié en bas. Projet de vie familiale (orange) est relié en bas. Accompagnement à la socialisation (vert) et Recherche mode d'accueil (vert) sont reliés à gauche et à droite du projet de vie familiale.
<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 	