



vivre et devenir
Villepinte - Saint-Michel

**PETITE ENFANCE
ET HANDICAP**

Quels parcours et quelles nouvelles réponses pour les accompagner ?

SOMMAIRE

I	Éditorial	3
II	Contexte, objectifs et fiche technique de l'étude	4
III	Du côté des familles	6
	1 Rendez-vous en terre inconnue	7
	2 Parcours de familles	8
	3 Besoins et attentes des familles	10
IV	Du côté des structures / professionnels	12
	1 Expérimentations et nouvelles approches	13
	2 Nouvelles réponses et innovations	14
V	Perspectives	16
VI	Conclusion	18



I | Éditorial

Enfance et handicap : améliorer les parcours et réinventer l'offre d'accompagnement

L'idée d'une étude sur le thème « petite enfance et handicap » est née d'une rencontre entre Vivre et devenir et le Conseil régional d'Île-de-France, avec un questionnement partagé : **comment mieux identifier les attentes des enfants et de leurs familles, mieux répondre aux besoins non couverts et soutenir les démarches innovantes ?**

Elle porte sur **deux dimensions** étroitement liées :

- **Les parcours des enfants et de leurs familles**
- **Les structures et acteurs qui proposent des démarches et dispositifs innovants d'accompagnement**

Nous avons fait le choix de nous concentrer sur le vécu des familles durant les premières années de la vie des enfants en situation de handicap, du repérage à la mise en place d'un accompagnement. Cette période complexe s'avère déstabilisante pour les familles, qui sont confrontées à l'irruption du handicap dans leur vie. Elles découvrent alors un nouveau monde et une multiplicité d'acteurs (sanitaires, médico-sociaux, administratifs, éducatifs et de droit commun).

Côté structures, nous nous sommes intéressés aux réponses innovantes, aussi bien dans leur approche que dans les dispositifs mis en place. Elles sont de plus en plus nombreuses à faire preuve de créativité, à explorer de nouvelles voies. Elles s'appuient sur une coopération renforcée entre les différents acteurs, une capacité à interroger et à modifier ses pratiques pour coller aux besoins réels des familles. En associant plus étroitement les parents, elles appréhendent chaque parcours de façon plus globale pour le rendre plus fluide.

Notre ambition, à travers cette étude, était de réaliser une photographie de la situation en 2022, mais également de nous projeter dans l'avenir. Avec un objectif : **apporter un éclairage sur ce qui peut, concrètement, faciliter l'expression des besoins des familles, renforcer la fluidité des parcours et contribuer à créer une société plus inclusive.** Objectif atteint ! Reste maintenant à s'en saisir pour continuer d'inventer, collectivement, en renforçant les échanges entre professionnels et avec les familles, les solutions de demain.

Marie-Sophie Desaulle

Présidente de Vivre et devenir



II | Contexte, objectifs et fiche technique de l'étude

À l'origine de l'étude « Petite enfance et handicap », **des interrogations fondamentales** qui se posent à la fois aux **parents d'enfants en situation de handicap** et aux **professionnels** qui les accompagnent :

- **Quel(s) parcours** pour les **enfants** en situation de handicap et leurs **familles** ?
- **Quels** sont leurs **besoins** et leurs **attentes** prioritaires ?
- **Quels** sont les **éléments** qui vont **faciliter ou, à l'inverse, complexifier les parcours** ?
- **Quelles « offres » et solutions existantes** et accessibles pour ces enfants ?
- **Quelles solutions s'expérimentent aujourd'hui** et se dessinent pour demain ?

Ses **objectifs** :

- **Reconstituer des parcours** en se concentrant sur les premières années de la vie où beaucoup de choses se jouent : la période 0 à 6 ans
- **Identifier les facteurs de fluidité et de difficultés**, de blocage, voire de souffrances pour les familles
- **Rencontrer des structures et acteurs** proposant et portant des démarches inspirantes, novatrices
- **Croiser les attentes des familles et les réponses apportées** par ces structures et acteurs afin de dresser des perspectives sur ce que pourraient être les dispositifs et solutions de demain

Réalisée entre **septembre 2021** et **avril 2022**, elle a été menée auprès de deux publics :

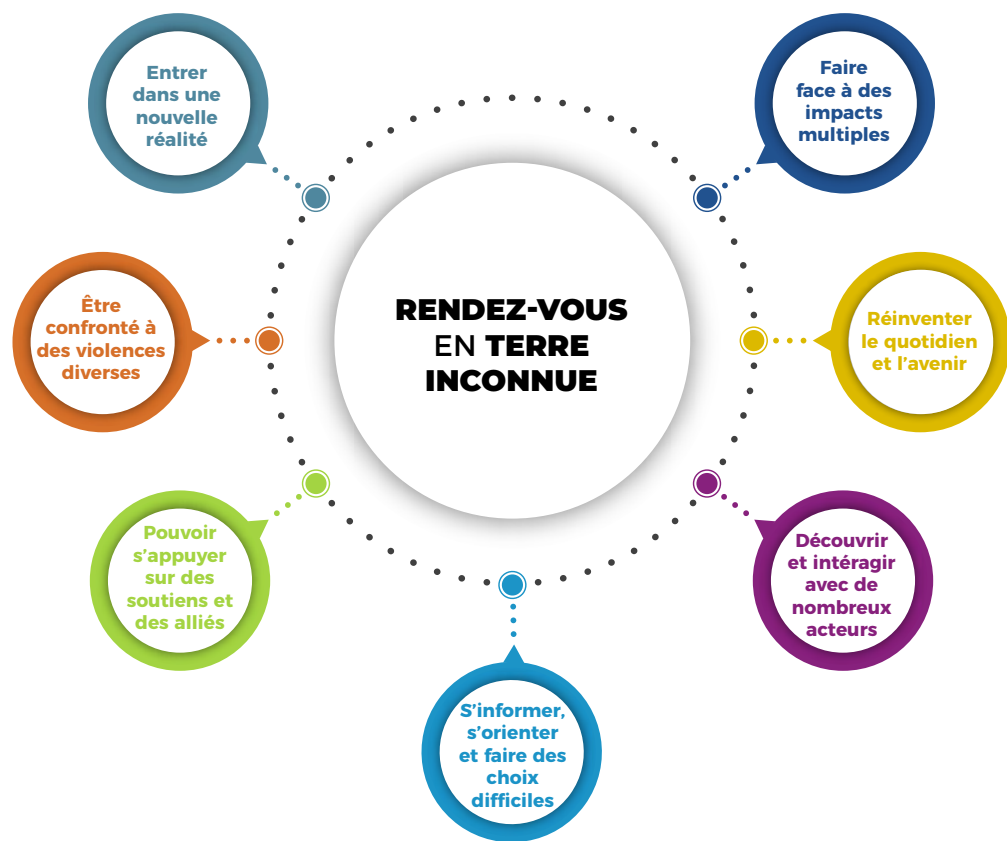
- **24 familles résidant en Île-de-France** ayant un enfant en situation de handicap
- **18 structures et acteurs** qui développent des dispositifs pouvant préfigurer des réponses adaptées aux attentes et besoins prioritaires de ces familles



III | Du côté des familles

1 Rendez-vous en terre inconnue

Pour chaque parent, l'irruption du handicap chez son enfant s'apparente à un véritable saut dans l'inconnu et représente un bouleversement majeur. Il s'agit de **faire face à des impacts multiples** (psychologiques, thérapeutiques, logistiques...), de **réinventer le quotidien**, de **s'adapter en permanence**, de **découvrir et interagir avec une multitude d'acteurs**, de **s'orienter dans un maquis de démarches et d'acronymes...** et d'être (trop) souvent confronté à de nouveaux obstacles.



Un **rendez-vous en terre inconnue** qui fait passer la famille et son entourage dans une nouvelle dimension.



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

(Mme B, 39 ans,
fils de 7 ans ½, TSA)



2 Parcours de familles

Les parcours que nous avons reconstitués présentent à la fois :

- Des **étapes communes** à toutes les familles :
 - Le **repérage** du handicap
 - Le **diagnostic** qui permet de poser un mot et une réalité sur le handicap
 - La **mise en place d'un accompagnement** à la fois thérapeutique, médico-social, administratif et éducatif
- Des **parcours et des vécus** qui varient en fonction de différents facteurs :
 - La **nature du handicap** de l'enfant
 - La **structure de la famille** (couple, famille monoparentale, fratrie)
 - Son **capital socioculturel et économique**
 - Sa **localisation géographique**
 - L'**existence**, la **connaissance** et l'**accessibilité** de l'offre de suivi et d'accompagnement
- Des familles qui **mobilisent des moyens** et qui **mettent en place des stratégies** :
 - **Mobilisation de moyens financiers et organisationnels** pour faire face aux implications du handicap de son enfant
 - **Mobilisation de soutiens** – familiaux, amicaux, professionnels, pairs – et véritable **stratégie des alliés** pour franchir les étapes et surmonter les difficultés
 - **Acquisition de connaissances spécifiques** (médicales, administratives, éducatives) afin de pouvoir faire des choix « éclairés » et adaptés à la situation et aux besoins de son enfant
 - **Stratégie inclusive et éducative** afin que le handicap soit compatible avec une vie au milieu des autres et qu'il puisse y avoir une intégration réelle



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

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



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

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

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

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

3 Besoins et attentes des familles

Tout au long des premières années du parcours d'un enfant en situation de handicap, ses besoins et ceux de ses parents sont à la fois nombreux, de natures différentes et doivent être appréhendés comme un tout.

L'étude a permis de faire émerger les **attentes prioritaires des familles**, qui vont du besoin de **considération** à l'**inclusion** en passant par la **personnalisation** des réponses et la **coordination**.

BESOINS ET ATTENTES PRIORITAIRES DES FAMILLES



CONSIDÉRATION

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



PERSONNALISATION

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



INFORMATION

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



ORIENTATION

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



SIMPLIFICATION

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



ORGANISATION

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



COORDINATION

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



INCLUSION

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



IMPLICATION

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



PARTAGE

Pouvoir échanger avec d'autres parents d'enfants en situation de handicap, des pairs, même si chacun a un vécu spécifique



TRANSITIONS

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



PROJECTION

Avoir des perspectives pour se projeter, même à court terme, anticiper, l'absence de visibilité, étant source de difficultés majeures et de souffrances



IV | Du côté des structures et des professionnels



1 Expérimentations et nouvelles approches

Du côté des structures et des acteurs qui interviennent sur toutes les dimensions – thérapeutique, administrative, médico-sociale, éducative – de l'accompagnement des enfants en situation de handicap, nous assistons à un **véritable changement de paradigme**.

Face aux attentes et aux besoins exprimés par les familles, **l'offre et les réponses évoluent** avec des expérimentations et une capacité à interroger les dispositifs et les pratiques :

- 1 **Passage d'une logique de « place » à une logique de « parcours »** en portant une attention particulière aux étapes de transition et en limitant les « ruptures »
- 2 **Développement de solutions de coordination**, souvent sous la forme de plateformes de services, qui vont permettre d'optimiser les parcours des enfants et de faciliter la vie des parents
- 3 **Augmentation du nombre d'offres basées sur la mixité, la proximité et proposant une prise en charge globale**
- 4 **Diagnostic et mise en place d'un accompagnement de plus en plus précoces**, facteurs-clé pour optimiser les parcours et faciliter l'insertion des enfants
- 5 **Implication renforcée des familles** en repensant leur place et leur implication dans le projet et le parcours de leur enfant afin qu'elles apportent leur expérience unique
- 6 **Développement du partage, des échanges « entre pairs »** avec d'autres parents d'enfants en situation de handicap
- 7 **Sensibilisation et formation des professionnels** pour faire évoluer les pratiques et accompagner le changement profond créé par le développement de nouvelles approches



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

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



2 Nouvelles réponses et innovations



(La démarche « Réponse accompagnée pour tous ») impulse de nouvelles façons de travailler en partenariat entre acteurs institutionnels, mais surtout avec les personnes en situation de handicap et leur entourage.

(Caisse Nationale Solidarité pour l'Autonomie - CNSA)



L'avenir va se trouver dans des structures avec des équipes mobiles avec des places nouvelles en accueil temporaire ou séquentiel pour soulager les gens (...) panacher du service et de l'accueil temporaire ou séquentiel avec des équipes qui seront positionnées en tête de réseau pour faire de la coordination entre les acteurs.

(Conseil départemental de Seine-Saint-Denis)

En s'appuyant sur ces **nouvelles réponses qui apportent des solutions réelles aux attentes et aux besoins exprimés par les familles**, l'étude a permis de faire émerger des orientations, des perspectives afin d'optimiser les parcours des enfants, leur accompagnement ainsi que celui de leurs parents :



Changer la perception du handicap et définir un nouveau référentiel

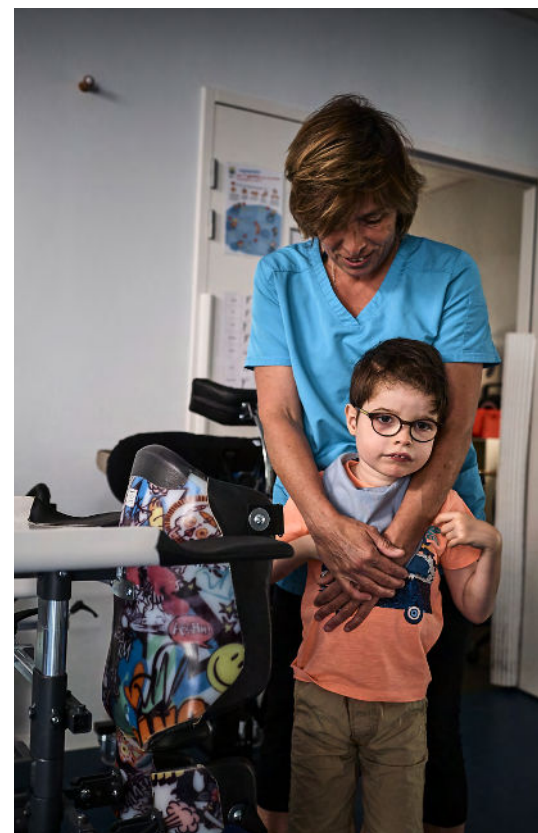
- Renforcer l'ouverture de la société au handicap, faire évoluer son image pour permettre une inclusion réelle
- Construire un nouveau modèle en pensant des parcours globaux
- Partir de la réalité des besoins des enfants et des familles pour construire les dispositifs, et non de l'offre existante
- Réunir les conditions d'une véritable coopération entre les familles et les professionnels

Sortir du cadre pour inventer et mettre en œuvre de nouvelles réponses

- S'autoriser, pour définir les solutions de demain, un droit à l'expérimentation pour explorer des terres encore inconnues
- Trouver des partenaires pour porter et construire ces solutions, avec le soutien des pouvoirs publics
- Favoriser les collaborations et le partage d'expériences et redonner du sens à l'action des professionnels
- Trouver de nouveaux modèles de financement et envisager de nouveaux modes de compensation du handicap

Renforcer la place des familles, la création d'une culture commune et la coopération entre acteurs

- Placer les familles au centre du dispositif et intégrer leur expertise, aussi unique que singulière, de la situation et des besoins de leur enfant
- Créer une « culture commune » entre les différents acteurs pour construire de véritable parcours autour des enfants et de leurs familles
- Accompagner le changement (sensibilisation, formation) pour faire émerger de nouvelles pratiques et postures professionnelles
- Renforcer la collaboration ainsi que les partenariats intersectoriels et territoriaux



VI | Conclusion

Cette étude a démontré, ou plutôt confirmé, que **nous sommes engagés dans un changement majeur et structurant dans l'accompagnement des enfants en situation de handicap et de leurs familles**. Nous assistons à une véritable mutation, avec des enjeux multiples :

- **Réunir les conditions permettant l'expression des besoins réels des familles** et renforcer leur pouvoir d'agir, leur capacité d'auto-détermination
- **Construire des réponses au plus près de ces besoins**, notamment en développant les solutions en milieu ordinaire, y compris si cela demande de « sortir du cadre »
- **Poursuivre l'exploration de nouvelles voies, innover** pour faire progresser l'inclusion effective des personnes en situation de handicap, et ce dès le plus jeune âge

En matière d'accueil et d'accompagnement des enfants et de leurs familles, il s'agit de **définir un « nouveau référentiel »**. Un véritable défi, tant les habitudes et les pratiques sont ancrées, tant il apparaît encore difficile de penser globalement chaque parcours et de dépasser le fonctionnement en silos des différents secteurs (sanitaire, médico-social, éducatif et administratif).

Cela **nécessitera l'implication de tous**, le **renforcement des coopérations** entre professionnels, avec les familles, **l'émergence de nouvelles pratiques** mais également de :

- **Faire connaître les initiatives et dispositifs inspirants** afin qu'ils puissent servir d'exemple aux professionnels, essayer et que les familles puissent s'en rapprocher
- **Déployer les dispositifs apportant une valeur ajoutée avérée** au regard des enjeux en matière d'optimisation des parcours des enfants en situation de handicap
- **Engager un travail sur la formation des professionnels**, indispensable pour faire émerger de nouvelles habitudes professionnelles, voire de nouvelles postures, et probablement pour renforcer l'attractivité des carrières
- **Trouver un modèle économique durable** avec les partenaires et les financeurs, sans lequel rien n'est pas possible

Si l'évaluation des expérimentations en cours doit être poursuivie, elles donnent de nombreux motifs d'espoir. Leur généralisation nécessitera l'implication et le soutien des tutelles et des financeurs, la mobilisation des acteurs dans un dialogue permanent avec les familles – qui détiennent une expertise unique encore sous-utilisée – ainsi qu'une forte capacité d'impulsion des responsables de structures.

Tout cela sans oublier que de **nouvelles difficultés apparaissent à partir de 6 ans** puisque, comme nous l'avons entendu, « c'est là où cela se complique vraiment ». Des difficultés que la phase déterminante des premières années de vie doit permettre d'anticiper, afin de limiter les ruptures de parcours et de renforcer leur fluidité.

Remerciements

Nous tenons à remercier chaleureusement :

- Les 24 familles qui ont accepté de consacrer du temps à cette étude – alors qu'elles en ont souvent si peu –, ont partagé leur vécu, leur ressenti, leurs attentes et leurs besoins.
- Les structures et associations qui nous ont ouvert leurs portes : Apate, Apedi Alsace, APF France Handicap, Association Di.Nou.toul, Cap Intégration Marne (association Vivre et devenir), Constellation, Craif, Dispositif du Perche (association Vivre et devenir), Éducation nationale (Académie de Paris), Envoludia, Fondation Ellen Poidatz, Fondation Léopold Bellan, Fondation Saint-Jean-de-Dieu, Gapas, Groupe SOS, Hôpital Robert Debré (service de neurologie pédiatrique), MDPH93, Tombée du nid.
- Théodora de Bollardièrre pour son aide
- Le cabinet Quali'STRAT pour son engagement dans la réalisation de cette étude que nous lui avons confiée



VOUS SOUHAITEZ EN SAVOIR PLUS ?

Accédez à la version intégrale du rapport d'étude « **Petite enfance et handicap** », cliquez sur le QR code ci-dessous :





Directrice de la publication : **Viviane Tronel**
Rédaction : **Quali'STRAT**
Création et maquette : **Gaëlle Löchner**
Crédits photos : **Vivre et devenir/Dao;**
Vivre et devenir/Charnacé
Mars 2023

