

Éducation

Une étude montre l'importance de penser les parcours de la petite enfance handicapée

Publié le 21/04/23 - 16h37

Des parents qui demandent des solutions personnalisées et coordonnées, des acteurs de terrain qui inventent des solutions souples et innovantes mais qui, faute de cadre juridique et de moyens, ont du mal à dépasser le stade de l'expérimentation... Le parcours inclusif des enfants en situation de handicap doit être pensé dès le plus jeune âge.



Les crèches mixtes, ici celle de l'Apédi Alsace, font partie des solutions mises en avant.
(Emmanuelle Deleplace/Hospimedia)

L'association Vivre et devenir a mené une étude sur les besoins des familles ayant un jeune enfant en situation de handicap. Leurs parcours se révèlent complexes et difficiles du repérage au diagnostic mais aussi à la mise en place d'un accompagnement vraiment adapté. La société inclusive se révèle davantage dans les discours que dans les pratiques. Des solutions inspirantes mériteraient dès lors d'être plus développées.

Cette étude n'est pas la première sur le sujet. Ces dernières années, après la mission accueil de loisir et handicap (lire notre [dossier](#)), successivement le Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge et le Conseil économique, social et environnemental se sont penchés sur la question (lire nos articles [ici](#) et [là](#)). L'intérêt de ce travail du sociologue Johann Tesson pour Vivre et devenir est d'être parti des problématiques du terrain grâce à des entretiens avec vingt-quatre familles ayant des jeunes enfants en situation de handicap et dix-huit structures qui proposent des réponses innovantes. L'étude a été financée par la région Île-de-France et servira à nourrir le prochain projet associatif.

Un webinaire pour aller plus loin

Vivre et devenir organisera le 28 avril depuis sa chaîne [Youtube](#) un webinaire sur les enseignements de cette étude avec l'auteur, Johann Tesson et Suzanne Malissard, directrice adjointe de son pôle autisme parisien.

Une montagne à gravir pour les familles

"Une vie de questionnements, une vie d'inconnu. On pense avoir franchi une montagne et derrière, c'est l'Everest !", témoigne la mère d'une fillette de 6 ans, atteinte d'une maladie génétique rare. Face au handicap, les familles déploient différentes stratégies qui impliquent :

- la mobilisation de moyens financiers et organisationnels ;
- la mise en place d'un cercle d'alliés ;
- l'acquisition de connaissances spécifiques ;
- et l'aspiration à un accompagnement plus inclusif pour leur enfant.

Les besoins et les attentes exprimés par les familles apparaissent comme extrêmement variables en fonction des situations, des types de handicap et des personnalités de chacune d'entre elles. "Les familles décrivent aussi bien des attentes immatérielles, telles qu'une demande de plus d'humanité, de considération et d'écoute, que des besoins matériels concernant des questions comme les transports et les modes de garde", explique Johann Tesson.



L'étude identifie douze sujets majeurs et transversaux. (infographie Vivre et devenir)

Les ruptures de parcours au cœur des problématiques

L'articulation, les transitions et parfois des ruptures de parcours lorsque ces transitions sont insuffisamment anticipées, préparées ou lorsqu'elles se heurtent à la barrière de la fin des dérogations d'âge et du manque de places, constituent une préoccupation majeure pour les familles. *"Il semble d'ailleurs que le système, plutôt conçu pour répondre à des besoins à l'instant T (ou T+1 à 3), pense insuffisamment les moments charnières et les transitions. Or, des parcours fluides supposent une coordination globale et non une gestion par champ et par acteur, le développement de la porosité entre les différents intervenants mobilisés tout au long de la trajectoire de l'enfant et de repenser le logiciel global, les pratiques et les postures"*, analyse le chercheur.

Soutien au quotidien et plateformes

La deuxième partie de l'étude va à la rencontre d'expériences inspirantes. Parmi elles, certaines viennent soutenir au quotidien les familles et des professionnels du droit commun. Ainsi le service d'aide et d'accompagnement à domicile Cap intégration Marne, géré par Vivre et devenir, intervient à tous les âges y compris les plus jeunes, aux côtés des familles et structures notamment pour faciliter les transitions. Le programme expérimental Cap inclusion du Gapas (lire notre [article](#)) est également présenté.

L'étude s'intéresse aussi au développement de solutions de coordination et de plateformes. La Fondation Saint-Jean-de-Dieu a transformé en 2018 le centre médico-social Lecourbe en plateforme de parcours et services inclusifs. Comme Cap intégration, la plateforme dépasse largement la tranche d'âge de l'étude. Toujours à Paris, la plateforme petite enfance et handicap du groupe SOS (lire notre [article](#)) intervient avec son équipe mobile pluridisciplinaire au sein des différentes structures d'accueil et coordonne les lieux de socialisation et les partenaires de soins de l'enfant.

Des lieux mixtes ou ressources

La fondation Ellen Podatz en Seine-Maritime a développé en partenariat avec les communes et les équipements du secteur deux modèles d'accueil d'enfants de 4 mois à 6 ans avec une ambition d'inclusion de 30% d'enfants en situation de handicap pour la halte-garderie fixe et 50% pour celle qui est itinérante. Association parentale spécialisée dans l'accompagnement de personnes souffrant de polyhandicap et de paralysie cérébrale, Envoludia a créé au sein de ses établissements en région parisienne des crèches avec un accueil mixte d'enfants avec et sans situation de handicap.

Di,Nou.Tou ! propose de fédérer un réseau de maisons d'assistantes maternelles spécialisées dans la prise en charge des handicaps. Apaté, qui gère de nombreuses structures accueil mixtes a créé une offre de formation pour essaimer les bonnes pratiques. L'Association de parents, de personnes handicapées intellectuelles et leurs amis Alsace déploie, en plus d'une crèche inclusive, un centre de ressources petite enfance et handicap (lire notre [reportage](#)). L'association Constellations à Nantes (Loire-Atlantique) développe la pair-aidance entre parents.

"Si l'évaluation des expérimentations en cours doit être poursuivie, ces dernières 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", conclut le rapport.

Liens et documents associés

- [Le rapport \[PDF\]](#)

- La synthèse du rapport [PDF]

Emmanuelle Deleplace

Les informations publiées par Hospimedia sont réservées au seul usage de ses abonnés. Pour toute demande de droits de reproduction et de diffusion, contactez Hospimedia (copyright@hospimedia.fr). Plus d'informations sur le copyright et le droit d'auteur appliqués aux contenus publiés par Hospimedia dans la rubrique [droits de reproduction](#).

Pas encore abonné à HOSPIMEDIA ?

Testez gratuitement notre journal en vous rendant sur <http://www.hospimedia.fr>

Votre structure est abonnée ?

Rapprochez-vous de votre référent ou **contactez nous** au 03 20 32 99 99 ou sur <http://www.hospimedia.fr/contact>