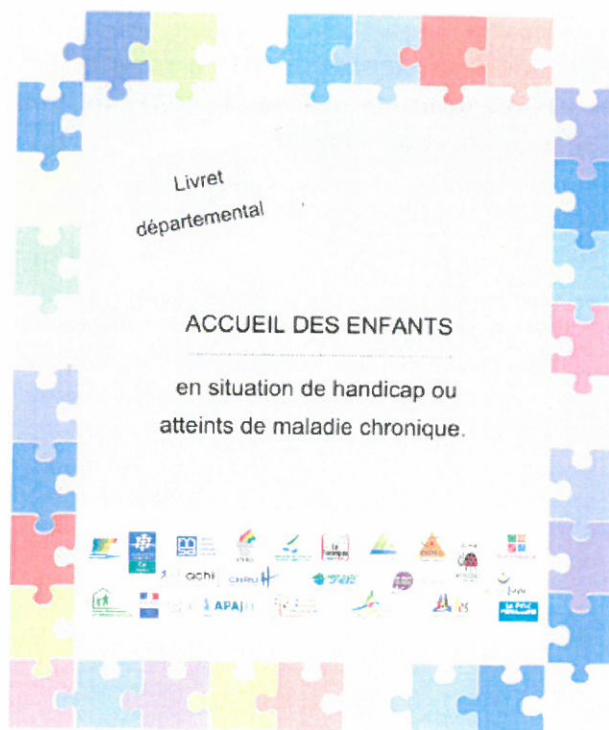


Etude Pôle Ressource Handicap

Etude réalisée de Janvier à Mars 2018

Corinne CARTIER, Monique MOULIERE – CAF Touraine



Nous tenons particulièrement à remercier toutes les familles et les professionnels qui ont accepté de nous rencontrer et de partager leurs expériences.

« Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit en vertu de cette obligation l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous citoyens, ainsi qu'au pleine exercice de sa citoyenneté. L'Etat est garant de l'égalité de traitement des personnes handicapées sur l'ensemble du territoire »

**Code de l'action sociale et des familles art. L114-1
Loi du 11 février 2005**

**Textes fondateurs concernant le handicap :
Loi du 30 juin 1975
Loi du 02 janvier 2002
Loi du 11 février 2005**

Table des matières

Etude Pôle Ressource Handicap	5
1. Présentation de l'étude	5
a) Objet de l'étude et méthodologie	5
b) Premières remarques, limites de l'étude et proposition d'analyse	6
2. Les structures.....	7
a) Les EAJE.....	7
b) Les ALSH.....	10
c) Les assistant(e)s maternel(le)s	13
3. Les familles.....	14
a) Le vécu et les attentes des familles	14
b) Les expériences de 3 familles	17
4. Les constats et les préconisations	20
a) Les constats.....	20
b) Le rôle du pôle ressource handicap.....	21
c) Les préconisations	23
5. Annexes.....	24

Etude Pôle Ressource Handicap

1. Présentation de l'étude

Il est impossible de parler de la prise en charge des enfants en situation de handicap de façon « générale », ni de distinguer une intervention d'un ensemble de démarches. Chaque situation est unique, chaque expérience dessine la prise en charge, chaque histoire est particulière et la rencontre avec les personnes (institutionnels, familles) ne fait qu'ajouter à cette lecture singulière.

S'il y a un point commun à toutes les rencontres effectuées dans le cadre de cette étude, c'est que « *Chaque organisation c'est de la dentelle, du sur mesure...* » et pourtant entre cette remarque, bien conforme au principe et la réalité il peut y avoir un gouffre et derrière beaucoup de souffrances.

C'est ce qui a incité le Pôle Ressources Handicap (PRH) et la CAF à analyser le travail effectué par ce service aux familles, après 7 ans de fonctionnement sur le département d'Indre et Loire.

a) Objet de l'étude et méthodologie

Cette étude a pour objectif d'évaluer les interventions du Pôle Ressources Handicap (PRH) auprès des familles et des structures accueillant des enfants en situation de handicap. Par le biais d'entretiens, il s'agit d'apprécier l'accompagnement proposé par le PRH au regard des attentes et besoins.

Dans le fichier des accompagnements réalisés par le PRH sur les années 2016-2017 sur le département (environ 70 familles concernées), un tri aléatoire a été effectué, de façon à interroger 30% de structures EAJE, 30% de structures ALSH, les assistant(e)s maternel(le)s et 30% de familles.

Au final ont été rencontrés :

- 9 EAJE
- 7 ALSH
- 4 assistantes maternelles
- 15 familles

Le profil des familles	14 couples 1 parent isolé
Impact du handicap sur le travail de la mère de famille	7 : arrêt total de l'activité professionnelle 6 : modification du contrat de travail en vue d'un temps réduit 2 : maintien activité
Type de handicap des enfants concernés par l'étude (dénomination par les structures et/ou les parents)	22 : autisme, troubles du comportement (avec troubles associés) 2 : problème moteur 8 : polyhandicapé 1 : trisomie 21 2 : déficience mentale 1 : maladie chronique (diabète)
Sur 35 enfants	
<i>Les contacts couvrent tous les territoires du département sauf celui de la CC Loches Sud Touraine, aucun accompagnement par le PRH sur ce territoire dans la période couverte (2016-2017)</i>	

Une grille d'entretien différenciée a été construite avec le PRH pour accompagner les entretiens (cf. annexes). Les thèmes abordés sont de plusieurs niveaux :

1. le parcours de l'enfant au regard de son handicap
2. le rôle du pôle ressource
3. l'organisation de l'accueil de l'enfant et l'organisation familiale
4. les attentes et la construction du projet de vie des familles

Les entretiens se sont déroulés de janvier à mars 2018.

b) Premières remarques, limites de l'étude et proposition d'analyse

S'agissant d'évaluer et d'analyser un « *retour d'expérience* », les points de vue et ressentis des personnes rencontrées ne peuvent être analysés avec la même grille. Les problématiques rencontrées par les structures interpellent leurs pratiques tout autant que les questions d'organisation, alors que pour les familles il est indispensable de prendre en compte leur vécu, leur parcours et la dimension affective et psychologique.

S'il est possible de lire de façon relativement homogène les pratiques des structures et les interventions du PRH, pour les familles chaque situation est unique, chaque expérience est personnelle et mérite un regard particulier.

Concernant les structures, l'analyse ne peut occulter les différences liées à l'offre de service, les pratiques, l'âge de l'enfant et l'origine de la demande. Les expériences de chaque structure sont très fortement influencées par ces différents aspects. Par voie de conséquence les expériences des familles vont être sujettes à autant d'enjeux, de freins, de difficultés dans les contacts avec les structures et dans l'organisation de leur quotidien.

C'est pourquoi, nous proposons, à partir de la restitution des constats, une analyse en 3 temps :

1. Les structures (EAJE et ALSH), auxquelles on adjoint les assistantes maternelles (comme lieu ressource de mode d'accueil) : les expériences, les analyses et les actions menées, le partenariat avec le PRH.
2. Les familles : 3 parcours permettant de dégager les épreuves auxquelles elles sont confrontées et le rôle du PRH
3. L'accompagnement du Pôle Ressource Handicap, les réflexions et les pistes d'amélioration croisées avec les problématiques récurrentes évoquées lors des entretiens.

2. Les structures


Quelle que soit la structure (EAJE ou ALSH) l'accueil d'un enfant en situation de handicap interroge le fonctionnement et les besoins. La majorité des structures s'adaptent et vont parfois jusqu'à modifier leur organisation (matérielle, tarifaire ou du personnel)... Quoiqu'il en soit on peut objectivement affirmer que les établissements sont dans une démarche d'inclusion.

De nombreux paramètres vont impacter l'accueil de l'enfant :

- selon la structure, et donc selon l'âge de l'enfant, l'offre d'accueil va se situer à des moments stratégiques différents (apprentissage, passage à l'école, orientation vers un établissement spécialisé, première expérience de la collectivité...).
- selon le lieu d'habitation des parents, l'offre d'accueil peut s'avérer très inégale entraînant des organisations très variées
- selon le type de handicap, l'annonce ou non d'un diagnostic, la prise en charge au sein de la structure et avec des intervenants extérieurs est très composite
- selon l'origine de la demande (PRH, familles, autres structures...) les relations, la préparation de l'accueil, le suivi... vont se dérouler très inégalement

a) Les EAJE

L'ensemble des EAJE (*cf annexes*) a réfléchi à l'accueil d'enfant en situation de handicap, mais la confrontation à la réalité peut s'avérer plus complexe. Ils connaissent le Pôle Ressource handicap et ont bénéficié d'une présentation du service (malle pédagogique), d'une information et parfois de formation.

A quoi l'équipe a-t-elle été confrontée dans cet accueil ?	Intervention du PRH Rôle et commentaires	Commentaires	Souhaits et/ou remarques
<p>Au changement de regard, ce qui suppose d'apprendre à observer,</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Observation -Retour équipe -Conseils -Formation -Information 	<p>Travail sur :</p> <ul style="list-style-type: none"> -lien avec les autres partenaires -savoir ce que l'on peut proposer avec les enfants -attitude quand enfant est seul avec professionnel et en collectif -lien avec l'école -prise en charge physique et matériel adéquat Mise en place d'un cahier de suivi 	<p>Conférences Formations Associer l'équipe à l'accueil dès le début</p>
<p>Pb de l'espace Pb du matériel Pb du personnel en nombre Pb de la limite de la compétence Pb du financement</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Echanges sur ressentis -Echanges sur ce que l'équipe peut apporter -Liens avec les autres intervenants -Liens avec la famille <p style="text-align: center;"></p> <ul style="list-style-type: none"> -A l'écoute -Ré-assurance du personnel -Soutien dans la durée 	<p>La malle pédagogique</p> <p>Aide PRH pour organisation et amélioration confort sur le plan matériel = changer l'organisation classique (adaptation du planning des professionnels...)</p> <p>Ces accueils demandent la disponibilité d'une personne</p>	<p>Diversification de la malle : plus pour les petits avec ouvrage et matériel sensoriel</p> <p>Taux d'encadrement difficile (relation 1 pour 1 ou 1 pour 2)</p> <p>Accueil dans la limite du « raisonnable » : équipe et locaux</p> <p>La structure peut-elle accueillir tous les handicaps ?</p>
<p>Sentiment d'isolement</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Articulation des interventions -Bonne interface -Regard extérieur (guidance) -Accompagnement qui permet 		<p>Rencontre entre les lieux d'accueil spécialisés Mutualisation des ressources</p> <p>Continuité de l'accompagnement du PRH, maintien d'un lien (mail, téléphone, visite...)</p>

	de mesurer les problèmes et les limites de l'équipe -Aide à l'organisation, au financement		Mieux communiquer en direction des MA, échanger régulièrement et systématiquement (mail...) = créer une dynamique (ex : tous les trimestres)
Appréhension		Retour sur les pratiques professionnelles : Modification de l'approche lors du premier contact = plus à l'aise avec les parents et au niveau de l'équipe plus d'ouverture, moins de limites	Préparation des modalités d'accueil
Méconnaissance du handicap Stress : Soins introduits dans la crèche (passage de kiné, d'infirmières libérales...) Méconnaissance de la situation exacte : « on ne sait pas où en sont les familles par rapport au handicap »		Limite liée à la dimension médicale	Accompagnement par personnel médical (fiche réalisée par puéricultrice...)
Limite de son propre rôle : « qu'est-ce qu'on va lui apporter ? est-ce qu'on fait bien ? assez ? » « qu'est-ce que la structure peut apporter à ces enfants plus grands, au-delà du mode d'accueil (qui st prêts aux acquisitions scolaires) ? »		Face situation de déni : la présentation du PRH aux familles apparaît comme une aide à l'équipe et facilite la mise en place d'un suivi Pb pour les enfants de > 4ans Demande exponentielle dans certaines structures : -parents et retour au travail -pb des parents isolés -pb des fratries (accueillir les plus jeunes quand l'ainé est en situation de handicap) -recours au collectif et précarité, quand absence d'autres alternatives	Evaluation des besoins de l'enfant et des limites des structures

Pour les EAJE, la question de l'accueil d'un enfant en situation de handicap est avant tout un travail d'équipe qui doit être réfléchi le plus en amont possible afin de préparer les modalités d'accueil. Quand la demande d'accueil émane d'un professionnel ce travail se réalise spontanément, et la co-construction facilite l'adaptation de l'enfant et l'ajustement de l'équipe.

Les EAJE se situent souvent dans une phase de diagnostic, leurs observations sont essentielles. C'est le passage à l'école qui fait la transition et qui souvent correspond à l'annonce du handicap de l'enfant aux parents. Dans ce cheminement, entre observations, échanges, transitions le recours au PRH est facilitant.

Les questions auxquelles les EAJE sont confrontés sont à relier à l'organisation, au personnel disponible et aux limites de l'accompagnement dans ce type de structure.

A tous ces égards le Pôle Ressource handicap apparaît comme une aide précieuse, rassurante.

Si le travail conjoint s'accomplit sans difficulté, les EAJE souhaitent :

- une adaptation de la malle pédagogique
- la création d'une dynamique dans les échanges avec le maintien d'un lien régulier, quelle que soit la forme, pour lutter contre l'isolement

Au-delà de ces remarques, les EAJE pointent les difficultés auxquelles sont confrontés les parents d'enfant en situation de handicap et leurs propres limites en tant qu'établissement d'accueil :

- la structure peut-elle accueillir tous les handicaps ? et comment soutenir les parents dans leurs démarches
- la structure connaît ses propres limites, tant en terme de capacité d'accueil qu'au niveau du personnel (nombre, qualification)
- l'offre d'accueil des 4/6ans est limitée et pose de nombreuses questions : soutien financier, liens entre les structures, relations avec l'école
- les périodes de transition sont anxiogènes pour tout le monde
- le maintien d'enfants en situation de handicap dans les structures type EAJE pose une double question quand ils grandissent : quel apport est-il encore possible à l'échelle de l'EAJE ? comment poursuivre l'accueil des enfants prêts aux acquisitions scolaires ?
- si l'inclusion scolaire n'est pas possible comment résoudre cette période intermédiaire ?

b) Les ALSH

Pour les ALSH la prise en charge des enfants en situation de handicap s'avère plus complexe encore. Quatre raisons peuvent expliquer cette complexité :

- l'âge des enfants, renvoie les enfants (et les parents) à une histoire et un parcours qui ont un impact sur les relations avec la structure.
- l'accueil n'est pas un accueil à temps plein et ne constitue pas un mode de garde, ce qui influence les rapports parents/ALSH et les liens avec les autres intervenants
- la question de l'individuel inscrit dans un collectif important
- si l'ensemble des structures a intégré l'accueil d'enfant en situation de handicap dans son projet pédagogique, le personnel (souvent composé de vacataires) n'est pas formé sur ce sujet et les structures ne connaissent pas toutes le Pôle Ressource handicap.

A quoi l'équipe a-t-elle été confrontée dans cet accueil ?	Intervention du PRH Rôle et commentaires	Commentaires	Souhaits et/ou remarques
L'adaptation : faire du sur mesure dans du collectif Accueil rythmé par les soins Accueil et besoin de pause	-Ecoute du ressenti des animateurs -Pistes concrètes pour la prise en charge -Continuité du suivi -Observation -Interface avec famille et équipe éducative -Coordination -Retour à l'équipe	Adaptation de la structure aux besoins (ex : facturation adaptée = 2 X demi-journée, même si ce n'est pas l'habitude) C'est l'ALSH qui s'adapte : animations différenciées selon la présence ou non de l'enfant H	L'adaptation, l'aménagement des lieux, les outils pédagogiques profitent à tous les enfants en situation de handicap ou non (idem pour l'usage des pictogrammes) Progressivité de l'accueil et accompagnement par des outils
Inadaptation des lieux		Aménagement des lieux Réaménagement de l'espace	Accessibilité (ex : fauteuil roulant ds sable) La structure doit pouvoir proposer des lieux et des temps pour que l'enfant soit au calme
Sous-effectif	-Information préalable à l'accueil -Présentation des lieux et accompagnement -Suivi régulier et rapproché au début de l'accueil	Organisation interne : planning animateurs avec 1 personne qui doit rester plus vigilante Pas de marge supplémentaire en terme de personnel Besoin d'être rassurés Frustration d'atteindre ses limites <i>« ce n'est pas qu'on fait mal, et peut faire mieux, on ne peut pas faire autrement »</i>	Risque de saturation des équipes, ce qui implique de limiter les accueils Question liée à la mixité des équipes (parfois ado préfère l'aide d'un H ou d'une F) Redonner de la dynamique à l'équipe
Inexpérience, inquiétude sur la capacité à faire	-Formations sur le handicap -Observation -Ajustement des pratiques -Outils -Conseils	Aide de la famille qui peut donner des conseils Observation de l'enfant permet ajustement des pratiques	Etudier avec l'équipe et expliquer les types d'animation possibles
Trouver des modes de communication	-Réassurance -Apaiser les craintes -Redonner confiance -Reconnaissance	La malle pédagogique : l'usage dépend de la volonté des animateurs à utiliser les outils Inclure nouveau mode de communication (pictogramme) Jeunes avec BAFA non formés au handicap Vacataires	Formations à prévoir Information en début de séjour
Manque de formation			

<p>Décalage entre l'âge des enfants en situation de handicap et leur développement (mental, psychologique et physique)</p>	<p>- Mise en dynamique de l'équipe -Préparation pour adapter activités et temps -Organisation adaptée : espace -Accompagnement modulé, souplesse de l'accueil -Coordination, interface, articulation</p>	<p>Ajustement entre capacités de l'enfant et capacités de la structure</p>	<p>Obligation de réduire les temps d'accueil</p>
<p>Les types de handicap et les limites</p>		<p>Difficulté face aux troubles du comportement</p>	<p>Les limites : -violence, violence sur adulte, mise en danger, fugue -équipe trop déstabilisée -autonomie minimum de l'enfant (repas et geste du quotidien)</p>
<p>Le collectif et la diversité</p>		<p>Comment adapter les pratiques pour intégrer enfant plus âgé dans un groupe de plus petits</p>	
<p>Difficultés à gérer plusieurs enfants avec des troubles Incompréhension des règles</p>		<p>Risque de débordement, selon comportement des enfants</p>	<p>Nécessité adaptation et concertation interne et externe</p>
<p>Découragement, sentiment d'échec</p>		<p>« savoir que ce qui se fait est positif » « ce n'est pas qu'on fait mal, et peut faire mieux, on ne peut pas faire autrement »</p>	<p>Difficulté quand troubles du comportement constatés mais sans reconnaissance MDPH</p>
<p>Isolement</p>			<p>Manque liens avec les établissements (ITEP, IME...)</p>

Tout comme les EAJE, pour les ALSH, la préparation de l'accueil favorise une meilleure adaptation de l'enfant et un ajustement des pratiques professionnelles.

Pour les enfants et les familles, l'accueil en ALSH s'inscrit dans un parcours particulier, en lien avec l'école et/ou avec l'établissement spécialisé. Cet accueil a le sens de la sociabilité en milieu dit « ordinaire », d'ouverture et aussi de lieu refuge pour des parents en activité professionnelle ou épuisés par la prise en charge de leur enfant. Pour toutes ces raisons, l'accueil en ALSH peut s'avérer très compliqué.

Les difficultés peuvent apparaître en cours d'accueil (déli ou dissimulation), les parents craignent alors que les troubles de leur enfant entraînent une rupture de l'accueil et l'ALSH redoute les débordements.

Les ALSH font une hiérarchie entre handicap physique et troubles du comportement. La gestion de ces troubles dans une collectivité est délicate. Cette hiérarchisation n'est pas stigmatisation, ni rejet, elle correspond aux limites que la structure ne peut dépasser pour la sécurité de l'enfant mais aussi de l'ensemble des enfants accueillis, voire des adultes encadrants. La mise en danger, la violence peuvent entraîner la fin d'un accueil.

A l'inverse, l'inclusion des enfants présentant des troubles autistiques ou troubles du comportement maîtrisés et non violents apparaît bénéfique à l'enfant, à l'équipe et profite aux autres enfants. De fait comme lieu collectif, l'ALSH apporte un cadre à l'enfant, l'adaptation des lieux (pictogrammes, espace de repos...) bénéficie aux autres enfants et l'organisation de ce type d'accueil redonne une dynamique aux équipes.

L'ensemble des ALSH pointe l'absence de formation de son personnel en matière de handicap.

Le recours au PRH est rassurant pour les équipes, qui peuvent non seulement exprimer leur ressenti mais être confortées dans leurs choix tout autant que sur leurs limites.

L'information, l'observation, le retour à l'équipe, les outils pédagogiques transmis par le PRH aux équipes sont des atouts dans l'accompagnement des ALSH. Il est donc indispensable que toutes les structures connaissent l'existence du Pôle Ressource handicap.

c) Les assistant(e)s maternel(le)s

Les assistantes maternelles rencontrées dans le cadre de cette étude, ont toutes eu un contact avec le PRH via le Relais assistantes maternelles de leur territoire.

Dans les faits, l'accueil de l'enfant s'est réalisé suite à un contact entre les parents et l'assistante maternelle, soit dans l'urgence (suite rupture accueil chez une assistante maternelle) soit suite à la reprise de l'activité professionnelle après le congé maternité. Dans toutes ces situations aucun diagnostic n'était posé.

Pour les parents, le choix de l'assistante maternelle est un choix par défaut, du fait de l'absence d'autre mode de garde sur le territoire. Pour l'assistante maternelle, il n'y a pas d'orientation préalable vers ce type d'accueil et le handicap de l'enfant se révèle au cours de l'accueil. La question est alors de maintenir ou rompre le contrat.

Les assistantes maternelles sont très démunies, et sont face à une triple interrogation :

- comment exposer aux parents le fruit de leurs observations ?

- comment aider l'enfant à progresser ?
- comment assumer et s'organiser au quotidien dans son propre espace personnel et familial ?

La formation sur le handicap apporte un ensemble d'outils (position, posture au travail, malle pédagogique) mais les assistantes maternelles se sentent très isolées.

Le suivi du PRH ne s'avère pas suffisant dans les faits, tant par rapport à l'assistante maternelle que pour l'enfant placé dans ce mode de garde.

La demande des assistantes maternelles se tourne vers un accompagnement plus serré qui offre une écoute régulière, qui permette de ne pas être « enfermée », « seule avec l'enfant ». Une assistante maternelle a même évoqué le risque de burn-out et de remise en question « j'aurais pu péter un plomb ».

L'accueil individuel apparaît vite limité : moins adaptable, moins ouvert, moins empathique car les personnes sont très isolées, ne savent pas toujours comment dire et vivent dans la crainte du débordement.

Le RAM apparaît un bon soutien et apporte une première réponse et joue le rôle d'intermédiaire pour faire connaître et mettre en relation les assistantes maternelles et le PRH.

3. Les familles

Malgré leur lassitude à toujours devoir raconter leur histoire, devoir se justifier, les familles ont vraiment souhaité participer aux entretiens pour témoigner de leur expérience, peut-être faciliter la vie aux autres familles et faire bouger les lignes de tout le système. Les histoires sont poignantes et attestent d'une vie « stoppée » nette et qu'il faut réorganiser avec et autour du handicap.

a) Le vécu et les attentes des familles

Quel que soit l'âge des enfants et celui auquel le diagnostic est posé les attentes des familles sont identiques : être soutenue dans les démarches, se repérer, faire les bons choix et trouver des solutions.

Les familles déplorent la complexité des démarches et l'absence de liens entre les organismes et institutions. Elles ne disposent pas toujours de l'information nécessaire pour se repérer dans le dédale administratif et apprennent parfois l'existence du pôle ressource « par hasard ».

Les familles sont toutes épuisées, et cherchent un répit. Toutes ont en commun un acharnement à faire respecter les besoins de leur enfant et favoriser son développement au maximum dans les structures dites « ordinaires ». Elles se démènent et multiplient les démarches pour trouver **UNE** solution. Mais cette volonté, si forte soit elle se heurte à une méconnaissance des structures, des rouages, une absence de liens entre les structures, aux limites de chaque institution...

Le quotidien de ces familles est orchestré par les prises en charge de leur enfant, avec un découpage du temps très cloisonné et très chronométré.

A quoi la famille est-elle été confrontée ?		Effets / Difficultés / Attentes
Temps des diagnostics	Isolement Désorientation Attente	Monde du handicap à découvrir Connaître les différentes approches Obtenir de l'information individualisée
Diagnostic Les troubles associés	Enclenchement et basculement dans les démarches Temps de l'acceptation vient se heurter au temps de la reconnaissance administrative et médicale Organisation : - Articulation de toutes les prises en charge et déplacements - Gérer les urgences médicales	Emploi du temps très lourd, chronométré - Pas de place pour autre chose - Pas de place pour la fratrie Remise en cause des fonctionnements familiaux Remise en cause activité professionnelle Répartition des rôles parentaux Choix financiers Prise en charge de la situation dans sa globalité, avec des ajustements = organiser des réunions communes entre tous les intervenants (médical et administratif)
Faire des choix Isolement	S'orienter, se repérer Trouver des relais de proximité Trouver le mieux et le plus adapté	Financer ces solutions : - Bout'chou services et conventionnement - agence garde à domicile Paradoxe : trouver une stabilité mais recourir à de nombreux services (avec des changements de personnes). Recours au libéral et coût financier
Maintien au maximum dans les milieux ordinaires	Le milieu ordinaire perçu comme un atout supplémentaire pour les acquisitions et le développement Les limites de l'âge des enfants : crèche et dérogation, classes d'âge et retard de développement (décalage avec le groupe) Les limites liées aux capacités des enfants (Unité Enseignement Maternelle, ULIS...) et aux places disponibles	Recherche de souplesse dans l'accueil : rythme, durée, financement Adaptation des outils pédagogiques

Milieu ordinaire et ses limites	<p>Limites objectives : pas de prise en charge d'actes médicaux. Autonomie quotidienne pour les plus grands</p> <p>Lourdeur administrative, Manque de formation des personnels Relations difficiles avec l'éducation nationale Les soins et le milieu ordinaire (dentiste)</p> <p>Entre recherche de socialisation, stigmatisation et rejet</p>	<p>Gestion par les parents des manques</p> <p>Reconnaissance des droits par MDPH</p> <p>La gestion des AVS</p> <p>Gestion des effets des troubles associés : problème alimentation, sensibilité au bruit = gérer la cantine, la récréation, les déplacements en bus</p> <p>Gestion du handicap dans le groupe = violence, contact, relations</p> <p>Recours au soutien familial</p> <p>Modification de l'organisation du travail quand c'est possible</p>
L'inclusion Les troubles associés		
Absence d'alternative dans les périodes de transition Isolement	<p>Eviter les ruptures</p> <p>Trouver des solutions</p>	
Epuisement, Isolement social	Gérer le quotidien	<p>Demande de répit</p> <p>L'enfant occupe tout le temps et tout l'esprit des parents</p> <p>Solutions pour soulager la prise en charge : exemple projet vacances (réseau passerelle)</p>

b) Les expériences de 3 familles

Il s'agit, à partir de 3 exemples, de montrer les différents aspects de la vie d'une famille avec un enfant en situation de handicap.

1. « On vit dans deux mondes séparés »

Cette famille vit dans une commune de plus de 10 000 habitants, à environ 14 kms de Tours.

Le profil de cette famille est celui d'un couple avec 3 enfants de moins de 6 ans, avec une situation financière stable et assez confortable. Mais c'est une famille isolée du fait de la mutation professionnelle et qui ne dispose ni de relais amical ni familial.

Au foyer, vit une enfant avec des pathologies multiples, découvertes à la naissance et qui demandent une présence permanente. Une petite fille qui est fragile et est fréquemment hospitalisée en urgence (8 hospitalisations en 1 an).

Cette disponibilité requise pour prendre en charge l'enfant signifie, des nuits sans sommeil, un relais entre les deux parents, mais aussi l'impossibilité pour madame de reprendre une activité professionnelle.

La recherche d'un mode de garde est très compliquée. Il faut articuler plusieurs solutions : trouver une place en crèche, organiser une garde à domicile, assumer les RV médicaux et dégager du temps pour les autres enfants.

Quelle que soit la situation financière des parents, les solutions s'avèrent coûteuses.

Sur une semaine, et avec la participation du père de famille, qui travaille, la mère de famille dispose de 4h par semaine pour elle.

Si l'accueil en crèche est satisfaisant il a ses propres limites (alimentation, soins...).

L'isolement, l'absence de relais, la fragilité de l'enfant et les complications multiples dues aux pathologies, la vigilance constante... ont pour effet l'épuisement des parents du à l'absence de répit, le repli sur soi, le manque d'ouverture pour respirer, pour échanger...

Lorsque madame rencontre ses voisins qui objectivement passent de mauvaises nuits du fait de l'apparition des dents chez leur enfant, elle comprend mais finit par dire « on vit dans deux mondes, celui des bien portants celui du handicap, on est en décalage, nous c'est depuis la naissance qu'on dort mal ». Et madame n'en peut plus.

Lundi	7h45 /9h	10h / 17h
	Aide à domicile Crèche pour 2 ^{eme} enfant Ecole pour ainé	Hopital de jour – retour en taxi
Mardi		
	RV Kiné Crèche pour 2 ^{eme} enfant Ecole pour ainé	
Mercredi	11h / 18h	11h30
	Crèche pour les 2 plus jeunes	Ainé avec sa maman
Jeudi		
	RV Kiné Crèche pour 2 ^{eme} enfant Ecole pour ainé	
Vendredi	7h45 /9h	11h / 16h
	Aide à domicile Crèche pour 2eme enfant Ecole pour ainé	RV psychomotricien au CMP

Le Pôle Ressource handicap attendu

- pour organiser un accueil en crèche
- pour avoir de l'information sur ce qui existe et pouvoir être orienté
- pour trouver des solutions de relais (c'est la famille qui a trouvé, par hasard, l'offre de service d'une agence de garde d'enfants à domicile)
- pour répondre aux questions administratives
- pour être disponible et échanger
- pour trouver des espaces de répit

2. « On ne vit plus comme avant : notre vie est d'une pauvreté absolue, notre intérieur est dépouillé, notre personnalité est profondément modifiée »

Une famille avec 1 seul enfant, âgé aujourd'hui de 6 ans. Le couple était relativement âgé quand ils ont accueilli leur fils et le diagnostic de ses troubles a mis 2 ans avant d'être posé.

La pathologie de l'autisme est complexe et dure à vivre. Dans ce type de handicap, les 5 sens sont affectés, tout l'environnement devient compliqué, des démarches administratives à la prise en charge de l'enfant.

Cette réalité est littéralement tombée sur la famille. Les deux parents travaillent, madame a dû aménager son temps de travail pour trouver de la disponibilité et monsieur a négocié son chômage et entamé une reconversion professionnelle avec l'arrivée de l'enfant au foyer.

Depuis le dépistage et le diagnostic, la famille a enchaîné toutes les démarches imaginables, allant chercher l'information où elle pouvait, s'adressant ou étant orientée vers :

la ludothèque, la piscine, la halte-garderie, un EAJE, une mini-crèche, le suivi CMP La Charpraie, un LAEP, une UEM (unité enseignement en maternelle), un IME, un ALSH, la prise en charge en libéral des temps d'éducatrice spécialisée et d'ergothérapeute...

Ces diverses sollicitations demandent une articulation entre elles, une préparation. Elles sont couteuses en temps, en organisation. De plus là où il faudrait trouver un cadre, des espaces de repères il y a multiplication des lieux ce qui est source d'angoisse.

Toutes ces tentatives sont autant d'appel au secours mais sont insécurisantes, et n'offrent pas le répit attendu.

Ces démarches ont plusieurs buts :

il s'agit avec l'évolution de l'enfant de trouver des solutions adaptées, au-delà de la prise en charge en établissement d'être accompagné à domicile et surtout de trouver des espaces qui permettent à la famille de « souffler »

	Suivi	En attente...
	IME joué les Tours Intervention éducatrice spécialisée libérale +Ergothérapeute) en attente prise en charge)
	Suivi CMP : 1h / semaine	Attente place Hôpital de jour la Charpraie
	Attente place à l'ALSH	Attente place ALSH : Essai 2 matinées par semaine

Le Pôle Ressource handicap attendu

- pour trouver des solutions, des relais pour « souffler »
- pour faire l'interface avec les structures
- pour éviter de devoir toujours se justifier, tout expliquer
- pour donner des informations, des « tuyaux » et canaliser les démarches
- pour soutenir les dérogations
- pour observer et soutenir la structure d'accueil
- pour accompagner les équipes des structures de façon systématique
- pour maintenir un lien, assurer une continuité de la relation avec la famille

3. « On doit toujours se justifier, c'est beaucoup d'énergie »

Famille avec 2 enfants et une grossesse en cours.

Dans le couple seul monsieur travaille, madame a dû cesser son emploi tant l'emploi du temps de son fils en situation de handicap est fractionné.

Le parcours de l'enfant et de sa famille est une succession d'orientations avant d'arriver vers la recherche d'un diagnostic. En effet, enceinte de son second enfant, madame s'adresse à la halte-garderie de son quartier pour confier son aîné, celui-ci trop agité est réorienté vers un LAEP. C'est lors d'une consultation en PMI pour son bébé que madame est orientée pour l'aîné vers le CAMPS.

L'objectif de la famille, depuis le diagnostic posé, est de favoriser au maximum l'accueil de son enfant dans la collectivité « ordinaire ». Pour atteindre cet objectif, madame se rend disponible au maximum pour accompagner son fils lors des sorties et en cas de problème pouvoir l'extraire du groupe et rentrer avec lui. Monsieur passe du temps le samedi à faire des activités avec ses enfants.

Les familles du couple sont très présentes dans la prise en charge des enfants.

L'organisation des journées s'articule entre l'hôpital de jour, l'école, l'équithérapie pour l'aîné, mais aussi la scolarité du plus jeune. La mère de madame vient tous les jours et peut soulager sa fille, son père s'occupe de l'aîné tous les samedis.

La famille souligne les difficultés à imposer ses choix à l'égard des institutions et particulièrement l'école, mais aussi la MDPH.

Lundi	8h45 / 11h45	Pause midi	13h30 / 15h		16h30
	Hôpital de jour		Ecole		Ecole pour le second
Mardi	8h45	13h	13h30/14h30	16h30	
	Hôpital de jour		Ecole	orthophonie	Ecole pour le second
Mercredi	8h45 / 11h45				
	Ecole		Au domicile + poney ou ALSH		
Jeudi	8h45 / 11h45	11h45 / 15h45			
	Ecole	Hôpital de jour - Equithérapie			
Vendredi	8h45 / 11h45		13h30 / 15h30		
	Hôpital de jour		Ecole		

Le Pôle Ressource handicap attendu

- pour afficher, transmettre, informer sur leur rôle
- pour organiser l'accueil en ALSH
- pour aider dans les démarches
- pour des micro-formations (pictogrammes...)
- pour rassurer les familles

4. Les constats et les préconisations

a) Les constats

Les retours d'expérience des structures et des familles ne peuvent pas être analysés de la même façon, cependant de nombreux constats se croisent.

L'objectif de l'accueil d'enfant en situation de handicap vise à offrir une place, la plus adaptée possible au handicap vécu, par l'enfant avec ses limites et par les parents avec leurs contraintes. Chaque accueil constitue une demande particulière et oblige à construire du « sur mesure ».

L'accueil et ses limites

L'accueil en milieu dit « ordinaire » en opposition au milieu spécialisé, a pour but d'offrir un espace de socialisation mais aussi d'inclusion sociale. Il s'agit alors de placer l'enfant dans un collectif, lui permettre d'évoluer parmi les autres enfants et donc de favoriser une intégration. Cette assimilation est contraignante mais est profitable pour tous : les autres enfants, les structures qui se remettent en cause, apprennent à s'adapter et s'enrichissent de nouveaux modèles, de techniques, d'outils... et ce rapprochement rassure les parents quant à la place sociale réservée au handicap.

Cependant les limites et les freins sont nombreux, mais se posent dans des termes différents selon les structures.

Au niveau de la petite enfance, les familles sont mieux informées de l'offre et sont mieux accompagnées. Les structures quant à elles ont réfléchi à ce type d'accueil et disposent d'un personnel stable et formé.

Les limites de ces accueils sont liées aux problèmes de santé de l'enfant et à la capacité à prendre en charge la dimension médicale du handicap. Le taux d'encadrement place aussi les structures face à des choix quant à l'organisation de l'accueil de l'enfant.

Au niveau des accueils de loisirs, les équipes aussi ont réfléchi à l'accueil d'enfant en situation de handicap, mais les problématiques sont différentes.

Les groupes sont plus importants en nombre ce qui complique l'inclusion des enfants en situation de handicap et les personnels sont souvent vacataires et moins formés à ce type d'accueil.

Les limites auxquelles sont confrontés ces accueils sont avant tout liées à l'organisation et à maitrise des troubles du comportement des enfants accueillis (violence éventuelle).

La question de l'aménagement, de l'accessibilité est évoquée dans certains lieux, ainsi que la mixité des équipes pour faciliter la prise en charge physique de certains enfants et respecter leur pudeur.

Les structures comme les familles pointent la différence entre un accueil préparé, accompagné ou non, tous dénoncent aussi le manque de liens entre les différents intervenants.

Les périodes de transition

Le plus important semble être pour tous de pouvoir anticiper l'accueil, l'organiser, l'adapter, rassurer les équipes et les parents.

Mais le point nodal à tous ces accueils ce sont les périodes de transition et leurs effets.

Pour les parents, la fragilité de la prise en charge réside dans le passage d'une étape à une autre : de l'assistante maternelle à la crèche ; de la crèche à l'école ; de l'école à l'accueil de loisirs ; mais aussi d'une structure de soins à une autre ; d'un établissement spécialisé à un autre...

Il s'agit des enfants jusqu'à 3 ans, des 3-4ans, des 4-6 ans, des 6-11 ans... en réalité chaque période remet en cause l'intégralité de l'organisation et des choix.

Il existe de réels problèmes dans ces périodes transitoires et les parents vivent alors une période « de vide ». Ils n'ont pas d'autre alternative que s'organiser eux-mêmes : garder son enfant, recours à la famille, modification du temps de travail, nombreux déplacements...

La complexité de ce passage entre deux situations tient autant aux règles inhérentes à chaque structure (condition d'âge, de réglementation, de coût...) qu'au manque de places, au périmètre et à la localisation des offres d'accueil.

A ces données s'ajoute le décalage entre l'âge réel des enfants, leur corpulence et leurs capacités, qui place les structures comme les parents dans une situation intermédiaire (c'est l'exemple du maintien d'un enfant en multi-accueil alors qu'il est prêt aux acquisitions scolaires).

Les décalages entre la théorie et la pratique

L'aide apportée aux familles, qu'elle soit financière ou en termes de dispositifs est souvent inadaptée et requiert des aménagements.

Les accueils sont rendus difficiles par la rigidité de certaines règles et les obligations dérogatoires.

Le recours au libéral est une solution pour compenser l'absence de service ou l'indisponibilité et pour trouver des aides complémentaires.

L'accueil à l'école est très problématique et des difficultés sont systématiquement évoquées dans les rapports à l'école, vécues le plus souvent comme des rejets :

- lien avec l'école pour préparer l'accueil
- problèmes des AVS- AESH : individualisée ou mutualisée,
: des heures sont notifiées (MDPH) mais non effectuées
- la tolérance à l'égard de la différence est difficile
- les équipes éducatives sont culpabilisantes et stigmatisantes
- la gestion d'un enfant en situation de handicap à l'école atteint vite ses limites.

b) Le rôle du pôle ressource handicap

L'offre de service du pôle ressource handicap est plébiscitée, mais avec des nuances, dans son contenu et dans sa forme. Ce sont les parents qui sont peut-être les plus demandeurs car plus isolés et perdus dans leurs démarches.

➤ Les points forts du pôle ressource handicap

Le service est réactif aux sollicitations et ses accompagnements sont une réelle aide.

Le Pôle ressource apporte une aide concrète : aménagement des lieux (espace calme...), outils (cryptogrammes, livres...), conseils... mais aussi un soutien pour mieux comprendre, mesurer les difficultés, faciliter les ajustements et s'adapter aux besoins de l'enfant.

Les équipes insistent sur le fait que le retour d'observation leur permet aussi d'exprimer leur ressenti, d'apaiser les craintes, d'être réassuré, de se sentir reconnu et de redonner confiance même si l'accueil semble avoir été interrompu et semble avoir échoué. C'est cet accompagnement qui permet de mesurer les problèmes et les limites de l'équipe.

Quand les structures sont face au déni des parents de reconnaître les difficultés de leur enfant, le PRH est un interlocuteur indispensable pour faire le lien, avec les parents et offrir un accompagnement.

La situation idéale est celle qui permet de bénéficier d'une information préalable sur le rôle du PRH et des formations sur le handicap, et enfin quand l'accueil peut être préparé avec la famille, les parents et les équipes. Un ALSH a même pu évoquer le fait d'avoir préparé avec le groupe d'enfants les cryptogrammes utiles à l'enfant qui devait être accueilli.

Le rôle d'interface auprès des autres partenaires tenu par le PRH est facilitateur et permet d'articuler les interventions.

Pour les familles, le PRH joue de multiples rôles. L'empathie dont il fait preuve facilite la parole, la rencontre représente « *une disponibilité pour moi* » dit une mère de famille.

De plus il est un soutien pour appuyer les demandes auprès des structures, et constitue une aide dans les choix à opérer par sa connaissance offres/besoins.

Cet accompagnement dans les démarches et l'observation de l'enfant in situ sont rassurants.

Quand l'accueil est mis en place, le pôle ressource assure l'interface entre les structures, les familles et les établissements spécialisés.

➤ Les points négatifs sur le pôle ressource handicap

Le service n'est pas assez connu, certaines structures et/ou services ne connaissent pas son existence, et donc personne ne peut relayer l'information aux parents.

La communication en direction des familles est jugée insuffisante.

La malle pédagogique n'est pas suffisamment diversifiée, ni accompagnée auprès des équipes.

Pour les équipes des ALSH qui ont un personnel peu formé sur le thème du handicap, il est souhaité une information avant l'été par exemple.

Elles souhaitent qu'un travail puisse s'engager sur les liens avec les autres partenaires pour savoir ce qui peut être proposé aux enfants, en fonction de chaque situation.

Les structures qui ont travaillé ponctuellement avec le PRH pour l'accueil d'un enfant souhaitent qu'un lien soit maintenu, qu'il y ait une continuité de la relation quelle que soit la forme (visite, téléphone, mail...).

De même les familles regrettent qu'il n'y ait pas à leur égard un suivi plus intense, au-delà de la mise en place de l'organisation et/ou de la réponse à la sollicitation. Elles se sentent isolées, démunies, ont besoin de souffler et de se sentir épaulées, sans avoir elles-mêmes à relancer la demande. Tout en soulignant la réactivité du PRH, les familles soulignent que les personnes ne sont peut-être pas assez disponibles du fait d'agendas très remplis.

C'est cette disponibilité qui fait dire aux familles, au-delà du résultat obtenu, que le PRH a pu répondre à leurs attentes ou non.

c) Les préconisations

Deux types de préconisations sont envisageables : en direction du PRH et sur l'accueil des enfants en situation de handicap

1. en direction du PRH

Développer une information en direction de toutes les structures et personnes en contact avec des familles : pourquoi l'information circule mieux dans les milieux de la petite enfance ?

Multiplier les sources d'informations

Revisiter la malle pédagogique : diversité et accompagnement

Renforcer les cycles de formation

Disponibilité, régularité, relance, maintien du lien... avec les familles et les structures

Favoriser le rapprochement des groupes de paroles

2. sur l'accueil des enfants

Favoriser maintien au maximum dans les structures ordinaires

Favoriser les passerelles systématiques entre les structures

Conférences (sur les différentes approches, types d'établissement...)

Organiser rencontre entre les lieux spécialisés et non spécialisés

Mutualiser les ressources entre les structures

Échanger sur les pratiques de chacun, sur la façon dont chacun intègre le handicap

Assouplir certaines règles de facturation pour adapter à la ½ journée, l'heure...

Soulager les parents

Réfléchir à des financements supplémentaires des structures

Mener une réflexion avec l'éducation nationale = AVS- AESH...

5. Annexes

➤ Grilles d'entretiens Structures

Evaluation des interventions du pôle ressource Handicap Questionnaire Structures

Présentation de la structure

- EAJE.....
- ALSH.....
- Commune d'implantation.....

Vous avez accueilli un ou des enfants en situation de handicap et le Pôle ressource est intervenu

À quelle(s) date(s) *si plusieurs enfants*

Durée de l'accompagnement

En plus de l'éducatrice du Pôle ressource, avec quels intervenants avez-vous travaillé ? (Psychologue, psychomotricienne...)

- qui était à l'initiative de cette intervention ?
- avant cet accueil, l'accueil des enfants en situation de handicap avait-il été réfléchi ou travaillé en équipe ?
- si oui, quels étaient les grands axes de cette réflexion ?.....
- qu'avez-vous à dire du travail d'accompagnement du Pôle ressource ?
 - Réactivité, disponibilité, concertation,
 - Rôle du Pôle ressource en tant qu'interface entre le projet familial et celui de la structure
- le projet d'accueil de cet (ces) enfant(s) a-t-il été co-construit ? avec qui ?.....
- des ajustements ont-ils été nécessaires ?
 - Lesquels ?
 - Pourquoi ?
 - Comment la famille a été associée ? et comment a-t-elle réagi ?

A partir de votre expérience, quelles réflexions, quelles pistes d'amélioration pour mieux répondre à vos attentes?

➤ Grille d'entretiens familles

**Evaluation des interventions du pôle ressource Handicap
Questionnaire Familles**

Profil de la famille

- commune de résidence : composition familiale :
 - couple, célibataire
 - Nombre d'enfant place de l'enfant handicapé dans la fratrie
- situation professionnelle du ou des parents

Parcours de l'enfant

- prénom âge
- parcours
-

L'intervention du pôle

- Comment et par qui avez-vous eu connaissance de l'existence du pôle ressource handicap ?

Date de la prise en charge : et durée ?

- Comment s'est passée cette première rencontre (empathie, écoute, réassurance, place pour la parole, intrusion...)

- Votre rencontre avec le pôle ressource entre la demande et le premier RV a-t-elle été satisfaisante ? en terme de :

L'éducatrice est venue assez rapidement après ma demande et elle a accompagné ma demande

- qu'elles étaient vos attentes ?
- quelles réponses avez-vous eu ?
- le Pôle ressource a-t-il été une aide ?
- cette intervention a-t-elle répondu à vos attentes initiales ?
- avez-vous modifié vos projets en fonction des propositions ?
- aujourd'hui qu'elle est la situation de votre enfant ?
- aujourd'hui qu'elle est votre situation, notamment professionnelle ?

Avez-vous encore des contacts avec le Pôle ressource ?

Avez-vous des commentaires à faire ?

Avez-vous transmis les coordonnées du Pôle à d'autres parents ?

