

Geste



G r o u p e

d ' E t u d e s

S o c i a l e s

Expertise des conditions d'accueil et de prise en charge des enfants en situation de handicap ou de maladie chronique en établissement d'accueil du jeune enfant (EAJE) et en maison d'assistants maternels (MAM)

Rapport final

T e c h n i q u e s

Septembre 2018

e t E c o n o m i q u e s

Société coopérative SARL
à capital variable- APE 742C
RC Paris B 324 420 835
SIRET : 324 420 835 000

GESTE

113, rue Saint-Maur
75011 PARIS
Tél : 33 (0)1 49 29 42 40
Fax : 33 (0)1 43 38 24 68
www.geste.com

Auteurs

Sabine Mengin
Pauline Joly
Liane Desseigne

Résumé :

Cette expertise conduite par le cabinet Geste a pour but de dresser un état des lieux des conditions d'accueil et de prise en charge des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique en établissement d'accueil du jeune enfant (EAJE) et en maison d'assistants maternels (MAM), afin d'identifier les freins à cet accueil et les pistes d'amélioration. L'étude a été menée en trois temps :

- un temps de cadrage par une analyse documentaire et des entretiens
- un temps de recueil d'informations de terrain au moyen de différentes enquêtes par questionnaire (auprès des MDPH, des conseillers aux affaires sociales européens et des structures d'accueil) et d'entretiens approfondis auprès d'un échantillon de structures
- et enfin un temps d'analyse et de co-construction de pistes d'amélioration en groupe de travail à partir des constats dressés.

Si 40% des responsables de structure répondant à l'enquête déclarent accueillir au moins un enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique, dont un quart relève de troubles du spectre autistique (TSA), les entretiens de terrain mettent en évidence une réalité plus complexe, avec de nombreux freins à cet accueil. Ces derniers amènent d'ailleurs à interroger ce taux relativement élevé. Au-delà de la sur-représentation probable dans l'échantillon des structures qui accueillent ces enfants, c'est la qualification même de handicap par les responsables qui est sans doute élargie (confusion par exemple entre troubles du comportement et TSA).

Le premier de ces freins serait l'absence de sollicitation de la part des parents, en raison d'un manque d'information et de situations de découragement après une succession de refus. Du côté des structures, le 1^{er} frein évoqué par les responsables est le niveau de compétences des professionnels, perçu comme insuffisant pour accueillir ces enfants, certains soulignant la nécessité d'un accompagnement paramédical, voire médical, pour les rassurer sur la faisabilité de cet accueil. Enfin, les contraintes organisationnelles en termes de temps, de moyens humains et matériels sont fréquemment citées.

Face à ces obstacles, l'étude a néanmoins pu mettre en lumière, au travers des pratiques des structures, plusieurs leviers d'amélioration : l'impulsion de la direction et l'adhésion de l'équipe qui les amènent à intégrer les besoins spécifiques de ces enfants dans le projet de structure, la proximité des professionnels avec les parents, 1^{ers} partenaires, une adaptation de l'organisation et du taux d'encadrement, l'accompagnement des équipes, le développement des partenariats sur le territoire et la mise en place d'aides financières.

A partir de ces analyses et des contributions des acteurs en groupe de travail, le cabinet Geste propose plusieurs pistes autour :

- de l'information et de l'orientation des familles qui sont à améliorer ;
- des structures : les associer quel que soit leur statut à cet accueil, ancrer durablement cet accueil en inscrivant ses modalités dans le projet d'établissement, ouvrir les structures aux partenaires extérieurs, évaluer la spécificité du besoin et accompagner les responsables et professionnels dans l'adaptation des conditions d'accueil ;
- de la formation des professionnels de la petite enfance ;
- du pilotage et du cadre d'action des partenariats territoriaux.

Abstract:

The assessment led by Geste provides an overview of the reception and care of children with disabilities or chronic diseases among different types of childcare facilities. The objective is to highlight both the hurdles these children meet and improvements that can be proposed. It has been conducted in 3 phases: framing through document review and interviews, gathering information by several surveys (of MDPHs, European social affairs counsellors and various childcare facilities) and interviews with a sample of structures, and finally an analysis phase including co-construction in working groups of improvement leads based on drawn up statements.

Quantitative results show that around 40% of childcare facilities declare taking charge of at least one child (either disabled or suffering chronic diseases), 24% of whom suffer from autistic spectrum disorder. However, field interviews depict a more complex situation and several hurdles to this care, leading us to question the relevance of the aforementioned high rate. Besides possible over-representation of involved structures in the sample, the definition of disability according to the managers of these structures is probably not as precise as the actual criteria (confusion for instance between behavioural disorder and ASD).

A first issue is the limited number of demands made by families to the structures, which is explained by the lack of information provided to parents or discouragement following refusals. As for the structures, difficulties mainly arise from their staff being insufficiently qualified to take care of these children. Indeed, they would also need medical and paramedical professionals' help to be more confident in their care capacity. Furthermore, organisational issues (schedules, material and human resources) are frequently emphasised as well.

Despite these hurdles, this study of the structures' practice has highlighted several factors of improvement in reception and care of either disabled children or children suffering chronic diseases: impetus from the facilities management and staff to include specific needs in their care project, closeness with parents as key partners for the structures, adaptation of childcare organisation (and of the child/professional ratio), team support, financial support and development of local partnerships.

To conclude, Geste (with the contribution of working groups) suggests a number of measures to improve the reception and care of children with disabilities or chronic diseases, regarding:

- information and guidance of the children's parents
- the nurseries (having them involved, regardless of their status, in taking charge of these children, rooting this responsibility on the long term by inclusion of methods and means in the global project of the structures, open up to external partners, assessing specific needs and helping the facilities towards adaptation of their childcare arrangements)
- the training of early childhood professionals
- the management and coordination of local partnerships

SOMMAIRE

INTRODUCTION	5
1 – L'effectivité de l'accueil : un accueil qui ne va pas de soi	8
1.1 - 40% des structures déclarent accueillir un enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique à un instant t (hors asthme et allergies uniquement)	8
1.2 - L'absence de sollicitation : 1 ^{er} facteur explicatif du non accueil ?	10
1.3 – Une décision d'accueil qui se fait toujours au cas par cas	11
1.4 – Un accueil moins questionné lorsque le repérage des difficultés de l'enfant se fait au sein de la structure	15
1.5 – Un accueil souvent « en dernier recours » et pourtant des expériences d'accueil très positives	16
1.6 – Des situations d'équipes en difficulté qui font peser un risque sur la qualité de l'accueil	18
1.7 - Après 3 ans, une poursuite possible de l'accueil bien que nécessairement provisoire	19
2 – Les conditions de cet accueil	22
2.1 – Une impulsion de la direction et une adhésion de l'équipe	22
2.2 - Les parents : premiers partenaires des structures	25
2.3 – Une adaptation du taux d'encadrement et de l'organisation le plus souvent nécessaire	27
2.4 – L'accompagnement des équipes : un élément déterminant de l'accueil	30
2.5 – Les aides financières	35
2.6 – Le partenariat avec les acteurs du territoire : un élément déterminant de l'accueil mais peu développé ou insuffisamment	38
3 – Pistes de travail	44
Axe 1 - Améliorer l'information des familles d'enfants en situation de handicap ou atteint de maladie chronique et leur orientation vers les structures d'accueil petite enfance	46
Axe 2 – Associer plus largement l'ensemble des structures, quels que soient leur forme et statut, à cet accueil	47
Axe 3 – Ancrer durablement l'accueil des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique dans les missions des structures d'accueil de la petite enfance	48
Axe 4 - Evaluer la spécificité du besoin et accompagner les structures dans l'adaptation des conditions d'accueil	49
Axe 5 - Former les professionnels de la petite enfance à l'accueil des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique	52
Axe 6 - Ouvrir les structures d'accueil Petite Enfance aux professionnels et partenaires extérieurs	54
Axe 7 – Piloter et donner un cadre d'action coordonnée aux partenaires sur les territoires	55
4 – Annexes	59
Annexe 1 - Liste des entretiens réalisés	59
Annexe 2 - Bibliographie	61
Annexe 3 – Rapport d'exploitation de l'enquête en ligne	63
Annexe 4 – Questionnaire à destination des coordonnateurs d'équipes pluridisciplinaires MDPH	64
Annexe 5 – Enquête à destination des Conseillers aux Affaires Sociales européens : questionnaire et réponses	66

INTRODUCTION

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des Droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a notamment rappelé **le droit des enfants en situation de handicap à être accueillis en structure et à l'école** : « *Les établissements et les services d'accueil non permanent d'enfants veillent à la santé, à la sécurité, au bien-être et au développement des enfants qui leur sont confiés. Dans le respect de l'autorité parentale, ils contribuent à leur éducation. Ils concourent à l'intégration des enfants présentant un handicap ou atteints d'une maladie chronique qu'ils accueillent. Ils apportent leur aide aux parents pour favoriser la conciliation de leur vie professionnelle et de leur vie familiale* ».

Différents textes évoquent **l'intégration sociale des enfants en situation de handicap** et incitent les établissements d'accueil collectif à les accueillir. Néanmoins, aucune obligation d'accueil n'est faite et aucune réglementation n'en définit les modalités. Ainsi, si les acteurs du secteur reconnaissent une véritable prise de conscience de cette problématique et si l'ouverture de ces structures aux enfants en situation de handicap est indéniable, il s'agit aujourd'hui **d'initiatives individuelles ou locales et cet accueil reste le plus souvent « particulier »** et donc complexe, tant pour les familles que pour les professionnel(le)s.

Pour que cet accueil ne soit plus envisagé comme une particularité mais devienne partie intégrante d'un projet global d'accueil des jeunes enfants quels qu'ils soient, il semble nécessaire aujourd'hui de le structurer et d'en définir les modalités afin d'en réduire l'incertitude, tant pour les familles que pour les professionnel(le)s, et de sécuriser cet accueil.

Dans cette optique, la DGCS a souhaité mener une expertise sur **les conditions d'accueil et de prise en charge des enfants en situation de handicap ou de maladie chronique en EAJE et en MAM**, qui permette d'établir un état des lieux, d'objectiver les éventuels freins à cet accueil et d'identifier des pistes d'amélioration.

L'étude porte sur les Etablissements d'Accueil des Jeunes Enfants (EAJE) et les Maisons d'Assistants Maternels (MAM) et couvre les enfants en situation de handicap (que celui-ci soit reconnu ou seulement signalé par les parents) ou atteints d'une maladie chronique. La qualification de handicap ou de maladie chronique était laissée à l'appréciation des responsables de structures ayant répondu à l'enquête. Le questionnaire proposait la liste présentée ci-dessous, qui a été établie à partir des définitions du handicap et maladie chronique¹ et en concertation avec le comité de suivi :

- Handicap mental
- Handicap auditif
- Handicap visuel
- Handicap moteur
- Troubles du spectre de l'autisme (TSA)
- Plurihandicap
- Polyhandicap
- Allergies
- Asthme
- Obésité
- Diabète
- Epilepsie

¹ Tels que définis notamment dans « Parcours de soins des enfants atteints de maladies chroniques » - Commission Nationale de la naissance et de la santé de l'enfant (CNNSE 2015)

- Maladies digestives
- Maladies rénales
- Maladies cardiaques

L'objectif attribué à la présente étude est l'amélioration de la connaissance des conditions d'accueil et de prise en charge des enfants en situation de handicap ou de maladie chronique dans les EAJE et en MAM. Il s'agit de détecter les éventuels freins à cet accueil afin d'établir des propositions d'amélioration de l'offre d'accueil pour ces jeunes enfants. L'identification et l'évaluation du besoin des familles, l'adéquation de l'offre à ces besoins ne figurent donc pas dans le périmètre de l'étude.

Quelques familles dont l'enfant était accueilli dans une structure ont été interrogées dans le cadre des investigations de terrain menées auprès d'un échantillon de structures. Elles sont toutefois peu nombreuses, car souvent les structures visitées accueillent 1 ou 2 enfants maximum en situation de handicap et maladie chronique. La perception des familles en recherche d'une solution d'accueil n'a pas été recueillie car elles étaient hors du champ de la présente étude.

Méthodologie de l'étude

L'étude a été réalisée entre décembre et mai 2018 à partir de plusieurs modalités de recueil d'information :

- des entretiens de cadrage menés au niveau des institutions et des têtes de réseaux nationales (liste en annexe 1) ;
- un recueil documentaire (bibliographie en annexe 2) ;
- une enquête en ligne auprès de l'ensemble des structures d'accueil des jeunes enfants (EAJE et MAM) (rapport d'exploitation en annexe 3) ;
- des entretiens auprès d'un échantillon de 20 structures, 15 EAJE et 5 MAM de différents profils (statut, type de structure, taille, localisation géographique, profil de direction, descriptif de l'échantillon en annexe 1) :
 - sur site pour 10 d'entre elles, avec des entretiens réalisés auprès des responsables et des équipes de professionnel(le)s encadrant les enfants, complété d'entretiens avec les principaux partenaires de ces structures (Services de PMI, Caf, Camsp...), le gestionnaire, et avec quelques familles ;
 - par téléphone pour 10 autres, avec le responsable de structure ou un(e) assistant(e) maternel(le) référente ;
- un questionnaire auprès des MDPH diffusé par l'intermédiaire de la CNSA avec un retour de 11 MDPH (questionnaire en annexe 4) ;
- un questionnaire auprès des conseillers aux affaires sociales européens (questionnaire en annexe 5). 4 pays ont répondu à l'enquête : l'Espagne, l'Italie, l'Allemagne et la Suède. Il ressort de cette enquête que si la problématique des enfants d'âge scolaire est traitée dans l'ensemble des pays européens avec une véritable volonté d'inclusion, et avec des progrès notables dans ce sens, celle de la petite enfance est peu évoquée. Comme en France, il n'y a pas d'obligation d'accueil, sauf en Allemagne où il existe depuis 2013, au niveau fédéral, un droit opposable à une place en crèche ou chez une assistante maternelle dès l'âge de 1 an. Les répondants soulignent également l'absence de statistique, qui rend difficile l'évaluation de la réalité de cet accueil. L'accueil des jeunes enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique est peu suivi et formalisé. Une meilleure compréhension des pratiques de cet accueil, objectif de la présente étude, nécessiterait des investigations de terrain.

A partir de l'analyse de ces informations, un diagnostic de l'accueil des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique a été établi, avec l'identification de ses principaux

freins et leviers et de pistes d'amélioration. Un groupe de travail réunissant des représentants des gestionnaires des EAJE et MAM, quelques responsables de structures et assistants maternels a permis de préciser des pistes de travail.

Le présent document présente les principales analyses et conclusions de cette étude. Il est structuré en 3 parties :

- 1 – L'effectivité de l'accueil, qui analyse la réalité de cet accueil et ses facteurs explicatifs
- 2 – Les conditions de cet accueil qui identifient les principaux facteurs favorisant l'accueil
- 3 – Les pistes de travail

L'enquête en ligne auprès des structures a fait l'objet d'un rapport d'exploitation spécifique en annexe 3 de ce document.

1 – L'effectivité de l'accueil : un accueil qui ne va pas de soi

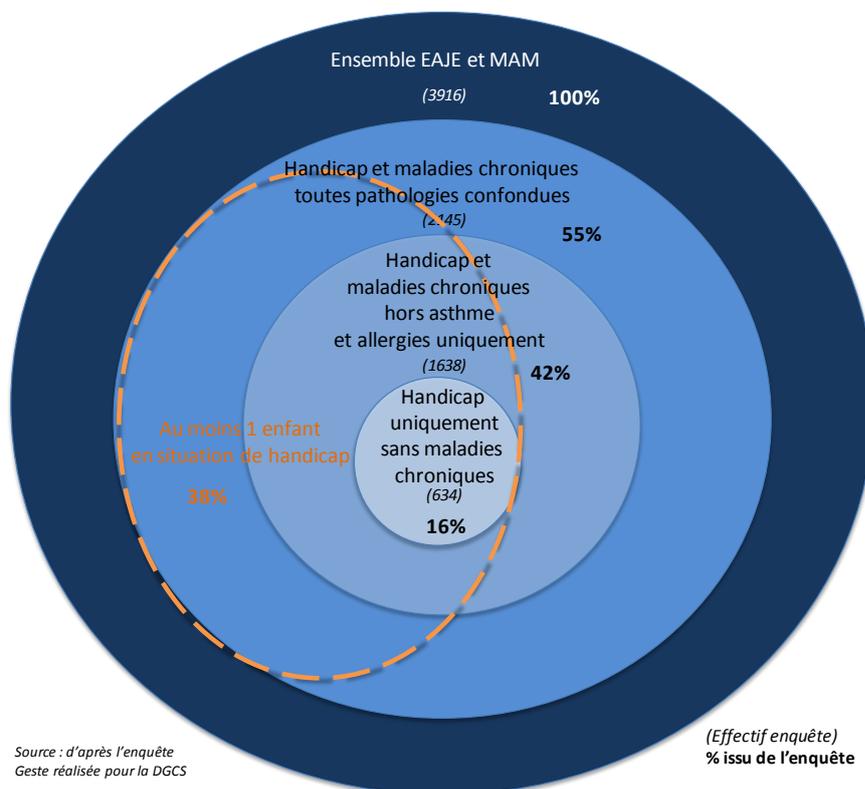
Cette première partie analyse la réalité de l'accueil des enfants en situation de handicap ou atteint(s) de maladie chronique dans les EAJE et les MAM (volume et caractéristiques de cet accueil, type de structure, profil des enfants, etc.) et ses facteurs explicatifs.

1.1 - 40% des structures déclarent accueillir un enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique à un instant t (hors asthme et allergies uniquement)

D'après l'enquête par questionnaire réalisée auprès des structures d'accueil (EAJE et MAM), 80% des EAJE et 34% des MAM disent avoir accueilli un ou plusieurs enfant(s) en situation de handicap ou atteint(s) de maladie chronique sur les 3 dernières années. Pour rappel, il s'agit ici des enfants en situation de handicap, que celui-ci soit reconnu ou seulement signalé par les parents.

A la date de l'enquête, 55% des EAJE et 17% des MAM, déclarent accueillir au moins un enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique. Si on exclut les structures qui accueillent uniquement un ou plusieurs enfant(s) atteint(s) d'asthme ou d'allergies, accueil moins spécifique et qui rencontre moins d'obstacles aujourd'hui, **le taux de structures qui déclarent accueillir au moins 1 enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique est de 42%** (44% des EAJE et 10% des MAM).

Enfin, qu'elles accueillent parallèlement ou pas un ou plusieurs enfants atteints de maladie chronique, 38% des structures (40% des EAJE et 8% des MAM), déclarent accueillir au moins un enfant en situation de handicap.



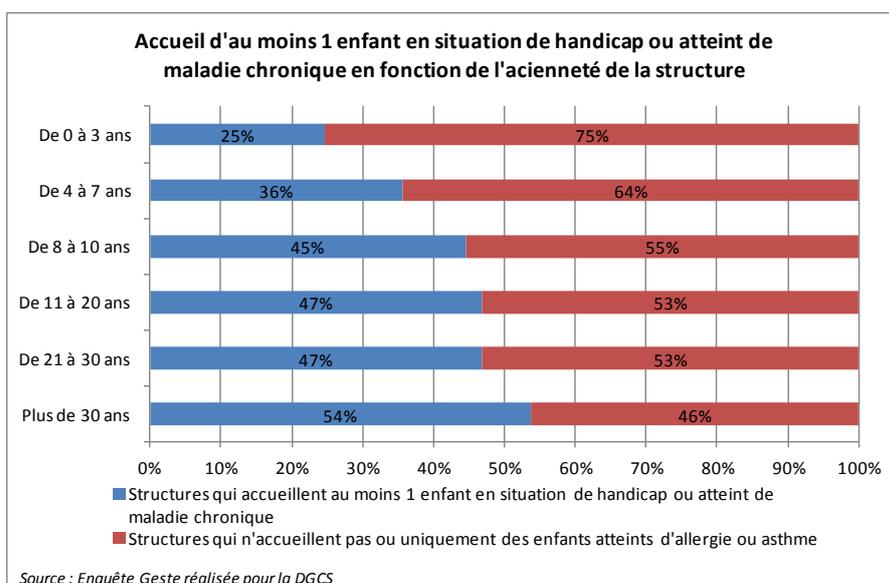
Compte tenu des difficultés que rencontrent les familles de ces enfants pour trouver une place d'accueil, **ce taux de 40% environ des structures qui accueilleraient au moins 1 enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique interroge**. La thématique de l'enquête peut effectivement inciter plus fortement les structures qui accueillent aujourd'hui à répondre et donc entraîner leur sur-représentation dans l'échantillon de répondants. A des fins de comparaison, les données portant sur les enfants bénéficiaires de l'AEEH sont révélatrices :

- D'après les données fournies par la CNAF (données 2016), 2200 enfants bénéficiaires de l'AEEH seraient accueillis dans un peu plus de 1000 EAJE en 2016 : 8% des 12400 EAJE accueilleraient donc au moins 1 enfant bénéficiaire de l'AEEH.
- Dans l'échantillon issu de l'enquête, 775 structures déclarent accueillir au moins 1 enfant bénéficiaire de l'AEEH, soit près de 20% des structures de l'échantillon. Ces structures déclarent un total de 1900 enfants bénéficiaires de l'AEEH accueillis pour 2200 enfants bénéficiaires de l'AEEH recensés par la CNAF dans l'ensemble des EAJE du territoire. L'échantillon issu de l'enquête couvrirait donc 90% des enfants bénéficiaires de l'AEEH accueillis dans un EAJE.

Le taux de 40% est pourtant proche de celui issu d'une autre étude « Les publics des EAJE - attribution des places et gestion au quotidien »² : 45% des EAJE enquêtés déclaraient accueillir des enfants en situation de handicap. Toutefois, l'accueil d'un enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique relevait ici du déclaratif, et dépendait donc de la connaissance ou de la perception de la situation de l'enfant. Ainsi, un quart de ces enfants accueillis, était déclaré comme atteint d'un trouble du spectre de l'autisme. Or, les terrains réalisés dans le cadre de la présente étude ont mis en évidence l'identification peu formalisée de ce trouble chez le jeune enfant, et l'existence d'une frontière encore floue pour les parents et les professionnel(le)s entre la pathologie et la situation d'un enfant souffrant momentanément d'un trouble du comportement. Au-delà d'une sur-représentation des structures accueillant au moins 1 enfant bénéficiaire de l'AEEH dans l'échantillon, il faut sans doute interpréter plus largement la situation de handicap ou de la maladie chronique, en s'appuyant sur la notion de « besoin spécifique ».

Dans les EAJE, une fréquence d'accueil plus élevée dans les structures publiques et qui augmente avec la taille la structure

La fréquence de cet accueil augmente avec l'ancienneté et la taille de l'EAJE :

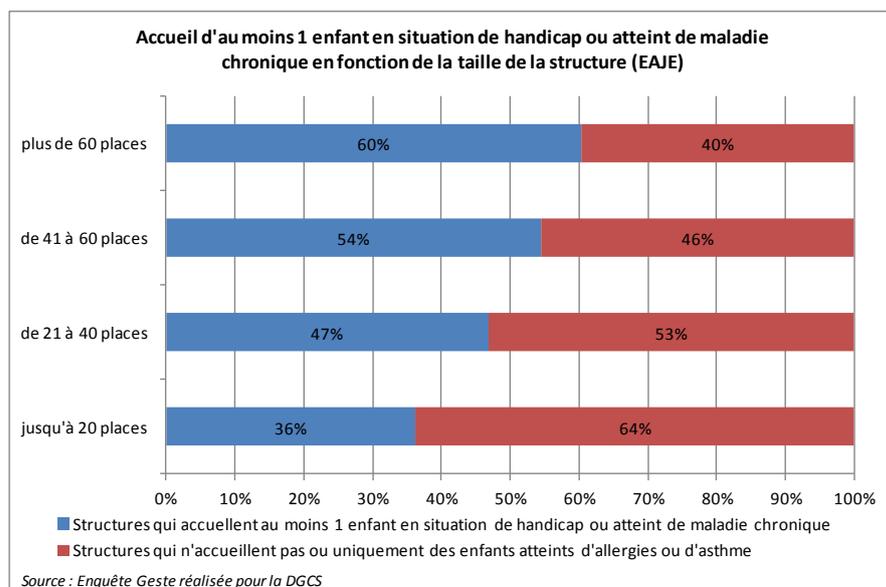


Seules 25% des toutes jeunes structures (moins de 3 ans) accueillent au moins 1 de ces enfants contre plus de la moitié des EAJE de plus de 30 ans.

60% des EAJE de plus de 60 places accueillent au moins 1 de ces enfants contre 36% seulement des

EAJE de moins de 20 places.

² Association A Propos – Eneis Conseil - Dossier Etude 152, Mai-Juin 2012 – CNAF



C'est sans doute lié à une marge de manœuvre plus importante que permet un plus grand nombre de places, et à une meilleure structuration de l'organisation (rendue nécessaire par la taille ou acquise par l'expérience).

L'accueil est

également plus fréquent dans les structures gérées par une collectivité : 54% des EAJE gérés par un CCAS/CIAS, 51% de ceux gérés par une commune, 48% de ceux gérés par une intercommunalité accueillent au moins 1 enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique contre 38% des EAJE gérés par une association et 31% de ceux gérés par une entreprise.

1.2 - L'absence de sollicitation : 1^{er} facteur explicatif du non accueil ?

Un des premiers facteurs explicatifs du non-accueil des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique évoqué par les différents interlocuteurs que nous avons pu interroger est l'absence de sollicitation de la part des familles. **La famille n'imagine pas que cet accueil soit possible ou bien, après avoir essuyé un 1^{er} refus, n'ose plus renouveler cette demande.**

Une mère de famille dont les 2 premiers enfants étaient accueillis dans une crèche a indiqué à la directrice, à la naissance de son 3^{ème} enfant, que ce dernier ne pourrait pas rejoindre la structure en raison de sa surdité. La directrice a dû expliquer que cet accueil était possible et a finalement accueilli l'enfant.

« Des parents ne viennent plus car ils ne sont pas toujours bien accueillis : ils doivent redire les choses, réexpliquer, redire pour convaincre que l'accueil est possible. Ils ont le regard du professionnel qui doute » (réseau gestionnaire de structure petite enfance)

Les responsables de structure constatent par ailleurs que parmi les familles sur liste d'attente (parfois très longue) pour une place en crèche, il apparaît rarement un enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique.

Ainsi, la faible fréquence d'accueil est aussi à relier à **une faible sollicitation des structures**. D'après l'enquête par questionnaire, les EAJE de petite taille et les structures gérées par une association ou une entreprise seraient moins sollicitées :

- 24% des EAJE de moins de 20 places qui n'accueillent pas actuellement un enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique disent ne jamais avoir été sollicités contre entre 13% et 16% des EAJE de plus de 20 places.

- 25% des EAJE gérés par une association et 34% des EAJE gérés par une entreprise qui n'accueillent pas actuellement un enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique disent ne jamais avoir été sollicités contre 14%, 12% et 9% de ceux gérés respectivement par une Commune, une intercommunalité et un CCAS/CIAS.

Les plus jeunes structures ont également eu moins d'opportunités de sollicitation et 48% des EAJE créés il y a moins de 3 ans disent ne jamais avoir été sollicités.

En effet, un plus grand nombre de professionnels d'encadrement, et la présence d'un personnel paramédical, plus fréquente dans les structures de grande taille, rassurent les parents sur la faisabilité de cet accueil. Les structures publiques sont plus volontiers sollicitées en raison de leur mission perçue de service public et d'une plus grande confiance dans leur volonté et leur capacité à accueillir la diversité des enfants.

Enfin, **51% des MAM qui n'accueillent pas actuellement un enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique disent ne jamais avoir été sollicités.** La situation des MAM est particulière car elles ne se sentent pas toujours soutenues par les partenaires du territoire (Caf, services de PMI notamment) et ne sont pas systématiquement reconnues comme acteur de cet accueil. Les structures privées commerciales expriment également cette difficulté en soulignant qu'elles souffrent souvent d'une mauvaise image auprès des partenaires qui vont plutôt orienter les familles vers le secteur public ou associatif.

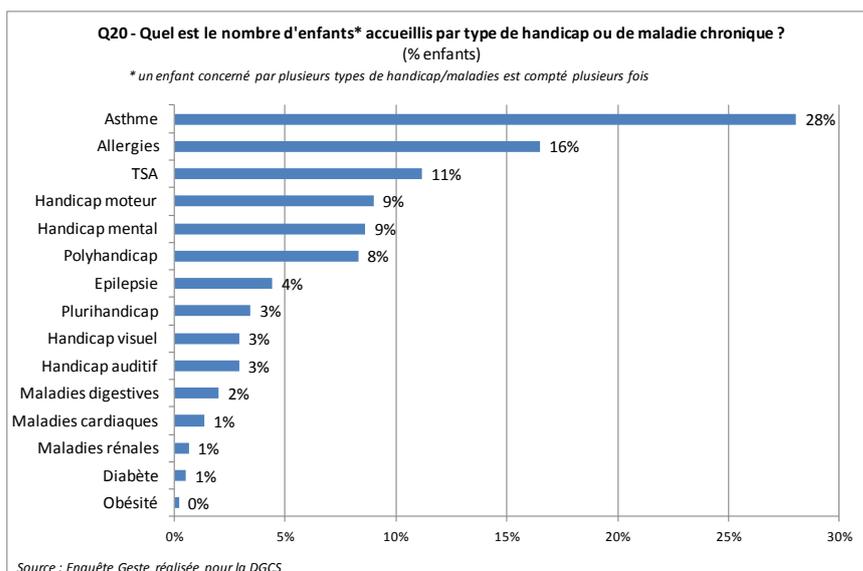
L'absence de sollicitation de la part des familles résulte aussi du cloisonnement des acteurs médicaux ou du handicap qui accompagnent l'enfant mais n'orientent pas vers les structures d'accueil collectif par méconnaissance des modalités d'accueil possibles.

1.3 – Une décision d'accueil qui se fait toujours au cas par cas

Si plus de 60% des responsables disent, lorsque les parents d'un enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique les sollicitent pour une place d'accueil, accueillir l'enfant comme tous les autres enfants dans la limite des places disponibles, **la moitié d'entre eux dit aussi examiner la demande avec l'équipe/les assistant(e)s maternel(le)s** afin d'évaluer si la structure est en capacité d'assurer cet accueil.

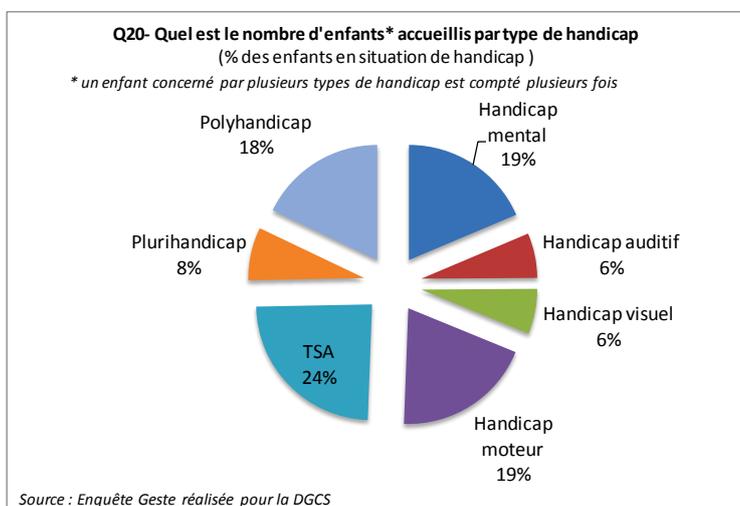
Les responsables rencontrés expliquent qu'il n'y a pas un accueil de l'enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique mais autant de situations d'accueil qu'il y a de situations de handicap ou maladie, et de contextes d'accueil.

L'enquête met en évidence **la diversité des profils accueillis** :



L'asthme est la 1^{ère} pathologie : 28% des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique sont concernés par cette pathologie, suivi des allergies pour 16% des enfants accueillis.

Hors maladies chroniques, **les troubles du spectre de l'autisme concernent près de 1 enfant sur 4** en situation de handicap accueillis dans les structures.



L'accueil d'un enfant atteint d'asthme ou d'une allergie ne présente pas plus de spécificités que l'accueil de tout autre enfant, excepté un régime plus ou moins contraignant et le risque d'une situation d'urgence, qui n'est pas anodin mais qui, une fois le protocole défini, ne modifie pas les conditions d'accueil au quotidien. **En revanche, un enfant atteint de troubles du comportement, cité par les responsables comme une situation complexe à accueillir, demande le plus souvent un encadrement plus important**, des modalités d'intégration dans le collectif spécifiques, plus progressives par exemple, un besoin de temps d'isolement et d'encadrement en individuel. La décision d'accueil ne se fait alors que si l'équipe se sent en capacité, ou est perçue par le responsable ou le gestionnaire comme étant en capacité, d'assurer l'encadrement de cet enfant.

Si l'enfant ne peut être accueilli, la 1^{ère} raison invoquée est le manque de compétences des professionnel(le)s (81% des répondants à l'enquête citent le manque de compétences des professionnel(le)s comme frein à l'accueil des enfants en situation de handicap ou atteint de maladie chronique, 53% citent l'insuffisance des compétences des professionnel(le)s pour prendre la responsabilité d'une éventuelle situation d'urgence). C'est donc principalement le sentiment de ne pas savoir, la perception d'une prise en charge complexe faisant appel à des compétences spécifiques, qui expliquent la décision de ne pas accueillir un enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique.

Mais même dans les structures qui ont un projet et une volonté d'accueillir les enfants en situation de handicap ou atteint de maladie chronique, et qui sont parvenues à lever ce frein, **la décision se fait au cas par cas**. Les responsables soulignent qu'il existe des contraintes en termes de prise en charge qu'il ne faut pas nier et la décision d'accueil dépend de l'évaluation que ce responsable fait de la capacité de la structure à y répondre.

Sont cités notamment :

- Un **handicap physique** qui nécessite une adaptation des locaux et/ou des équipements. Même si cette situation semble plutôt rare, certaines structures ne seraient pas encore, à ce jour, à même de recevoir du public en situation de handicap (parents ou enfants) principalement en raison de difficultés de financement de ces aménagements par les collectivités ;
- Une **maladie chronique (épilepsie, diabète)** qui implique la réalisation d'un geste médical et la présence d'un(e) professionnel(le) en capacité de réaliser ce geste (infirmier notamment). Un responsable cite l'exemple d'un enfant qui a été accueilli mais uniquement sur les temps de présence de l'infirmière car cet enfant avait besoin de soins ;
- Un **trouble du comportement** qui implique un renfort du personnel d'encadrement et impacte l'organisation du collectif. Si l'accueil se fait trop au détriment du collectif, le responsable peut y renoncer ;
- Un **accueil à temps partiel** : certains enfants ne peuvent être accueillis qu'à temps partiel car le reste du temps est réservé à une prise en charge médicale ou en établissement spécialisé. Un accueil à temps partiel est plus complexe à gérer pour un EAJE car il implique de l'articuler avec un autre temps partiel afin de maintenir le taux d'occupation. Pour une MAM, il impacte directement le salaire de l'assistant(e) maternel qui est diminué d'autant.

Le père d'une enfant en situation de handicap explique qu'il a d'abord cherché une solution d'accueil auprès d'une assistante maternelle car il était persuadé que sa fille ne pourrait pas être accueillie en structure collective : « *Je ne pensais pas que ma fille pourrait être accueillie : elle ne parle pas, ne marche pas, elle est speed* ». L'assistante maternelle a décidé de cesser cet accueil pour maintenir un équilibre financier : le temps d'accueil était trop réduit, car l'enfant devait être suivie régulièrement par un pédopsychiatre. Le père a lancé un appel au secours à la mairie, qui l'a relayé auprès des structures. Aujourd'hui, cette enfant est accueillie au sein d'un EAJE, à temps partiel.

- Le **contexte de la structure lorsque la demande est formulée** : le taux d'encadrement, le taux d'occupation des places, la présence d'autres enfants en situation de handicap dans la structure et dans la section, le niveau d'autonomie de ces enfants... sont autant d'éléments susceptibles d'impacter les conditions d'accueil et donc la décision du responsable.

Une directrice de crèche avec des places dédiées à l'accueil d'enfants en situation de handicap explique qu'au-delà de l'avis de l'infirmière, la décision de l'accueil se fait en fonction de l'enfant, mais aussi en tenant compte du groupe. C'est l'équipe qui décide de ce qui est faisable ou pas.

Au moment de la décision d'accueillir, un regard médical ou tout au moins paramédical peut être déterminant. Il permet de conforter la possibilité de l'accueil, de rassurer les équipes et les parents, et éventuellement d'accompagner la structure dans la définition des adaptations nécessaires afin que l'enfant soit accueilli dans de bonnes conditions.

La responsable d'un multi-accueil doté de places spécifiques pour être en capacité d'accueillir 30% d'enfants polyhandicapés précise que l'équipe n'accepterait jamais ce type d'accueil sans avoir le regard d'un médecin et d'un psychologue.

Les structures qui se définissent elles-mêmes comme structure mixte

Les contraintes de prise en charge évoquées ci-dessus ont amené des professionnel(le)s de la petite enfance à mettre en place des structures qu'ils(elles) qualifient de « mixtes » au sens où elles accueillent un nombre affiché d'enfants en situation de handicap. Ces structures restent des structures de la petite enfance et ne relèvent pas du secteur médico-social mais **elles réservent une part des places aux enfants en situation de handicap**. Ces projets permettent de répondre aux spécificités de prise en charge de ces enfants avec un taux d'encadrement plus élevé, la présence de professionnels paramédicaux (infirmier mais aussi psychomotricien), un agencement des locaux et des équipements spécifiques, une organisation qui permet une plus grande souplesse de l'accueil (à temps partiel voire très partiel, qui puisse s'adapter aux évolutions de l'enfant, de son suivi médical et spécialisé), un temps de direction dédié à l'articulation avec les partenaires et à des réunions d'équipe plus fréquentes.

Ces structures font l'objet de projets élaborés en concertation avec les partenaires tels que les services de PMI et la CAF, cette dernière pouvant également mettre en place un dispositif de financement spécifique.

Une structure rencontrée a dû également adapter les conditions à l'accueil des enfants non handicapés qui doivent nécessairement être en capacité de marcher, donc d'être davantage autonomes et robustes lorsqu'ils sont en relation avec des enfants en situation de handicap de plus de 3 ans. Ces adaptations permettent notamment de répondre aux besoins d'enfants plus lourdement handicapés ou d'accueillir simultanément plusieurs de ces enfants.

Un EAJE avec 30% de places spécifiques pour l'accueil d'enfants polyhandicapés : pour organiser cet accueil, cette crèche bénéficie d'un taux d'encadrement plus élevé, car « le taux classique de 1 pour 8 enfants qui marchent ne suffit pas ». L'équipe est pluridisciplinaire, avec des expériences antérieures dans le secteur du handicap. Par ailleurs, toute l'organisation de la structure s'est adossée à cette prise en charge spécifique : des enfants gérés en petits groupes, des enfants non-handicapés qui doivent savoir marcher pour pouvoir être accueillis, des professionnel(le)s formé(e)s à cette prise en charge, des réunions d'équipes plus fréquentes, un temps de direction important dédié aux relations avec les établissements spécialisés, des temps de médecins plus importants sur la structure, et un temps d'accueil réduit. Cette crèche bénéficie d'une subvention de la Caf en soutien à ce projet.

Des responsables expliquent avoir craint une réticence des familles à inscrire leur enfant non handicapé dans une telle structure, crainte qui ne s'est pas confirmée, même si parfois des familles ont pu se montrer hésitantes au début. Finalement, le renforcement de l'encadrement, la prise en charge d'enfants perçus comme plus fragiles, induit le sentiment d'une plus grande qualité de cette prise en charge et d'une plus grande disponibilité des professionnel(le)s pour chacun des enfants.

L'affichage de places spécifiques réservées à des enfants en situation de handicap vise aussi à rendre visible le fait que ces enfants puissent être accueillis en EAJE et à interpeller ces familles pour qu'elles viennent solliciter cet accueil.

Toutefois, cela peut aussi avoir pour effet une orientation systématique des enfants en situation de handicap vers ces structures.

Une crèche avec des places spécifiques explique ainsi que les enfants en situation de handicap lui sont toujours envoyés par les autres crèches, et par la Commune. Le risque est alors de devenir une structure spécialisée, alors que la structure doit sauvegarder son statut de crèche. A ce titre, les services de PMI jouent un rôle de « garde-fou » selon la directrice de la crèche, afin que le projet reste un projet d'inclusion.

1.4 – Un accueil moins questionné lorsque le repérage des difficultés de l'enfant se fait au sein de la structure

La situation de handicap des enfants de moins de 3 ans n'est pas toujours identifiée ni diagnostiquée au moment de la demande d'accueil. D'après l'enquête réalisée auprès des responsables de structures, on peut estimer que **40% des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique accueillis dans les structures ont été diagnostiqués en cours d'accueil.**

On constate, au travers des récits des professionnel(le)s, qu'ils(elles) ont une perception très différente de leur capacité à prendre en charge l'enfant lorsque celui-ci est déjà accueilli. **La question du manque de compétences des professionnel(le)s pour répondre à ses besoins spécifiques est alors beaucoup plus rarement évoquée**, que ce soit par les professionnel(le)s eux(elles)-mêmes ou par leur responsable. Leurs réflexions, auxquelles sont associés les parents, portent alors davantage sur les aménagements possibles en termes d'équipement et d'organisation, que sur la capacité de la structure à accueillir.

Il y a néanmoins **des cas**, remontés au travers des propos de parents notamment, **où la structure a cessé l'accueil de l'enfant au fur et à mesure de la découverte d'un handicap ou d'une maladie chronique.** Dans le même temps, la réticence de certains parents à reconnaître les signaux d'alerte émis par les professionnel(le)s peut rendre difficile une objectivation des difficultés de l'enfant et donc une réflexion sur les adaptations nécessaires pour poursuivre l'accueil dans de bonnes conditions. Les **équipes peuvent à la fois se trouver confrontées à une suspicion de troubles du développement de l'enfant, et à la difficulté d'objectiver ces troubles pour les communiquer aux parents.** Avant 3 ans, un développement différent, plus lent, ne traduit pas nécessairement un handicap. En tant que professionnel(le)s de la petite enfance, ils(elles) n'ont pas la compétence ni la responsabilité d'établir un diagnostic mais leurs compétences d'observation les amènent à questionner le développement de l'enfant, d'autant plus qu'ils(elles) savent que la précocité de prise en charge rend plus efficace le traitement d'un trouble du développement. Lorsque les professionnel(le)s repèrent les signes d'un développement que l'on pourrait qualifier de « non harmonieux » (il est difficile de parler de normes de développement sachant que chaque enfant se développe à son rythme et à sa manière), ils(elles) se disent parfois démunis face à ces situations. Plusieurs de nos interlocuteurs **évoquent la nécessité d'outiller les professionnel(le)s de la petite enfance pour les aider à dépister et communiquer** sur les troubles du développement observés. Le rôle lui-même des professionnel(le)s de la Petite Enfance dans le dépistage n'est pas clair aux yeux de tous : qu'attend-t-on de ces professionnel(le)s, quelles missions leur donnent-t-on ?

« Les professionnelles identifient des choses mais ne savent pas quoi faire de cette information, elles n'en discutent pas avec les parents car elles ne savent pas comment faire. Et c'est très anxiogène pour les parents. Tout le monde voit, personne n'en parle. Or,

les EAJE ont un rôle à jouer notamment pour l'identification des TSA pour lesquels il y a des avancées majeures. Une grille pourrait être développée pour recenser ces données puis en discuter avec les parents. » (interlocuteur d'un réseau associatif gestionnaire de structures petite enfance)

1.5 – Un accueil souvent « en dernier recours » et pourtant des expériences d'accueil très positives

Les parents rencontrés parlent tous d'un véritable « *parcours du combattant* » au moment de la découverte du handicap. Au-delà du traumatisme que représentent le « *deuil de l'enfant tel qu'on l'avait imaginé* », et les incertitudes sur son devenir, ils se trouvent souvent isolés dans sa prise en charge : « *On est épuisés, j'ai suivi le rythme au fur et à mesure mais j'ai pris conscience que l'avenir serait assez dur.* » (le père d'une enfant en situation de handicap).

Une directrice de CAMSP explique que la période des 0-3 ans est très difficile car c'est l'apprentissage du handicap : les parents sont dans une situation de vulnérabilité très forte, ils ont des difficultés à faire confiance à d'autres pour s'occuper de leur enfant. La plupart des mamans arrêtent de travailler, en particulier dans les territoires ruraux. Certains parents ont également peur de se tourner vers un accueil collectif, de prendre le risque que leur enfant soit exclu : « *aller vers une structure, c'est exposer son bébé à l'extérieur de la sphère familiale. La différence est alors observée et conscientisée. Il y a un principe de réalité dur à accepter* ».

C'est aux parents que revient **la responsabilité de construire une dynamique de soin autour de l'enfant, de trouver une solution d'accueil adaptée**, et d'organiser leur vie professionnelle (lorsque c'est possible) et familiale autour des modalités de suivi et d'accompagnement qui auront pu être mises en place.

Les parents au défi de la recherche d'information

Pour se renseigner, le premier canal d'une mère, c'est internet. Elle y fait toutes sortes de recherches, notamment sur la manière de remplir un dossier MDPH. Elle fréquente aussi des forums de parents d'enfants en situation de handicap. Ils s'échangent des astuces, se vendent du matériel à bas coût (fauteuil), se rencontrent. « *C'est pas facile de rencontrer des gens qui sont dans la même situation* », « *personne ne nous met en relation* ». La mère a créé une page Facebook pour son fils, d'abord pour trouver une échappatoire, un moyen d'expression. C'est aussi le moyen de communiquer avec d'autres familles, et de recueillir des fonds pour l'achat d'équipements.

Cette mère raconte avoir lancé un appel au secours sur les réseaux sociaux car elle se sentait complètement dépassée par le handicap de son enfant : « *Il hurlait 24h/24, j'avais peur d'en arriver à lui faire du mal tellement j'étais à bout. Il fallait absolument que je recommence à travailler* ». Aucune assistante maternelle ne voulait (ni ne pouvait) prendre en charge son enfant. La micro-crèche qui accueille l'enfant aujourd'hui y a répondu. Cette maman a pu reprendre le travail pendant quelques mois mais a finalement dû y renoncer, à regret : « *moi je ne travaille pas, mais lui il avance* ».

La 1^{ère} étape pour les parents est la confrontation au monde médical, qui peut être violente. Le médical prend le dessus, ils ont parfois le sentiment de ne pas être entendus, que leur compétence en tant que parents n'est pas reconnue. Ensuite, il s'agit de trouver

l'organisation, ou la réorganisation adaptée pour répondre aux besoins de l'enfant. Que ce soit dans la perspective d'une reprise de l'activité professionnelle, par volonté de sociabiliser son enfant ou encore pour s'accorder un temps de répit, la recherche d'une solution d'accueil, et notamment collective, en fait partie. Si 80% des structures disent avoir accueilli un enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique sur les 3 dernières années, et 42% d'entre elles accueillir aujourd'hui au moins un de ces enfants, la vision est très différente du côté des parents. **Ils ont souvent essuyé plusieurs refus (ou arrêts d'accueil) de la part d'assistant(e)s maternel(le)s ou d'autres structures, ont constaté que les solutions d'accueil étaient limitées sur le territoire, que peu de structures étaient en capacité d'accueillir leur enfant.** Plusieurs parents témoignent du désarroi qu'ils ont connus : « *On se rend compte que personne d'autre que nous ne peut s'occuper de lui si on n'est pas là. Qu'est ce qui se passe si on meurt ? C'était la première fois qu'il se faisait rejeter du fait de sa différence, et toute sa vie ça va être comme ça* » (mère d'un enfant en relation avec la MDPH pour la reconnaissance du handicap de son enfant). Et lorsque finalement une structure accepte d'accueillir leur enfant, il s'agit souvent d'un accueil **de dernier recours, après de multiples recherches.** Pour eux, l'accueil est rare et difficile. Certains abandonnent ou n'envisagent même plus que cet accueil soit possible.

Et pourtant, les retours sur les expériences d'accueil, que ce soit pour l'enfant, pour sa famille, pour les professionnel(le)s ou pour les autres enfants de la structure sont le plus souvent très positifs. Des structures disent, après expérience, réussir à accueillir ces enfants « *comme les autres enfants* » et y trouver du sens. Cet accueil les conduit à **réinterroger leurs pratiques et leur organisation, à s'informer ou se former, à travailler avec des professionnel(le)s du handicap** s'il y a lieu. Pour plus de 90% des répondants à l'enquête en ligne, l'accueil de ces enfants engendre une montée en compétence des professionnel(le)s (51% sont tout à fait d'accord avec cette affirmation, 43% sont plutôt d'accord). Les équipes et les parents soulignent **les progrès de l'enfant au sein du collectif.** L'apprentissage du jeune enfant se passe essentiellement par l'imitation et la structure d'accueil collectif est un endroit idéal pour cette imitation. De plus, la socialisation favorise le dépistage précoce et donc un développement harmonieux.

« C'est énorme quand je le vois sourire au milieu des autres enfants. Il a besoin de s'épanouir comme un autre enfant. C'est un petit enfant comme un autre ici. Les autres enfants viennent le chercher, ils acceptent la différence » (mère d'un enfant accueilli dans un EAJE)

« L'évolution est inimaginable. Au départ, D. je ne la voyais pas du tout dans l'avenir » (père d'une enfant en situation de handicap accueillie au sein d'un EAJE)

Les autres enfants bénéficient également de la montée en compétence des professionnel(le)s et des progrès de la structure dans la prise en charge de la diversité. Sur site, plusieurs exemples d'outils pédagogiques conçus pour ces enfants et généralisés à tous les enfants ont été évoqués : bouteilles sensorielles, communication corporelle, méthode Montessori, fiche d'observations individuelles, langage des signes, etc. Par ailleurs, les parents comme les professionnel(le)s partagent le constat selon lequel l'accueil d'enfants « différents » permet de sensibiliser les autres enfants à l'ouverture sur la diversité.

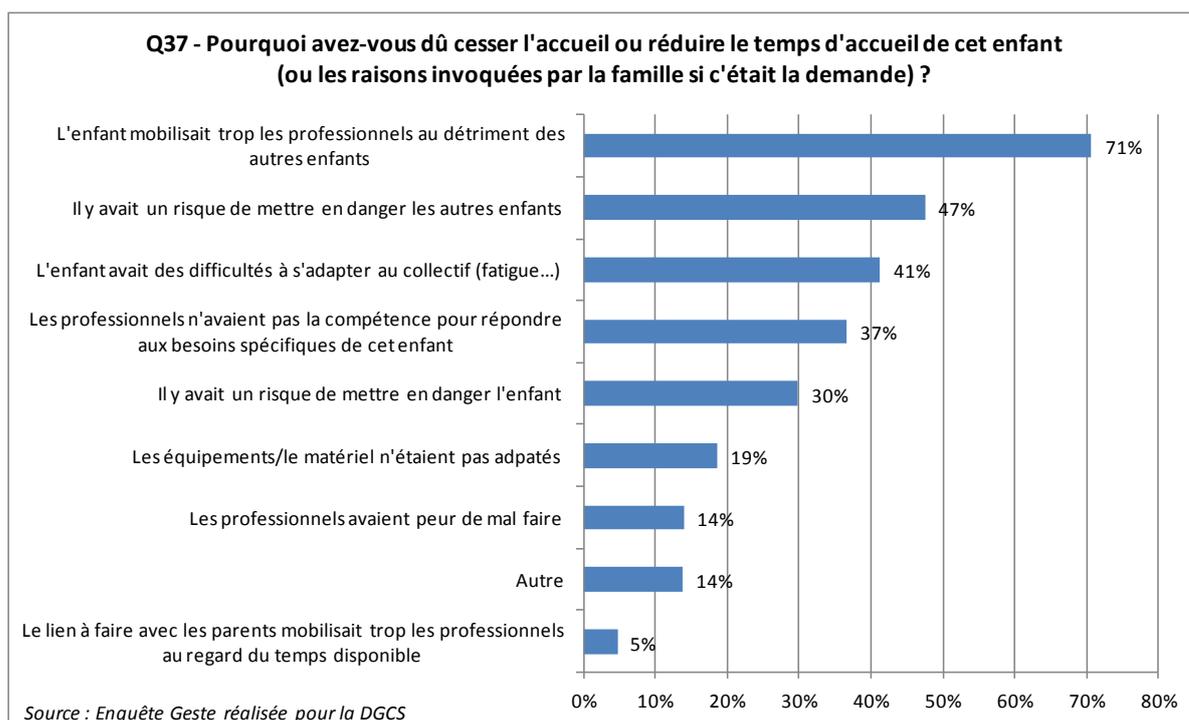
Enfin, pour les familles, au-delà d'une réponse apportée au besoin d'accueil, l'introduction dans un collectif permet de **sortir de l'isolement et de créer un lien social** que la survenue du handicap a souvent rompu. Cet accueil constitue souvent pour les parents une respiration, un retour à la « normalité ».

1.6 – Des situations d'équipes en difficulté qui font peser un risque sur la qualité de l'accueil

Il existe aussi des situations où l'accueil reste compliqué pour l'équipe, malgré les adaptations. Ces professionnel(le)s, équipe et direction, peuvent ressentir une forme d'isolement sans parvenir à trouver de solutions dans cette prise en charge. Les principaux éléments de difficulté sont :

- Un sentiment d'impuissance et d'incompétence face au handicap de l'enfant ;
- Un épuisement lorsque l'enfant sollicite une attention individuelle importante et que les professionnel(le)s ne parviennent pas à l'intégrer et à le stabiliser dans le collectif ;
- Le sentiment de ne plus répondre aux besoins des autres enfants.

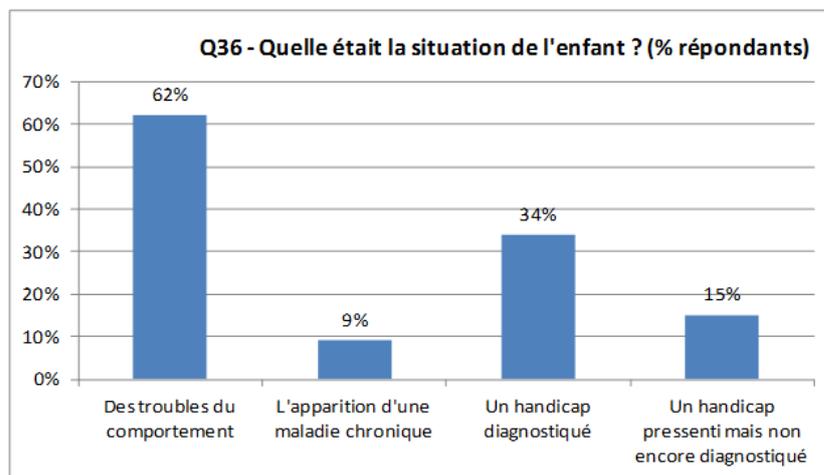
Ces situations doivent alerter car elles engendrent une forte pénibilité dans le travail des équipes et c'est alors la qualité de l'accueil pour cet enfant mais également pour les autres enfants qui risque de ne plus être assurée. Elles peuvent d'ailleurs conduire les structures à cesser ou à diminuer le temps d'accueil : près de 25% des EAJE disent avoir dû cesser (7%) ou diminuer (17%) le temps d'accueil d'un enfant. Cette situation est plus rare dans les MAM (7% des MAM ont connu cette situation). Le premier motif d'arrêt ou de diminution du temps d'accueil cité est une trop forte mobilisation des professionnel(le)s autour de cet enfant au détriment des autres enfants (71% des répondants). C'est ensuite la mise en danger des autres enfants (47%), les difficultés d'adaptation de l'enfant au collectif (41%) et les compétences insuffisantes des professionnel(le)s pour répondre aux besoins spécifiques de l'enfant (37%).



Diminuer le temps d'accueil pour mieux répondre aux besoins de l'enfant et soulager les équipes : Un EAJE (54 enfants) accueillant régulièrement des enfants en situation de handicap, s'est pour l'un d'entre eux, atteint d'une tétraparésie spastique, retrouvée en difficulté. Cet enfant, qui demandait toute l'attention d'un professionnel, rendait la prise en charge complexe dans le groupe des grands. Via l'interface d'un Pôle Ressources handicap, des concertations avec l'ensemble des intervenants auprès de l'enfant ont permis de définir une stratégie : à court terme le recrutement d'une personne en renfort de l'équipe sur les temps de présence de l'enfant (co-financement CAF) et à

moyen terme le montage d'un accueil mixte avec un IME du territoire disposant d'une unité petite enfance (2 jours/3 jours).

Cet arrêt ou diminution de l'accueil est fait à la demande de l'équipe essentiellement (71% des répondants) et/ou à l'initiative du responsable (46% des répondants). L'arrêt ou la diminution du temps d'accueil à la demande de la famille représentent moins de 20% des situations.



Que ce soit au travers des entretiens réalisés ou de l'enquête en ligne, les troubles du comportement sont la principale situation citée qui amène à cesser ou diminuer le temps d'accueil d'un enfant.

Lorsque la diminution ou l'arrêt de l'accueil est due à l'apparition d'une maladie chronique, c'est dans près d'1 cas sur 5, l'épilepsie (23% des répondants), dans 20% des cas l'asthme, le diabète (17%) ou une allergie (14%). Si elle est due à un handicap diagnostiqué, il s'agit le plus souvent d'un polyhandicap (52% des répondants), de troubles du spectre de l'autisme (25% des répondants), d'un handicap mental ou moteur (21% des répondants). Enfin, dans le cas d'un handicap pressenti mais non encore diagnostiqué, la diminution ou l'arrêt de l'accueil serait dans près de 80% des cas dû à des troubles du spectre de l'autisme.

Quelques situations qui ont conduit à une adaptation ou à l'arrêt de l'accueil

Une professionnelle au sein d'un EAJE explique que les enfants atteints de troubles du spectre de l'autisme ne peuvent être accueillis qu'à temps partiel, pendant des demi-journées, alors que cette même crèche accueille à plein temps des enfants polyhandicapés.

Une MAM avec un projet d'accueil d'enfants en situation de handicap explique avoir tout de même dû cesser certains accueils : un enfant qui ne marchait pas et ne s'alimentait pas correctement, pouvait se montrer violent, avec des parents dans le déni ; une petite fille avec des problématiques d'auto-mutilation qui heurtaient fortement les assistantes maternelles.

1.7 - Après 3 ans, une poursuite possible de l'accueil bien que nécessairement provisoire

L'accueil des enfants en situation de handicap au sein des structures d'accueil de la petite enfance peut être prolongé au-delà des 3 ans. Cette situation concernerait **un enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique accueilli sur 5** : parmi les

structures ayant répondu à l'enquête, et qui accueillent actuellement au moins un enfant en situation de handicap ou maladie chronique, 22% des enfants accueillis dans les EAJE, et 19% dans les MAM, ont plus de 3 ans.

Cette particularité est **une solution appréciée des parents mais elle est aussi liée aux perspectives souvent incertaines sur la suite du parcours de l'enfant**. Elle constitue le plus souvent une solution provisoire pour plusieurs motifs :

- la difficulté pour les parents à se projeter dès les 3 ans de l'enfant dans la réflexion entre le maintien en milieu ordinaire ou l'orientation vers le milieu spécialisé, et une réticence à sa mise en œuvre lorsque cette dernière leur est présentée comme seule solution possible.
- Une offre insuffisante : un manque de places et des délais d'attente longs (parfois de plusieurs années) pour obtenir une place en IME, un accès difficile à l'école ordinaire et un manque d'Auxiliaire de Vie Scolaire (ou de temps d'AVS). Certaines structures accueillent parfois jusqu'à 5-6 ans, pour sécuriser le parcours des familles, dans l'attente d'une place en IME, ou d'une AVS.
- Une réorganisation nécessaire : quand les parents ont enfin trouvé un certain équilibre dans leur rythme de vie (structure d'accueil, suivi médical, domicile,...), c'est souvent au prix de gros efforts, et après une longue période d'adaptation. Les structures d'accueil évoquent la fatigue et l'appréhension ressentie par les parents lorsque l'enfant approche les 3 ans. Ils doivent alors penser à nouveau une organisation complexe pour répondre aux besoins de l'enfant et à leurs contraintes personnelles (par exemple, un temps partiel à l'école, et la poursuite de l'accueil en crèche le reste du temps).

Des possibles dérogations pour travailler les passerelles avec la scolarisation

Une halte-garderie (17 places) sollicite régulièrement des dérogations au-delà des 3 ans de l'enfant. Ces dérogations permettent d'offrir un accueil dans l'attente du recrutement d'une AVS : c'est le cas d'un petit garçon trisomique dont la maman témoigne, « *c'est un grand service que me fait [la structure], via la dérogation, car je sais qu'il est trop grand maintenant* ». Au-delà, une dérogation peut permettre de poursuivre l'accueil dans la structure petite enfance, lorsqu'une scolarisation n'apparaît pas encore pertinente, ce qui a été mis en place pour une petite fille de 3 ans et demi sur les conseils de son neuropédiatre (du fait de sa taille et de son retard moteur).

La possibilité d'accueil des enfants de plus de 3 ans est possible réglementairement mais elle est complexe pour les structures. En effet, elles sont conçues pour accueillir des enfants de moins de 3 ans et, l'enfant grandissant, sont de moins en moins adaptées :

- **les locaux et équipements** : lorsque les enfants grandissent, des questions se posent, notamment en matière de sécurité (accès aux fenêtres, aux poignées de portes,...). Par ailleurs, la taille de tous les équipements et matériel devient inadaptée : chaises, tables, sanitaires, jeux, etc.
- **la prise en charge par les professionnel(le)s** : elle devient problématique, à la fois dans sa dimension physique (porter l'enfant, contenir ses éventuelles crises) et psychique. Les professionnel(le)s rencontrés s'interrogent souvent : « *serons-nous toujours capables de répondre aux besoins de l'enfant, en termes de développement, d'activités proposées ?* » Cette crainte se pose d'autant plus quand le handicap de l'enfant ne lui permet pas de communiquer pour exprimer clairement ses besoins.
- **L'intégration dans le groupe d'enfants** : elle se fait moins bien dans un groupe qui reste âgé de 0 à 3 ans car l'organisation des temps de vie de l'enfant (repas, sommeil notamment), ses attentes et besoins en termes d'activité sont différentes. De plus, ses gestes (d'affection ou d'énervement), en particulier lorsqu'ils sont peu maîtrisés, peuvent mettre en danger les autres enfants.

Au-delà des 3 ans, le maintien des enfants en situation de handicap ou maladie chronique dans les structures d'accueil de la petite enfance constitue souvent une solution par défaut. Ces structures, qui ont suivi le parcours de l'enfant et des familles, acceptent d'aménager leur organisation face à l'absence de solution alternative, alors même qu'elles sont souvent peu équipées pour cela.

La directrice (EJE) d'une halte-jeu de 12 places explique une expérience de diminution du temps d'accueil après les 3 ans de l'enfant : *« un enfant de plus de 3 ans, grand et costaud, ne se rendait pas compte des conséquences de ses mouvements. Il a fait mal à d'autres enfants sans le vouloir, en les bousculant. Son temps d'accueil a été réduit à 1h30, car il ne pouvait plus se contrôler au bout de ce temps. Pendant le temps de l'accueil, les personnels de l'équipe se relayaient toutes les 20 minutes pour le prendre en charge. »*

2 – Les conditions de cet accueil

L'accueil des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique, bien qu'il soit inscrit dans les textes, n'est pas systématique. Cette inscription ne suffit donc pas à garantir une mise en œuvre effective. **L'analyse de la réalité de cet accueil met en évidence la persistance de freins** et, dans les structures qui accueillent aujourd'hui, l'existence de difficultés qui compromettent sa qualité voire le remet en cause.

Des structures ont réussi à lever ces freins et la présente étude a permis d'identifier plusieurs facteurs favorisant le développement de cet accueil dans de bonnes conditions. Cette partie présente ces différents facteurs que nous avons structurés comme suit :

1. Une impulsion de la direction et une adhésion de l'équipe
2. Les parents : 1^{er} partenaires des structures
3. Une adaptation de l'organisation et du taux d'encadrement
4. L'accompagnement des équipes : un élément déterminant de cet accueil
5. Les aides financières
6. Le développement des partenariats sur le territoire

2.1 – Une impulsion de la direction et une adhésion de l'équipe

Par sa différence et son caractère encore inhabituel dans les structures collectives, l'accueil d'un enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique est inconnu de beaucoup de professionnel(le)s. Au travers des propos recueillis, **le handicap (ou certaines maladies chroniques) sont décrits comme des éléments potentiellement déstabilisants pour les équipes** qui n'y seraient pas préparées, ou que certaines pathologies pourraient heurter.

De plus, **l'accueil d'un enfant différent n'est pas aux yeux de tous les professionnel(le)s partie intégrante de leur métier.** S'il est acquis que tous les enfants sont différents, qu'ils évoluent dans des contextes, environnements et cultures différentes et que la mission des professionnel(le)s de la petite enfance est d'accueillir cette diversité, les enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique peuvent être perçus comme des enfants « malades » et donc relevant d'une prise en charge par des soignants. Une responsable explique notamment que des auxiliaires de puériculture ont choisi d'exercer dans le secteur de la petite enfance pour travailler avec des enfants bien portants et comprennent difficilement de devoir s'occuper d'un enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique.

Plus largement, **cet accueil suscite des craintes et peut amener les professionnel(le)s à devoir réinterroger leurs pratiques.** Comme le dit une directrice, il implique dans un 1^{er} temps de « *sortir de sa zone de confort* ». **Pour amener ce changement, l'impulsion de la direction est essentielle et bien sûr, aussi, l'impulsion ou le soutien du gestionnaire** (via les orientations d'un réseau associatif ou les commissions d'attribution des municipalités par exemple).

Dans certaines communes, il existe des Commissions d'attribution, qui peuvent fixer l'accueil d'enfants en situation de handicap, ou à besoins particuliers, comme prioritaires. Lorsqu'un dossier est reçu, cette Commission examine la demande, ainsi que la capacité des structures du territoire à y répondre. Les puéricultrices, les médecins de PMI sont fréquemment présents dans ces commissions et y apportent leur connaissance des familles et du réseau territorial.

Les structures qui ont développé cet accueil l'ont conçu comme un projet porté par la direction. L'objectif d'inclusion des enfants ayant des besoins spécifiques est inscrit le plus souvent dans le projet de la structure : 85% des structures ayant accueilli des enfants en situation de handicap ou de maladie chronique sur les 3 dernières années ont intégré cet objectif dans leur projet d'établissement (contre 65% parmi les autres).

Cette inscription dans le projet de la structure crée un effet levier à deux niveaux :

- **Dans la communication auprès des familles** : il envoie un message bienveillant aux familles dont les enfants nécessitent une prise en compte de besoins particuliers, et qui sans cela ne se seraient peut-être pas manifestées. Une interlocutrice d'un CAMSP évoque en ce sens : « *Pour les parents, c'est rassurant de savoir que l'accueil d'un enfant comme le leur est prévu dans le projet de la structure, qu'il n'y a pas de question à se poser. C'est très bien pour nous car ça ne se discute pas. Mais en réalité, ça se discute pour les structures qui n'ont pas les moyens suffisants.* »
- **Comme une aide à la décision d'accueillir** : formaliser cet accueil comme un objectif, voire une priorité, permet de l'intégrer dans les pratiques de la structure, il dote la direction et les équipes d'un cadre de référence et, lorsque qu'une situation spécifique se présente, la réflexion porte sur les modalités de cet accueil et non sur la décision d'accueillir qui est a priori acquise.

La concrétisation et le développement de ce projet fait appel aux compétences de management de la direction de la structure avec à nouveau le soutien du gestionnaire.

Ce sont les directions qui portent l'adhésion de leurs équipes, organisent les adaptations nécessaires, sollicitent des aides ou interlocuteurs extérieurs, accompagnent les équipes. Dans les structures rencontrées, cette dimension est ressortie comme essentielle à la mise en œuvre effective de l'accueil et à sa réalisation dans de bonnes conditions pour l'équipe.

Un accueil facilité par une direction habituée à ce type de prise en charge

Au sein d'un EAJE (30 places d'accueil), le profil de la directrice facilite l'accueil d'enfants en situation de handicap, ainsi que l'adhésion de son équipe : infirmière puéricultrice ayant exercé auparavant au sein de l'hôpital Necker-enfants malades, elle est en capacité d'évaluer la possibilité de l'accueil, les adaptations nécessaires, et d'accompagner son équipe dans cette prise en charge.

Plus largement, au travers des entretiens avec les différents acteurs et des visites sur site au sein des structures, on peut voir **un lien entre une équipe en grande difficulté face à l'accueil d'un enfant en situation de handicap, tel que nous l'avons évoqué plus haut, et la faiblesse du management de la direction. Or, les compétences de management font souvent défaut à ces professionnel(le)s.** Ils y sont peu préparés par la formation initiale : la dimension « management » et « gestion d'équipe » a été progressivement intégrée à la formation d'infirmier puériculteur mais serait encore insuffisante et elle est absente de la formation d'Éducateur de Jeunes Enfants, cette profession n'ayant pas vocation initialement à encadrer des équipes. C'est donc essentiellement par la formation en cours d'emploi que ces professionnel(le)s acquièrent des compétences de management mais elle n'est sans doute pas suffisamment développée. Des EJE directrices de structures rencontrées ont notamment témoigné de difficultés de management qui freinent l'accueil d'un enfant en situation de handicap ou à besoins spécifiques.

Une micro-crèche confrontée à des difficultés de management qui impactent l'accueil d'un enfant en situation de handicap

La directrice d'une micro-crèche, de formation EJE, explique ses difficultés à faire adhérer son équipe à l'accueil d'un enfant en situation de handicap. L'accueil a été décidé sans consultation des équipes et les professionnelles se disent aujourd'hui fatiguées par cette

prise en charge, sans renforcement du taux d'encadrement, alors que l'enfant a maintenant plus de 3 ans. La directrice, souhaite réunir les conditions afin que cet accueil puisse continuer mais se dit elle-même parfois dépassée par la dimension « management » de ce projet d'accueil.

A ce titre, on note une différence selon le profil de direction : **des directions EJE**, même si elles ont développé un véritable projet d'accueil des enfants à besoins spécifiques, **manifestent le plus souvent moins d'assurance par rapport à l'accueil de ces enfants qu'un(e) professionnel(le) infirmier(e) ou puériculteur(trice)**. Les compétences de management ne sont pas les seules en cause. **La connaissance et l'expérience des pathologies et situations de soins auprès des enfants, la formation sur les situations d'urgence, permettent aux puéricultrices d'appréhender cet accompagnement sereinement.** Même si ces compétences paramédicales ne sont pas nécessaires pour assurer cet accueil, elles rassurent les équipes qui ont alors totalement confiance dans l'évaluation que fait ce(tte) professionnel(le) de la faisabilité de l'accueil et dans sa capacité à répondre aux questions qui pourraient se poser : « *C'est important d'avoir un paramédical en soutien. Et si la direction est à l'aise, le personnel le sera sans formation spécifique. Il s'agit d'un travail d'équipe.* » (une professionnelle exerçant au sein d'un EAJE de 30 places qui accueille une enfant en situation de handicap).

Dans les MAM rencontrées, l'impulsion repose en général sur un(e) assistant(e) maternel(le), qui porte ce projet d'accueil, ou a accepté de prendre en charge un enfant en situation de handicap ou maladie chronique. On constate en général que l'assistant(e) maternel(e) qui porte ce projet ne détient pas uniquement l'agrément mais également un diplôme de la petite enfance ou paramédical et une expérience ou sensibilité au handicap (auxiliaire de puériculture avec 25 ans d'expérience dans une crèche, une aide-soignante avec une expérience en IME...). Parmi les 5 assistantes maternelles interrogées, 2 étaient mères d'enfants en situation de handicap.

Exemple d'une mère d'enfant en situation de handicap ayant créé une MAM pour accueillir son enfant sans interrompre son activité professionnelle : auparavant auxiliaire de puériculture, une mère d'enfant en situation de handicap décide de prendre l'agrément AM pour pouvoir garder sa fille à domicile et poursuivre une activité professionnelle, car elle ne trouve pas de mode de garde. Afin de rompre avec la solitude, elle décide avec d'autres collègues et amies, de se regrouper au sein d'une MAM. Cette MAM porte le projet d'accueil d'enfants en situation de handicap, avec une place dédiée auprès de chaque assistante maternelle.

Mais il y a des cas où la dynamique de projet d'inclusion, la confiance instaurée par la direction, ne suffisent pas à convaincre certain(e)s professionnel(le)s. Or, ils soulignent tous que l'adhésion des équipes est un pré-requis indispensable pour un accueil dans de bonnes conditions : « *L'obligation légale ne suffit pas, dans une équipe certaines peuvent être plus ou moins à l'aise. Il faut laisser le choix pour garantir la qualité du mode de garde.* » (un CAMSP), « *Il faut le vouloir, se sentir à l'aise, il ne faut pas que ce soit une obligation.* » (une professionnelle au sein d'un EAJE).

Et **lorsqu'un accueil ne fait pas consensus, il peut donner lieu à un turn-over dans les équipes**. Une assistante maternelle au sein d'une MAM évoque par exemple le départ de deux assistant(e)s maternel(le)s depuis la création de la MAM, car elles ne se sentaient plus suffisamment à l'aise dans ce type d'accueil.

2.2 - Les parents : premiers partenaires des structures

Les parents, s'ils sont bénéficiaires de l'accueil pour leur(s) enfant(s), sont aussi les premiers partenaires de la structure dans la mise en œuvre de cet accueil. Les professionnel(le)s soulignent que c'est le cas pour tous les accueils et le temps consacré à la relation avec les parents n'est pas toujours plus important quand il s'agit de parents d'enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique. D'autres situations complexes, telles que des difficultés sociales, familiales, peuvent nécessiter une implication forte des équipes auprès des parents.

Néanmoins, **les professionnel(le)s sont plus dépendant(e)s des parents pour comprendre la spécificité du besoin de l'enfant** lorsqu'il y a une situation de handicap ou maladie chronique. En effet, le rôle des professionnel(le)s est d'accompagner les enfants dans leur quotidien (soins d'hygiène, alimentation, sommeil, activités) et de favoriser ainsi leur développement. Ce quotidien est souvent marqué pour un enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique par des pratiques, des gestes, l'utilisation d'un équipement spécifique.

Ce sont alors **les parents qui transmettent ces informations aux équipes** : 35% des structures répondantes à l'enquête en ligne (34% des EAJE et 61% des MAM) ont eu un accompagnement par les parents pour montrer les gestes et pratiques à mettre en œuvre avec l'enfant. Souvent, les parents sont les uniques interlocuteurs des équipes pour transmettre les gestes à pratiquer (communication, pose et retrait d'un appareillage, portage ou manipulation de l'enfant) mais également pour bénéficier d'informations sur le parcours médical de l'enfant. Certaines structures rencontrées ont aussi bénéficié de **l'intervention d'un(e) professionnel(le) extérieur(e)** mais c'est **plus rare** et ne remplace jamais la transmission par les parents.

L'équipement est également fourni le plus souvent par les parents : dans 46% des EAJE et 52% des MAM, les parents ont fourni l'équipement nécessaire à l'enfant (fauteuil coque, appareillage...). Cela ne signifie pas que dans les autres situations la structure a fourni l'équipement car ce taux intègre les situations où l'enfant n'a pas besoin d'un équipement spécifique. D'après les entretiens réalisés, la fourniture par la structure de l'équipement serait très rare. Les responsables expliquent qu'il est impossible pour la structure d'acquérir elle-même ces équipements coûteux. Pour les parents, les fournir constitue donc une nécessité pour que leur enfant puisse être accueilli dans de bonnes conditions ou parfois tout simplement être accueilli. Dans la mesure où il est souvent impossible d'en avoir plusieurs, les parents le transportent dans les différents lieux de vie de leur enfant (domicile, structure d'accueil, établissement de soins...).

Mobilisation de partenaires pour disposer d'équipement : une pratique à la marge

Une halte-garderie (17 places), qui dispose d'un agrément d'un tiers de places réservées à des enfants en situation de handicap, peut profiter gratuitement d'équipements fournis par un établissement médico-éducatif (EME) partenaire pour les enfants aussi accueillis au sein de l'EAJE (un siège adapté pour une enfant hémiplégique). Il est arrivé de les réutiliser pour d'autres enfants par la suite.

Ensuite, le temps d'accueil fait l'objet d'un échange important avec les parents. Si les répondants à l'enquête en ligne signalent que ce temps est défini dans les $\frac{3}{4}$ des situations conformément à la demande des parents, les entretiens réalisés montrent que cette définition résulte plutôt d'un dialogue et d'un compromis entre les parents et l'équipe au regard des besoins de l'enfant et de la capacité de la structure à l'accueillir. Ainsi, **parmi les enfants en situation**

de handicap accueillis au moment de l'enquête, 20% le sont 5 jours par semaine, 30% 3 ou 4 jours, 34% 1 ou 2 jours et 15% moins de 1 jour par semaine.

Il y a des situations où l'enfant ne peut rester dans un collectif que sur des temps courts pour **des raisons médicales ou psychologiques**, d'autres où l'équipe reconnaît ne pouvoir accueillir tous les jours car elle ne dispose pas des **ressources humaines suffisantes** (les cas les plus souvent cités sont les troubles du comportement). Il y a aussi **des situations où la famille ne va tout simplement pas demander un temps d'accueil plus long**, et notamment à temps complet, parce qu'elle ne l'envisage pas ou plus. On ne sait pas si la demande des parents correspond à leur besoin ou s'ils ont déjà fait eux-mêmes abstraction de leur besoin (cas quand un parent, la mère le plus souvent, a cessé son activité professionnelle).

Des professionnel(le)s, qui accueillent aujourd'hui au moins un enfant en situation de handicap ou maladie chronique affirment que **sans l'implication des parents, cet accueil serait rendu impossible, ou au moins très complexe** : « *Le plus important ce sont les parents : ce sont eux qui montrent, apprennent, donnent l'aval aux équipes pour pratiquer les gestes. Si les parents ne portent pas le projet, il n'y a pas d'accueil.* » (une directrice d'EAJE ayant des places dédiées à l'accueil d'enfants en situation de handicap).

Dans ce partenariat, **les parents rencontrés expriment souvent leur compréhension du caractère complexe de cet accueil, et s'impliquent d'autant plus afin de faciliter le travail des équipes**, et de garantir sa pérennisation. Cette implication peut aller jusqu'à fournir un équipement à destination de l'équipe afin de réduire la pénibilité physique de son travail.

Des adaptations à l'initiative des parents

Au sein d'une micro-crèche, l'équipe de professionnelles faisait remonter des difficultés croissantes liées au portage d'un enfant en situation de handicap, de plus de 3 ans, qui leur provoquait des maux de dos. Cette contrainte a conduit à une remise en cause de l'accueil. Les parents, qui souhaitaient absolument sa poursuite, ont financé un fauteuil spécialisé, d'environ 4 000€, qui permettait de poser l'enfant au sol et de l'élever mécaniquement.

La mère d'un enfant de 3 ans atteint d'une maladie génétique entraînant des troubles du comportement, a retiré son fils de plusieurs temps de midi au sein de l'EAJE (30 enfants), moment qui demandait une vigilance accrue des professionnel(le)s, « *afin de leur permettre de souffler* ».

Dans un multi-accueil, la prise en charge d'un enfant en situation de handicap moteur muni d'un appareillage a pu inquiéter les équipes. Les professionnelles expliquent que parfois elles ont pu avoir des difficultés à effectuer les gestes, et égratigner malencontreusement l'enfant, ou alors qu'elles n'ont pas réussi à lui imposer l'appareillage sur le temps préconisé (quelques heures par jour). Les parents se sont montrés bienveillants et compréhensifs, et ne leur ont jamais adressé de reproches. Au contraire, ils sont reconnaissants envers la structure qui a accepté cet accueil.

Enfin, il y a aussi dans cette proximité avec les familles, la dimension d'**accompagnement lorsque des signes alertent les professionnel(le)s sur l'existence potentielle d'un handicap ou d'une maladie** et qu'il faut échanger avec les parents sur cette suspicion. Selon les professionnel(le)s, cet accompagnement des parents est essentiel mais ils se disent parfois démunis et peu préparés à l'assurer alors qu'ils sont souvent leur 1^{er} interlocuteur.

L'accompagnement des parents dans la découverte du handicap

Une assistante maternelle exerçant au sein d'une MAM raconte le cas d'une petite fille dont le handicap a été repéré alors qu'elle était déjà accueillie au sein de la MAM. Le plus compliqué a alors été d'accompagner les parents, qui découvraient le handicap, sans connaître encore les chances de survie de l'enfant. Face à cette situation, les assistantes maternelles disent s'être senties très démunies et l'accompagnement psychologique des parents a été de loin l'aspect le plus complexe de cet accueil.

On comprend alors que **lorsque le handicap n'est pas encore diagnostiqué et que les parents restent dans le déni, l'accueil est rendu plus difficile, car ce partenariat ne peut s'établir**. Les professionnel(le)s disposent de peu d'informations sur les besoins spécifiques de l'enfant et ont moins de visibilité sur la manière d'organiser sa prise en charge. Un accompagnement par un tiers, et notamment par les services de PMI, peut alors lever ce blocage.

L'accueil d'un enfant de handicap face à une difficulté d'acceptation par la mère

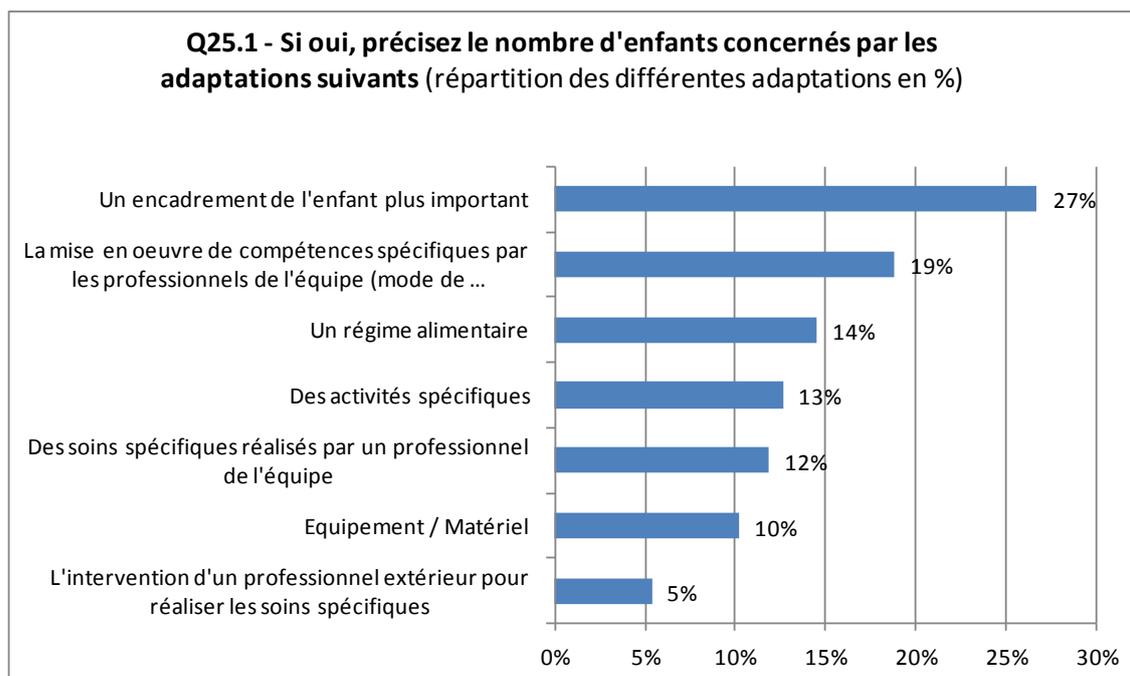
Une assistante maternelle en exercice au sein d'une MAM explique les difficultés rencontrées dans l'accueil d'un enfant dont le handicap n'était pas accepté par la mère. Cet enfant présentait un retard psychomoteur, qui rendait le contact avec les autres enfants très difficile. Il avait été orienté vers cette MAM par le CAMSP, et un dossier MDPH était en cours. Toutefois, la mère ne parvenait pas à reconnaître cette situation, et affirmait qu'à la maison tout se passait bien. Suite à un déménagement, elle a abandonné ce mode de garde pour s'occuper elle-même de son enfant à domicile, mais continuait à se rendre très régulièrement auprès de la MAM pour demander des conseils. Récemment, elle a admis ses difficultés : *« aujourd'hui, elle s'autorise à dire qu'elle ne s'en sort pas »*.

2.3 – Une adaptation du taux d'encadrement et de l'organisation le plus souvent nécessaire

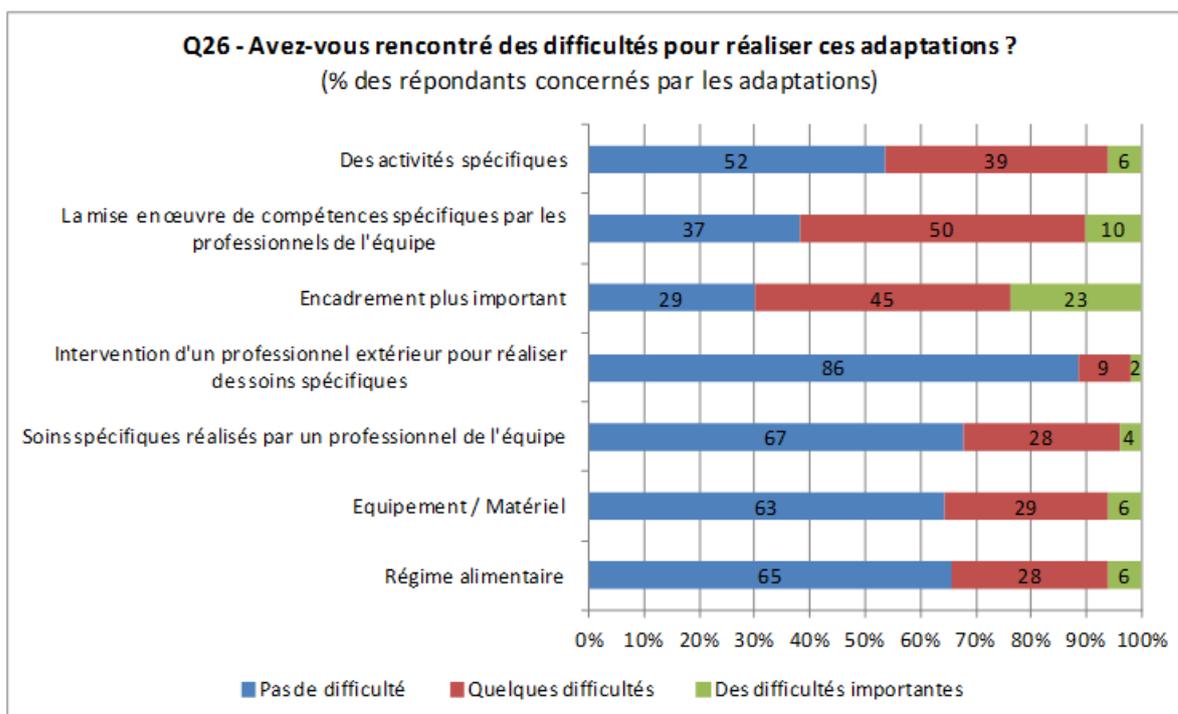
Pour 22% des structures qui accueillent au moins un enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique, une adaptation a été nécessaire pour chacun des accueils. Ce chiffre monte à 37% si on exclut les cas d'asthmes et allergies, et à 40% pour les structures qui accueillent uniquement un(des) enfant(s) en situation de handicap (donc hors maladies chroniques).

La première adaptation citée par les structures concernées est **un encadrement plus important de l'enfant** (pour 27% des situations, 33% si l'on considère uniquement l'accueil d'enfants en situation de handicap). Vient ensuite **la mise en œuvre de compétences spécifiques** par les professionnel(le)s de l'équipe (19% des situations, 23% des situations de handicap).

Les autres adaptations sont citées dans une moindre mesure. Par ailleurs, les soins spécifiques réalisés par un(e) professionnel(le) de l'équipe ainsi que l'adaptation du régime alimentaire, concernent essentiellement les enfants atteints de maladies chroniques.



Ces adaptations ne sont pas aisées à mettre en œuvre : « un encadrement de l'enfant plus important » et « la mise en œuvre de compétences spécifiques » sont les adaptations qui créent le plus de difficultés aux équipes. 68% des répondants à l'enquête qui ont dû renforcer le taux d'encadrement ont rencontré quelques difficultés ou des difficultés importantes pour le faire et 60% des répondants dont l'équipe a dû mettre en œuvre des compétences spécifiques ont rencontré quelques difficultés ou des difficultés importantes pour le faire.



Plus largement, l'accueil de ces enfants demande **pour plus de 80% des structures concernées une réorganisation du travail de l'équipe** (41% se disent « tout à fait d'accord » et 40% « plutôt d'accord » avec cette affirmation). Leur part augmente légèrement si on

considère exclusivement l'accueil d'enfants en situation de handicap (45% « tout à fait d'accord », et 40% « plutôt d'accord »).

Cette réorganisation vise notamment à répondre au besoin d'encadrement plus important. Ce renforcement de l'encadrement est essentiel pour certaines situations et les responsables recherchent les différentes modalités possibles d'organisation pour y répondre. Deux situations ont été rencontrées :

- une adaptation au sein de la structure de la répartition des enfants entre les activités et les professionnel(le)s, parfois sur des temps spécifiques comme les repas. L'effectif du groupe avec l'enfant qui demande un encadrement plus important sera moindre et des enfants seront reportés sur un autre groupe ;
- le taux d'encadrement est renforcé sur les temps de présence de l'enfant en ponctionnant le budget de remplacement ou en adaptant les plannings.

Les responsables signalent également **un besoin plus important d'échanges entre les professionnel(le)s autour de l'enfant.** Ces échanges se font alors beaucoup de manière informelle, « *entre 2 portes* » ou sur le temps du repas par exemple. Ces modalités ne sont pas satisfaisantes mais l'organisation ne prévoit souvent pas de temps dédié.

Des mises à disposition de personnels pour permettre aux équipes d'organiser des temps d'échanges plus fréquents : un gestionnaire en charge de deux structures (une structure « classique » et une structure avec des places dédiées) organise une mise à disposition de personnels de la structure classique vers l'autre structure afin que celle-ci puisse organiser des réunions d'équipes hebdomadaires.

La recherche de modalités d'organisation permettant de répondre aux besoins de renfort d'encadrement se fait aussi au niveau des gestionnaires. Cela peut prendre des formats différents comme (les exemples ci-dessous sont issus des situations rencontrées/citées par nos interlocuteurs et ne sont bien sûr pas exhaustifs) :

- Une **réallocation des ressources humaines entre les structures d'accueil gérées par le gestionnaire** en augmentant cette allocation dans une structure lorsqu'elle accueille un enfant en situation de handicap qui demande plus de suivi individuel ;
- La **mise à disposition de personnels** « volants » pour l'ensemble des structures en fonction de leurs besoins ;
- Le **recrutement d'une personne supplémentaire** ;

Une crèche (30 enfants, pédagogie de motricité libre dans des sections semi-ouvertes), accueille des enfants en situation de handicap ou maladie chronique selon les demandes des parents jusqu'à présent sans adaptation de l'équipe. L'accueil d'un enfant connaissant des troubles du comportement a cependant conduit le gestionnaire à recruter une personne en service civique pour rendre possible un accompagnement individuel.

Un organisme gestionnaire de plusieurs structures, suite à la décision d'accueillir un enfant en situation de handicap au sein d'un EAJE, a pu grâce à une subvention du Conseil départemental, salarier à temps plein une personne ayant une expérience du handicap, et qui intervenait jusqu'alors à temps partiel au sein de différentes structures. Elle est la référente de l'enfant au sein de la crèche, et peut s'en occuper sur des temps individuels sans que cela n'ait d'impact sur la prise en charge des autres enfants. Pour l'accueil de cet enfant, le renfort de personnel était indispensable, en raison de ces temps en individuel nécessaires : « *Le fait qu'il y ait une personne dédiée c'est rassurant pour les autres enfants, et aussi pour le reste de l'équipe* », « *elles apprécient que je sois là, c'est plus serein pour l'équipe* » (la professionnelle référente de l'enfant)

- Le **gel de places** dans la structure en gardant le même niveau de ressources humaines.

Par ailleurs, **la quasi-totalité des structures rencontrées a mis en place ou renforcé un système de référent au sein de l'équipe pour ces enfants**, le référent devant être présent autant que possible au sein de la structure pendant les temps d'accueil de l'enfant. Ce système de référent facilite l'accueil à plusieurs niveaux : il donne un repère stable à l'enfant qui accepte plus facilement la prise en charge, et il permet à l'équipe de s'organiser autour du référent pour toutes les questions spécifiques relatives à l'enfant.

Identification de référentes dans la prise en charge d'un enfant en situation de handicap

Au sein d'un EAJE de 20 places d'accueil, 2 référentes parmi les 6 salariées ont été désignées pour un enfant accueilli, en situation de handicap. L'une d'entre elles est auxiliaire de puériculture, et formée au handicap. L'autre, EJE, n'a pas de compétences spécifiques sur le sujet, mais souhaitait s'investir dans cet accueil. Ce sont la directrice et les deux référentes qui en général prennent en charge les questions spécifiques concernant cet accueil, et changent l'appareillage de l'enfant. Elles peuvent aussi prendre l'enfant en individuel quand c'est nécessaire.

Ces réorganisations relèvent donc de l'initiative de la structure ou du gestionnaire.

Lorsque ce sont les structures elles-mêmes, il s'agit **plutôt de structures de taille importante** (40 voire 60 places) qui bénéficient d'une marge de manœuvre dans l'allocation de leurs ressources en interne. Sinon, c'est au niveau du gestionnaire que se fait cette adaptation. Nous n'avons pas évoqué les MAM car, même si le besoin d'un renfort d'encadrement se fait également ressentir pour certains accueils, elles n'ont pas de marge de manœuvre.

Dans tous les cas, et nous le verrons également dans l'accès aux aides financières, **le fait que ces adaptations relèvent d'initiatives locales**, fonction des moyens disponibles au niveau de la structure ou du gestionnaire, **engendrent une situation très inégale entre les structures et territoires.**

2.4 – L'accompagnement des équipes : un élément déterminant de l'accueil

L'analyse des pratiques d'accueil d'enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique, que ce soit au travers des entretiens ou des visites sur site, met en évidence le caractère déterminant d'un accompagnement des équipes. **Cet accompagnement peut se faire à 2 niveaux :**

- afin de **lever les craintes et sensibiliser les professionnel(le)s de la petite enfance** au handicap et à l'accueil des enfants à besoins spécifiques
- afin de **les aider et les rassurer sur la manière de prendre en charge ces enfants** : leur montrer les gestes et pratiques et répondre à leur question tout au long de l'accueil

Lever les craintes et sensibiliser les professionnel(le)s de la petite enfance au handicap et à l'accueil des besoins spécifiques

L'accueil du handicap ou de la maladie suscite des questions, voire des craintes de la part des professionnel(le)s. Ainsi, pour 78% des structures d'accueil, la peur de mal faire ressentie par les professionnel(le)s constitue un frein au développement de cet accueil.

Dans les structures qui accueillent un enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique, les entretiens réalisés au sein de ces structures confirment **la persistance de ces craintes** :

- de ne pas être à la hauteur des exigences de cet accueil : « *Parfois on se demandait s'il avait sa place dans la structure. On n'arrivait pas à tout lui apporter : outils pédagogiques, moyens de communication. Les parents sont très contents, c'est un soulagement.* » (une équipe de professionnelles au sein d'une micro-crèche)
- de ne pas savoir quoi faire : « *on se demande : « est-ce que je fais bien »* » (une professionnelle au sein d'un EAJE)
- de nuire involontairement à l'enfant (ou aux autres enfants) : « *J'avais toujours peur avec le corset de la petite fille, est-ce que je l'ai bien mis ?* » (une assistante maternelle)
- de se sentir impuissant(e)s face à certaines situations,
- d'être confronté(e)s à des limites personnelles face au handicap.

Une sensibilisation préalable des professionnel(le)s constitue l'accompagnement à la mise en place de l'accueil le plus fréquemment mentionnée par les EAJE : 63% d'entre eux citent cette action. Les actions citées ensuite sont la fourniture par les parents de l'équipement spécifique et leur accompagnement pour montrer les gestes et pratiques à mettre en œuvre avec l'enfant. **Dans les MAM, cette sensibilisation préalable des professionnel(le)s est beaucoup plus rare**, même si le besoin y existe tout autant : 13% des MAM l'ont mis en place et les principales aides et accompagnements à la réalisation de l'accueil viennent des parents (fourniture de l'équipement et apprentissage des gestes et pratiques spécifiques).

La sensibilisation à l'accueil des enfants en situation de handicap à destination des structures

Le centre ressource petite enfance et handicap du Bas Rhin, géré par l'AAPEI (association de parents) porte trois missions : répondre aux besoins des parents, sensibiliser et accompagner les professionnel(le)s de la petite enfance et faciliter les passerelles avec la scolarisation. Il développe une action de sensibilisation des professionnel(le)s de la petite enfance, sur demande (principalement des RAM et des crèches familiales à ce jour). Cette action, de deux heures organisée en soirée, permet d'aborder le cadre juridique de l'accueil, l'évolution du regard sur le handicap, l'accueil, l'observation, l'accompagnement des parents, le travail en partenariat, le projet éducatif individualisé.

Ce service peut également être proposé au sein des centres de PMI (Groupe ressources Petite Enfance et Handicap de la Métropole de Lyon, Cellule ressource PMI Handicap de Gironde...).

La formation permet aussi de lever les craintes : 86% des structures estiment qu'une formation spécifique à l'accueil de ces enfants est indispensable, et 81% des structures estiment que les professionnel(le)s manquent de compétences pour accueillir certains types de handicap ou maladies chroniques. Au sein des structures, ce sont surtout les professionnel(le)s eux(elles)-même qui évoquent ce besoin de formation, tandis que les directions identifient avant tout le besoin d'être rassurées sur les compétences détenues.

Exemple d'une micro-crèche : une directrice de micro-crèche explique qu'elle a prévu, à leur demande, d'envoyer son équipe de salariées deux jours en formation pendant l'été « pour les rassurer, qu'elles se rendent compte qu'elles ont 98% des outils en elles ».

En effet, il ne s'agit pas ici d'accompagner les équipes en les formant aux différentes pathologies et types de handicap mais de leur donner des connaissances qui leur permettent de mieux appréhender cet accueil et des outils qui les aident à trouver les bons gestes et bonnes pratiques à mettre en œuvre. A ce titre, nos différents interlocuteurs soulignent **l'insuffisance de la**

formation préparant aux diplômes de la petite enfance, dans laquelle le handicap devrait y être abordé comme l'une des dimensions de l'accueil de la petite enfance (et non plus comme un cas d'exception). Le peu de formation dont bénéficient les assistants maternels dans le cadre de l'agrément (60h obligatoires avant le début de l'accueil, puis 60h dans les 2 ans après le démarrage de l'activité) ne permet pas non plus de les préparer à l'accueil des enfants avec des besoins spécifiques.

Aider et rassurer sur la manière de prendre en charge ces enfants

De l'avis unanime des professionnel(le)s rencontré(e)s, **les structures d'accueil de la petite enfance n'ont pas vocation à se spécialiser pour accueillir des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique**, et les professionnel(le)s ne doivent en aucun cas devenir « *des spécialistes de la pathologie* ». D'ailleurs, **60% des structures, ainsi que les professionnel(le)s rencontré(e)s, disent accueillir d'abord ces enfants « comme les autres enfants »**. Ils prennent en compte les besoins particuliers, et adaptent leur organisation afin que tous puissent être accueillis au même titre. Et avec succès puisque 90% des structures répondantes à l'enquête estiment que « *tous ou la plupart des enfants [en situation de handicap ou atteints de maladie chronique] sont bien intégrés dans le collectif* ».

L'adaptation aux besoins spécifiques de ces enfants repose d'abord sur l'observation, comme avec tous les enfants. C'est d'autant plus vrai sur la tranche d'âge des 0-3 ans, dans la mesure où le handicap est encore peu diagnostiqué : les professionnel(le)s découvrent avec les parents les manifestations du handicap et s'y adaptent par des ajustements permanents. L'apprentissage des gestes et pratiques se fait par l'observation, que ce soit l'observation directe de l'enfant au sein de la structure, ou l'observation des parents qui viennent montrer aux professionnel(le)s les gestes et pratiques spécifiques à mettre en œuvre (cf 2.2 – Les parents : 1^{ère} partenaires des structures).

L'observation, comme première grille de réponse aux besoins de l'enfant

Une directrice d'EAJE (EAJE avec 60 places d'accueil, dont 30% prévues pour l'accueil d'enfants en situation de handicap) explique que les professionnel(le)s ont des appréhensions et angoisses au début, mais que l'apprentissage passe beaucoup par l'observation. Souvent, les équipes seraient tentées de vouloir obtenir des « réponses toutes faites », notamment sur la prise en charge de l'autisme. A ce moment, il faut revenir aux fondamentaux de l'accueil de la petite enfance : partir de la capacité de l'enfant, et observer pour répondre à ses besoins.

Néanmoins, certaines situations posent question aux professionnel(le)s, et peuvent rendre nécessaire la mise en œuvre de compétences spécifiques : 19% des situations d'accueil (enfants en situation de handicap ou maladie chronique) citées au travers de l'enquête en ligne ont nécessité la mise en œuvre de compétences spécifiques, 12% la réalisation de soins spécifiques par les professionnel(le)s de l'équipe. **Leur apporter une réponse est alors essentiel au risque sinon de les laisser dans la difficulté** et de faire ressurgir les craintes qui peuvent même les amener à remettre en cause leur adhésion au projet d'accueil : « *Par exemple, il faut savoir comment faire quand on est face à un enfant qui crie tout le temps, qui a des mouvements répétitifs... Faut-il le laisser dedans ou l'aider à en sortir ?* » (une auxiliaire de puériculture).

La dimension « handicap », notamment lorsqu'il s'agit de handicaps lourds, s'impose parfois au premier plan dans l'accueil de l'enfant : « *Ce qui est difficile, c'est de savoir ce qui relève du handicap, de l'âge, du caractère, et quels gestes faire pour guider les enfants dans leur développement* » (une professionnelle, au sein d'un EAJE avec 30 places d'accueil).

Une directrice (micro-crèche) revient sur un épisode complexe avec un enfant en situation de handicap lourd (cris et pleurs sans cesse), qui a conduit les équipes à une remise en cause de l'accueil au titre du handicap. Cet enfant souffrait en réalité d'une infection urinaire qui n'avait pas été repérée, notamment parce que les adultes qui l'entouraient (professionnels, parents) analysaient d'abord la situation sous le prisme du handicap.

Ces situations ne relèvent pas uniquement d'enfants identifiés comme étant en situation de handicap ou atteints de maladie chronique mais aussi d'enfants dont le comportement ou le développement présentent des spécificités qui restent incomprises des professionnel(le)s. En effet, de très nombreux comportements de déficit sont liés à une souffrance physique et une douleur inexprimable autrement par le petit enfant, d'où l'importance d'un relais entre professionnels (médecin de famille, de crèche ; puéricultrice de la PMI référente de la structure). Pour rappel, 40% environ des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique seraient diagnostiqués au sein de la structure. Et certains ne seront peut-être jamais diagnostiqués comme porteurs d'un handicap mais auront présentés pendant un temps des troubles qui, si les équipes sont laissées en difficulté, compromettent la qualité de leur prise en charge dans le collectif et leur développement.

On a vu que les premiers interlocuteurs des professionnel(le)s étaient les parents mais ils n'apportent pas toujours toutes les réponses. Dans les expériences que nous avons investiguées, **ces réponses sont apportées selon plusieurs modalités :**

- **la présence d'un(e) professionnel(le) paramédical dans la structure :** en particulier, la présence d'une direction de profil infirmier(e) / puériculteur(riche) rassure les professionnel(le)s. Ils se référeront à cette personne pour toutes questions survenant au cours de l'accueil. Une structure rencontrée dispose également d'un temps de psychomotricien et d'un temps de psychologue dont l'apport important dans leur quotidien est relevé. Ces professionnel(le)s feront également le lien avec un médecin si besoin.
- **l'intervention d'un(e) professionnel(le) extérieur(e)** notamment lors de la phase d'adaptation mais également disponible en cours d'accueil. 43% des EAJE et 39% des MAM répondants à l'enquête en ligne disent avoir un interlocuteur extérieur pour conseiller et répondre aux questions de l'équipe sur cet accueil. Cette intervention se fait sous différentes formes :
 - o **une collaboration, plus ou moins formalisée, avec les professionnel(le)s qui suivent par ailleurs l'enfant :** le(la) puériculteur(riche) des services de PMI ou le CAMSP notamment. Nous avons pu constater que lorsqu'une proximité est établie entre les équipes et ces interlocuteurs, avec des échanges réguliers, une disponibilité de ces professionnel(le)s spécialisé(e)s vis-à-vis de l'équipe, les réticences et craintes sont levées, l'accueil se fait facilement et dans de bonnes conditions tant pour l'enfant et les parents que pour les professionnel(le)s de la structure ;
 - o **la mise à disposition de professionnel(le)s volants par le gestionnaire :** un psychologue, un psychomotricien auquel peut faire appel l'équipe en cas de besoin ;
 - o **l'intervention volontaire d'un(e) professionnel(le) en charge du suivi de l'enfant.** Il s'agit le plus souvent d'un professionnel paramédical (masseur-kinésithérapeute, puériculteur...) mais aussi médical (pédiatre). Ce sont alors les parents qui font la mise en relation avec la structure. Ces professionnel(le)s y voient un moyen de garantir qualité et cohérence dans la prise en charge de l'enfant. Les professionnels paramédicaux rencontrés soulèvent alors la question de la valorisation, en particulier financière, de ce type d'intervention : temps et

coûts de déplacements, réorganisation, temps consacré à la relation aux structures d'accueil, etc.

Intervenir au sein des structures petite enfance : le choix de professionnels paramédicaux, qui peut être facilité par les responsables de structure

Une kinésithérapeute libérale, en charge notamment du suivi d'un enfant en situation de handicap accueilli au sein d'une micro-crèche, explique avoir voulu se rapprocher de la structure pour garantir une cohérence dans la prise en charge de l'enfant. Elle vient assurer ses consultations au sein de la crèche tous les lundi matin, et en profite pour échanger avec les équipes, répondre à leurs questions. Il s'agit d'une démarche volontaire, et cette professionnelle explique qu'il n'existe pas aujourd'hui de valorisation de ce type d'initiative : « *il faut des professionnels qui veuillent se bouger* ». En termes de gestion, ce choix l'amène à réaliser davantage de déplacements, et mobilise davantage de temps de travail qu'une consultation réalisée au sein de son cabinet.

Une directrice (accueil collectif, 70 enfants) explique disposer de deux salles équipées au sein de sa structure qui permettent de proposer la venue de spécialistes (kinésithérapeutes et orthophonistes). Ces espaces avaient pu être adaptés alors que la structure était en partenariat avec une association départementale des infirmes moteurs cérébraux (8 places réservées dans le secteur des grands).

Ces professionnel(le)s et les responsables de structure notent, pour aller plus loin dans cette collaboration, que la **réalisation des consultations au sein des structures de la petite enfance permet de créer du lien entre les professionnel(le)s**, de transmettre directement les bonnes informations et les bons gestes, mais aussi de simplifier l'agenda des enfants (pour permettre notamment aux parents de travailler).

L'intervention d'un(e) professionnel(le) extérieur(e) dans une MAM apparaît plus complexe, elle n'est pas toujours autorisée et les exemples que nous avons rencontrés sont des interventions ponctuelles, à l'initiative du professionnel et pour répondre à une question particulière.

L'apprentissage de gestes, pratiques spécifiques, la compréhension d'une pathologie peuvent également se faire par **des formations en cours d'emploi** : l'apprentissage de la langue de signe, formation à la problématique de l'autisme..

Parmi les structures qui accueillent actuellement au moins un enfant en situation de handicap ou de maladie chronique, **21% des EAJE** (contre seulement 6% des MAM) **disent qu'au moins un(e) professionnel(le) de l'équipe a bénéficié d'un financement pour une formation**. Et de fait, 68% des structures trouvent que **l'accès difficile aux formations continues** constitue un frein à l'accueil des enfants en situation de handicap ou maladie chronique. Ces difficultés d'accès s'expliquent principalement par des problématiques de mobilité et d'organisation interne (remplacement), notamment pour des petites structures.

Cet **accès est plus difficile encore pour les assistant(e) maternel(le)s** comme en témoigne la part très faible de MAM (6%) pour lesquelles un(e) professionnel(le) a pu bénéficier du financement d'une formation afin de réaliser cet accueil. Selon les assistant(e)s maternel(le)s, ces difficultés s'expliquent par la faiblesse des financements disponibles mais aussi par des problèmes de mobilité et d'organisation. De plus, les formations leur sont proposées hors temps de travail (le samedi) alors qu'elles disent avoir besoin elles aussi de leurs jours de repos du week-end.

Toutefois, **les soins spécifiques** (cités notamment dans le cas de maladies chroniques de type diabète ou épilepsie), **peuvent poser aux professionnel(le)s de la petite enfance des questions relatives à leur responsabilité devant la pratique d'un geste médical**. 53% des

structures estiment que les professionnel(le)s n'ont pas les compétences suffisantes pour prendre la responsabilité d'une éventuelle situation d'urgence (15% « tout à fait d'accord », 38% « plutôt d'accord »). Certaines directrices de structures alertent sur la peur du risque de contentieux, qui peut constituer un frein à l'accueil : « *On fait ce que les parents font [y compris gestes médicaux]. Je ne sais pas ce qui va se passer si on a un souci. La loi n'est pas très claire, il faut éclaircir la loi sur ce qu'on a le droit de faire* » (directrice d'un EAJE ayant 75 places d'accueil, dont certaines spécifiquement prévues pour accueillir des enfants en situation de handicap).

La question de la prise de médicaments reste ambiguë (au-delà de la question de l'accueil d'enfants en situation de handicap ou maladie chronique). Selon les départements et gestionnaires, les pratiques autorisées ne seraient pas les mêmes. Certains regrettent que le recours à un PAI (projet d'accueil individualisé) ne soit pas systématique car il formalise et sécurise l'accueil pour les enfants, et pour les équipes. La question est prégnante dans les MAM où il est inexistant.

2.5 – Les aides financières

Les structures qui accueillent des enfants en situation de handicap ou atteints de maladies chroniques bénéficient de peu d'aides financières : 17% des EAJE et 3% des MAM disent en bénéficier (20% des structures si on exclut celles qui accueillent exclusivement des situations d'asthme et allergies). Lorsque les structures disent bénéficier d'une aide, 86% d'entre elles citent la Caf, et 27% le Conseil Départemental.

Le manque d'accès à des aides financières figure parmi les premiers freins à cet accueil cités par les structures : 21% seulement des structures qui accueillent déclarent que les aides financières répondent à leurs besoins (24% « pas du tout »). Plus précisément, 79% des structures estiment qu'il y a un manque d'aide financière pour compenser le temps de travail supplémentaire ou pour recruter du personnel supplémentaire, 65% pour adapter les équipements et le matériel. **Le besoin se situe bien en 1^{ère} lieu au niveau des ressources humaines**, ce qui correspond aux principales adaptations mises en œuvre par les structures pour accueillir ces enfants. Ce temps supplémentaire concerne l'encadrement de l'enfant, mais également la coordination interne et avec les partenaires (qui pourrait être développée avec davantage de moyens), le montage de dossiers de demandes d'aides et la relation aux familles.

Au-delà de l'existence même d'aides pour répondre aux besoins supplémentaires que peut susciter l'accueil d'enfants en situation de handicap ou de maladie chronique, **ce sont les modalités d'accès à ces aides qui posent plusieurs difficultés.**

- **L'existence de ces aides est méconnue** : les familles, ainsi que les responsables de structure, connaissent peu les aides dont ils peuvent bénéficier pour être appuyés dans la réalisation de cet accueil. Ainsi, 31% des structures qui accueillent actuellement un(des) enfant(s) en situation de handicap ou maladie chronique disent ne pas savoir si les aides disponibles répondent à leurs besoins. Parmi les professionnel(le)s, institutionnels, et parents interrogés, les possibilités d'accès à des aides financières sont systématiquement décrites comme insuffisamment claires (interlocuteurs à contacter, conditions d'octroi et fonctionnement de l'aide). Une directrice d'un EAJE évoque à ce sujet : « *Je me suis souvent arrachée les cheveux, on n'est pas très accompagnés là-dessus, surtout pour les démarches administratives. Finalement, la partie accompagnement de l'enfant, c'est le plus facile. Mais quand on veut le faire, on ne sait pas vers qui se tourner. C'est plus facile de dire non à ces parents, mais ce n'est pas juste. On les accompagne jusqu'au bout, les parents nous voient comme des personnes ressources.* »

Cette confusion est d'abord liée à **une territorialisation forte des aides existantes, avec des fonctionnements variables d'un territoire à un autre**. Les responsables de structure rencontrés regrettent également la **complexité des démarches administratives** : recherche d'un interlocuteur, connaissance des aides, constitution des dossiers. Beaucoup y voient un frein important, dans la mesure où les démarches nécessaires pour bénéficier d'aides ajoutent encore un temps supplémentaire à consacrer à la prise en charge de ces enfants.

- **Un accès très inégal à des aides spécifiques selon les territoires** : seules les aides nationales de la Cnaf (au titre des aides aux familles et des prestations de service nationales) fonctionnent de manière harmonisée à l'échelle nationale. Sur les territoires, la possibilité pour les familles et structures de bénéficier d'aides dépend des politiques menées, en particulier par les Conseils départementaux, les Caf, et les collectivités territoriales gestionnaires. A ce jour, il n'existe pas de revue exhaustive des aides et dispositifs existants sur les territoires. Leur communication dépend donc des démarches menées à l'échelle locale par les différents acteurs parties prenantes. Parmi les responsables de structure rencontrés, certaines ont mentionné l'existence, d'autres au contraire l'absence, d'une volonté territoriale de soutien et de développement de l'accueil de ces enfants.

Le soutien à l'accueil des enfants en situation de handicap via les dotations d'actions sociales de la Caf

Au titre de leur action sociale, les Caf se voient attribuer des fonds nationaux et locaux, qui concernent pour l'essentiel, les structures d'accueil de la petite enfance, en vue de soutenir les projets de création et de développement de places. Depuis 2014, la CNAF gère un fonds, le « Fonds publics et territoires », dont un des axes est le renforcement de l'accueil des enfants en situation de handicap. Ce fonds, sur appel à projet, permet aux Caf de financer des actions jusqu'à un plafond de 80%, dans la limite de l'enveloppe existante. Il a été très mobilisé sur les territoires et a rapidement été consommé, ce qui explique en partie des pratiques différenciées selon les territoires.

Quelques exemples de dispositifs spécifiques observés sur certains territoires

- o La Caf de l'Aveyron finance à hauteur de 80% le renfort d'équipe nécessaire pour l'accueil de ces enfants.
 - o En Ile-et-Vilaine, une aide au renfort de personnel existe. Elle est co-financée par la Caf et le Conseil Départemental pour les structures qui accueillent au moins 40% d'enfants issus de familles en situation de vulnérabilité (dont handicap). La demande doit être faite au Conseil Départemental, et signée conjointement par la Directrice de la structure, les parents, le médecin, avec une évaluation du besoin de renforts. Une commission mensuelle est organisée avec la MDPH.
- **Un accès aux aides pour les MAM particulièrement restreint** : les dispositifs spécifiques développés par les collectivités et financeurs à destination des MAM semblent rares. Le Fonds Publics et Territoires est théoriquement ouvert aux assistant(e)s maternel(le)s mais il semble que les Caf et les autres institutions sont parfois réticentes au développement des MAM et ne favorisent pas toujours cet accès.
 - **Des aides principalement adossées à l'attribution de l'AAEH** (cas du Fonds Publics et Territoire qui vise prioritairement ces publics, de la PSU majorée...) **ce qui n'est pas pertinent sur la tranche d'âge des 0-3 ans**. L'attribution de l'AAEH dépend du

diagnostic formulé par la MDPH. Or, sur la tranche d'âge des 0-3 ans, le processus qui conduit au diagnostic du handicap (repérage, acceptation, lancement des démarches...) est long et complexe, en particulier pour les familles. Beaucoup de professionnel(le)s évoquent des situations de déni où les familles préfèrent ne pas s'adresser à la MDPH, et prendre en charge elles-mêmes les frais éventuels, car elles ne sont pas encore prêtes à s'entendre confirmer le handicap de leur enfant. Par ailleurs, sur certaines situations (en particulier les troubles comportementaux), les médecins peuvent être réticents à se prononcer à un si jeune âge.

Enfin, **le modèle économique qui incite les structures à optimiser leur taux d'occupation ne favorise pas l'accueil d'enfants en situation de handicap** : 62% des responsables de structure identifient comme un frein à l'accueil les contraintes financières qui conduisent à optimiser le taux d'occupation des places (29% « tout à fait d'accord », et 33% « plutôt d'accord »). Pour les EAJE, c'est principalement lié au mode de calcul des subventions de la Caf, directement adossées au taux d'occupation des places d'accueil : *« N'importe quelle crèche va naturellement donner des places à des enfants à temps plein. Si ce n'est pas intégré initialement, s'il n'y a pas de levier financier, c'est un gros frein »* (une gestionnaire d'une crèche classique et d'un EAJE ayant 30% de places prévues pour accueillir des enfants en situation de handicap). Les aides annuelles au fonctionnement ne sont pas adaptées car elles exigent que les responsables soient en mesure d'anticiper le nombre et les spécificités des besoins, s'il y a lieu, des enfants qui seront accueillis pendant l'année. Pour les MAM, qui bénéficient rarement d'aides, le salaire des assistant(e)s maternel(le)s dépend directement du taux d'occupation des places. Or, les enfants en situation de handicap ou maladie chronique sont plus souvent que les autres accueillis à temps partiel, et leur parcours peut être soumis à des aléas (diminution ou arrêt de l'accueil, hospitalisation). La « logique comptable » conduirait donc à privilégier l'accueil d'enfants pour lesquels cette zone d'incertitude est faible : *« Dès qu'on parle d'accueil spécifique, à temps partiel, on touche directement au salaire des assistant(e)s maternel(le)s. Le système actuel pour les MAM finance du temps de travail, pas du projet. »* (fédération représentants des assistants maternels).

C'est en partie pour cela que les structures accueillant des enfants en situation de handicap ou maladie chronique se réfèrent à une notion d'engagement.

Comme nous l'avons développé plus haut (cf 2.2 – Les parents : premiers partenaires des structures), **la prise en charge des coûts liés au handicap ou à la maladie chronique pèse en grande partie sur les parents qui s'adaptent afin de rendre l'accueil possible**. Quelques exemples sont évoqués fréquemment par les professionnel(le)s et par les familles :

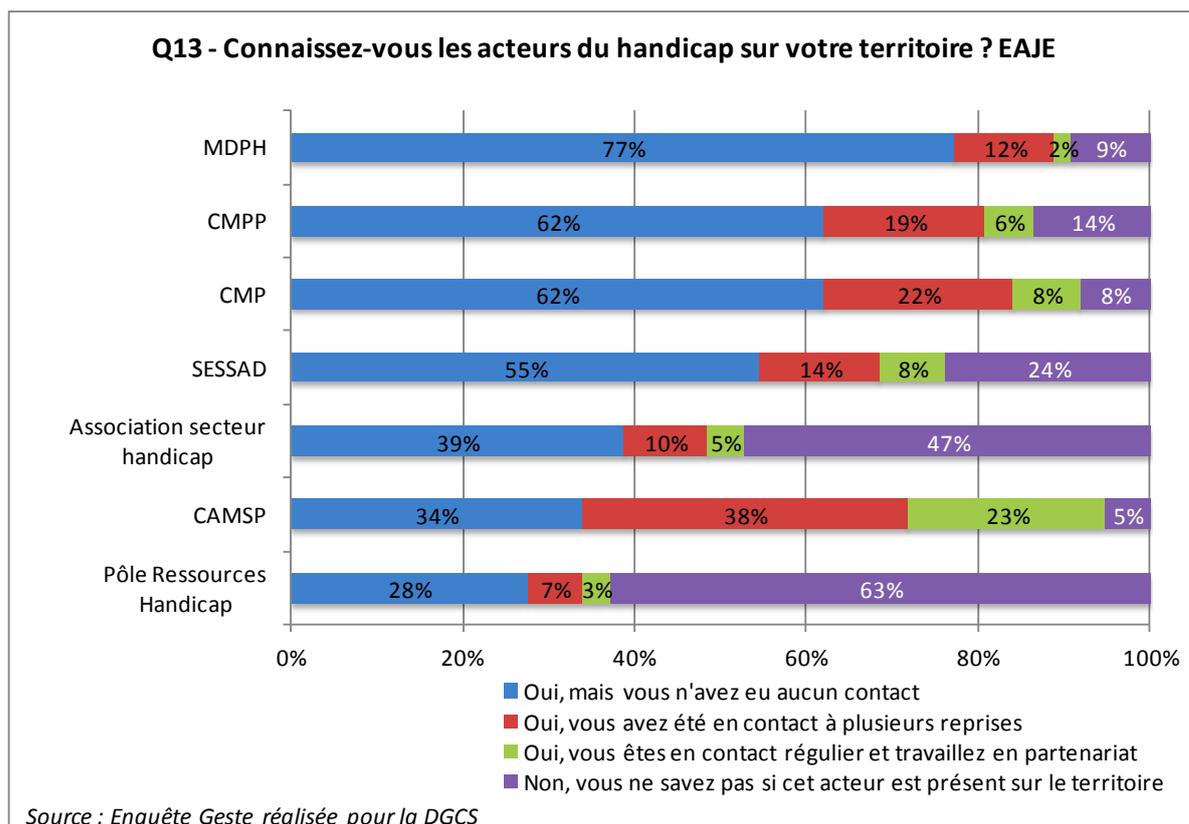
- L'achat de matériel et d'équipement, et leur mise à disposition des structures ;
- Les dépenses liées à la mobilité : les parents d'enfant en situation de handicap ou maladie chronique sont dans une plus forte mesure que les autres prêts à effectuer de longs trajets afin de trouver une solution d'accueil. D'autre part, l'agenda de certains enfants rend nécessaire de nombreux déplacements (structure d'accueil, rendez-vous médicaux, domicile...). Les professionnel(le)s soulignent ce frein lié à la mobilité, qui implique les parents et peut rendre l'accueil impossible, notamment lorsque les deux parents travaillent, ou ne disposent pas de véhicule.

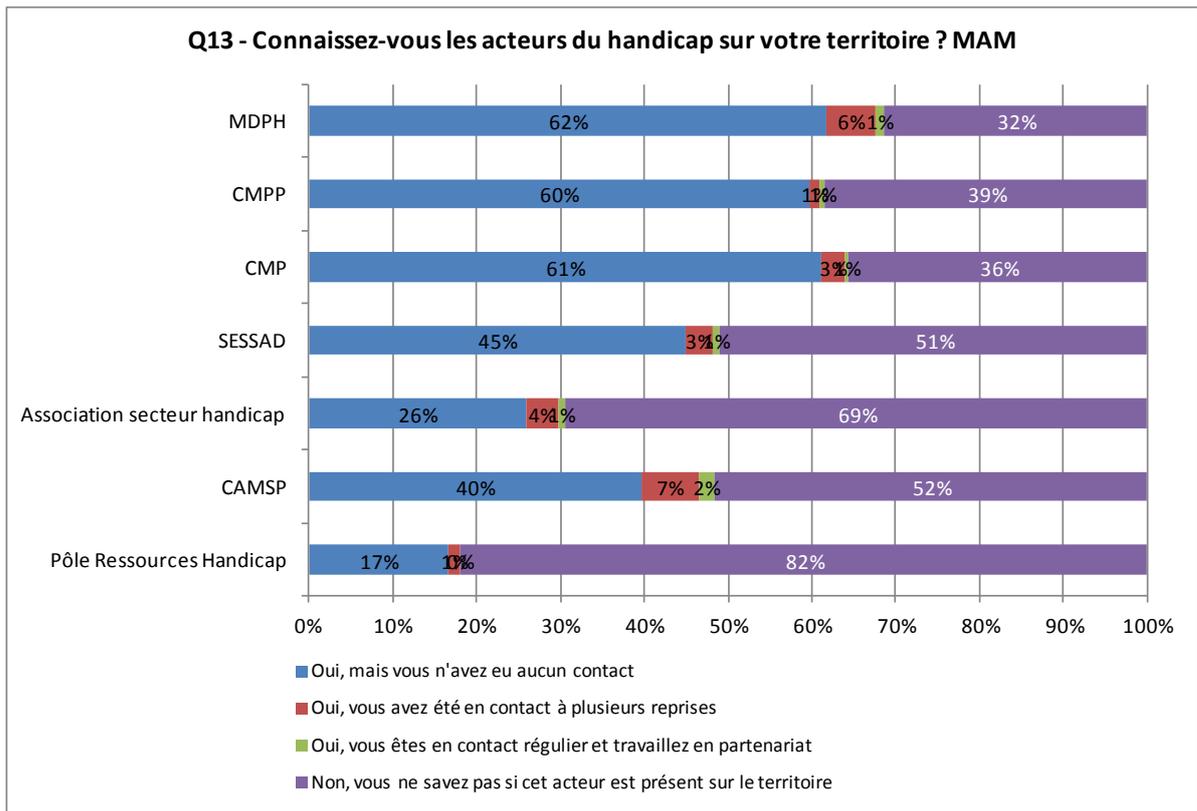
Quelques exemples européens :

Les pays européens ayant répondu à notre sollicitation ont tous évoqué des aides financières qui visent en général le renforcement des moyens humains au sein des structures d'accueil et/ou établissements scolaires : financement de postes d'éducateurs spécialisés en Allemagne, d'enseignants et d'assistants de soutien en Italie (environ 138 000 en 2016-2017 pour 235 000 enfants scolarisés en situation de handicap), quotas d'AVS en Espagne, etc. Ces aides peuvent être complétées par des dispositifs de soutien à la parentalité.

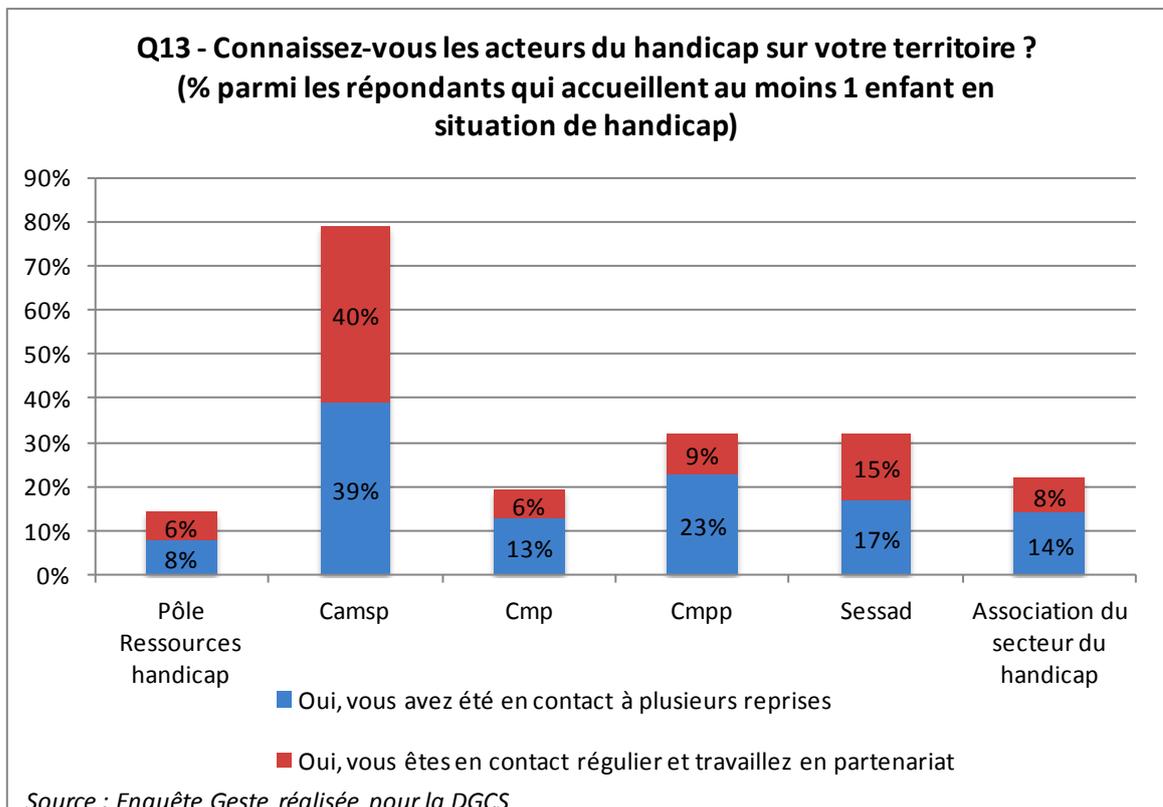
2.6 – Le partenariat avec les acteurs du territoire : un élément déterminant de l'accueil mais peu développé ou insuffisamment

Si les acteurs du secteur du handicap sont relativement bien connus des EAJE, et notamment la MDPH, les contacts sont plutôt rares. C'est avec les CAMSP que le partenariat est le plus développé : 61% de l'ensemble des EAJE ont au moins eu un contact à plusieurs reprises avec cet acteur dont 23% un contact régulier et travaillent en partenariat. Les MAM connaissent beaucoup moins les acteurs du handicap et les partenariats y sont exceptionnels.





Le partenariat est plus développé avec les structures qui accueillent au moins 1 enfant en situation de handicap à un moment « t » : 80% de ces structures (en excluant les structures qui déclarent accueillir uniquement un(des) enfant(s) atteint(s) de maladie chronique) ont été en contact au moins à plusieurs reprises avec le CAMSP. Parmi elles, 40% disent être en contact régulier et travailler en partenariat avec cet acteur.



On notera néanmoins que 12% des structures qui accueillent au moins 1 enfant en situation de handicap aujourd'hui déclarent n'avoir aucun contact avec un de ces partenaires du secteur du handicap sur le territoire. Or, 41% des répondants à l'enquête en ligne estiment que l'absence de contact avec les acteurs du secteur du handicap constitue un frein à cet accueil (15% « tout à fait d'accord », 36% « plutôt d'accord »).

Cette proximité avec les acteurs du handicap, définie comme élément essentiel de cet accueil, est également ressortie des investigations que nous avons pu menées sur le terrain.

Un autre partenaire central pour les structures sont les services de PMI : lorsque la structure dit avoir bénéficié de l'aide ou de l'accompagnement d'un partenaire extérieur pour réaliser l'accueil, cet interlocuteur est la PMI pour 28% d'entre elles, un établissement médico-social pour 43% et un pôle ressources handicap pour 14%.

Les services de PMI, un partenaire essentiel dans la préparation et la mise en œuvre de l'accueil

Dans une halte-jeu dotée de 12 places d'accueil, des relations avec les services de PMI ont permis d'accueillir un enfant avec des troubles du comportement importants. Les services de la PMI connaissait l'historique de l'enfant et de la famille, et les informations transmises ont permis de préparer l'accueil. La directrice, une EJE, explique qu'il n'est pas non plus nécessaire de tout savoir, et qu'elle transmet à son équipe exclusivement les informations importantes pour la prise en charge, afin de ne pas provoquer de craintes. Les services de PMI ont également validé l'intervention d'une puéricultrice au sein de la structure, ce qui a pu rassurer les équipes.

Cette même structure, pour l'accueil d'un enfant autiste, a bénéficié de l'intervention d'un psychologue du CAMSP une fois par mois, dans le cadre d'une convention.

Les entretiens avec les responsables et professionnel(le)s des structures mettent en évidence le **caractère essentiel de l'interconnaissance et de la collaboration avec les partenaires à plusieurs titres** :

- **Pour que les professionnel(le)s spécialisés accompagnent les équipes dans l'accueil de l'enfant**, soient disponibles pour les conseiller, répondre à leurs questions et les rassurer ;
- pour articuler le travail de chacun et **assurer un suivi cohérent de l'enfant** et facilitateur pour les parents (il ne revient plus aux parents de faire le lien mais les partenaires se concertent directement entre eux) ;
- **pour inciter les familles à s'orienter vers les structures d'accueil de la Petite Enfance**. En effet, on a vu que le premier frein au développement de cet accueil était sans doute l'absence de sollicitation, ou l'abandon de toutes sollicitations après plusieurs échecs, de la part des familles. Les possibilités de cet accueil ne sont pas toujours connues des autres acteurs (notamment MDPH) parce que cette orientation n'est pas toujours perçue comme étant de leur ressort.

Lorsque des relations partenariales fortes existent, elles fluidifient la prise en charge et le parcours des enfants et des parents. Cette **relation est néanmoins souvent difficile à mettre en place** :

- **Les services de PMI**, premier interlocuteur des structures, sont dits par des responsables de structures rencontrés, peu disponibles pour consacrer du temps à ces cas spécifiques ou pour se rendre sur site ;

- **Le CAMSP** est un acteur déterminant lorsqu'un partenariat existe avec les structures, mais celui-ci est très variable selon les territoires (et dépend des moyens mobilisables pour proposer des temps d'échange). Par ailleurs, tous les territoires ne sont pas dotés d'un CAMSP.
- **La MDPH est l'interlocuteur des familles et n'a en général pas de relation directe avec les structures.** Pour beaucoup de professionnel(le)s et institutionnels rencontrés, le rôle de la MDPH sur la petite enfance n'est pas précisément identifié. Pour les familles, le rapport avec la MDPH est parfois difficile, car elle représente pour eux l'instance chargée d'évaluer le handicap de leur enfant, ses besoins spécifiques, et le niveau d'aide dont elles pourront bénéficier. Les MDPH interrogées expliquent de leur côté qu'elles orientent peu vers les structures d'accueil de la petite enfance car elles connaissent mal ces modalités d'accueil, et certaines considèrent que ces structures ne sont pas adaptées à l'accueil de ces enfants. De plus, elles n'ont pas toujours l'information sur la recherche de ce mode d'accueil par la famille car leur mission s'inscrit dans le secteur spécialisé et cette demande se fait plutôt au niveau des services de PMI. Lorsque la MDPH reçoit une demande, elle concerne le plus souvent l'accueil chez un(e) assistant(e) maternel(le) ou l'école préélémentaire.
- **Les CMP et CMPP sont peu identifiés comme des partenaires.** Certaines structures évoquent un dialogue difficile avec ces professionnel(le)s du soin, qui analysent d'abord la situation de l'enfant avec un prisme médical.
- **Les SESSAD sont plutôt cités comme des partenaires qui peuvent intervenir dans la réflexion sur le parcours de l'enfant à la sortie de la structure d'accueil,** notamment lorsqu'une scolarisation est envisagée.
- **Les associations du secteur du handicap sont peu présentes pour la tranche d'âge des 0-3 ans,** dans la mesure où les handicaps sont souvent non diagnostiqués, et que ces associations sont en général spécialisées sur un type de handicap.
- **Des Pôles Ressources Handicap ont été créés** (aujourd'hui une quarantaine en fonctionnement) **et sont plébiscités par les structures et institutionnels.** Mais ils n'existent pas sur tous les territoires et fonctionnent selon des configurations très variées (statut, pilotage, financements, missions, structuration). Certains ont une mission d'information et d'orientation des familles uniquement, d'autres accompagnent également les professionnel(le)s par des formations, de la mise en réseau... Dans tous les cas, ils donnent de la visibilité à la question du handicap, favorisent la communication avec les familles et la création de liens entre les structures sur un territoire.

Deux configurations de pôles ressources petite enfance et handicap

- o Dans le département d'Ille-et-Vilaine, un Pôle Ressources handicap a été créé en 2017. Il est co-financé par le Conseil Départemental et la Caf, avec 1 ETP dédié, pour accompagner les familles et professionnel(le)s. C'est une association, également gestionnaire d'une crèche multi-accueil et d'un LAEP, qui porte le Pôle Ressources.
- o Dans le Bas Rhin, le centre ressource petite enfance et handicap a été initié en 2011 par la CAF et animé par l'association AAPEI de Strasbourg. Depuis 2015, il compte 5 salariées, 4 EJE identifiées comme éducatrices référentes sur 4 secteurs géographiques et 1 AMP. Il a pour objectif de 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. Il développe ses actions auprès des parents

(recherche de solutions d'accueil, information sur les acteurs du handicap...), des professionnel(le)s de la petite enfance (sensibilisation, accompagnement en structure, intervention en centre de formation) et favorise les passerelles vers une scolarisation.

Les MAM sont confrontées à des difficultés spécifiques dans la relation à d'éventuels partenaires. Elles évoquent systématiquement un déficit de reconnaissance de la structure MAM par les partenaires sur les territoires, et une forme d'isolement. Elles sont donc peu sollicitées et les enfants sont rarement orientés vers ces structures. Lorsqu'elles décident d'accueillir un enfant en situation de handicap ou de maladie chronique, plusieurs expliquent avoir dû faire face à de fortes réticences (Caf, PMI, MDPH), et avoir accès à peu d'accompagnement. Par ailleurs, les assistant(e)s maternel(le)s, compte tenu de leur spécificité d'organisation et de leur modèle économique, disent pouvoir difficilement dégager du temps pour construire ces partenariats.

Des partenariats difficiles à construire pour les MAM

Une assistante maternelle exerçant au sein d'une MAM parle de la réticence du kinésithérapeute et des services de PMI vis-à-vis de l'accueil en MAM de l'enfant (y compris hors handicap). Dans la commune, le guichet unique d'orientation des familles vers les différentes solutions d'accueil ne leur a jamais orienté d'enfants en situation de handicap ou maladie chronique, alors même que cela fait partie de leur projet. Il est également difficile de prendre contact avec le CAMSP, car la MAM n'est pas identifiée comme une structure.

Ce manque d'identification par les partenaires et de légitimité pour l'accueil d'enfant avec des besoins spécifiques est partagé par les structures d'accueil qui relèvent du secteur privé lucratif. Une directrice d'un EAJE privé évoque la nécessité d'être proactif auprès des partenaires : *« Il faut que les CAMSP soient informés. Nous on a dû aller les voir pour les informer de notre existence, leur dire qu'on proposait des solutions. »*

Mais ce partenariat n'existe pas partout et parmi les structures rencontrées, beaucoup se disent isolées dans leur démarche d'accueil. Elles ont le sentiment d'être seules à porter ce choix d'accueillir et les responsabilités ou questionnements qu'il peut susciter. A nouveau, ce sont les plus petites structures qui ont le plus de difficultés à développer ces partenariats par manque de temps notamment, les directrices étant absorbées par le quotidien. Le rôle du gestionnaire est alors essentiel pour construire ce réseau et venir en soutien de ces structures.

Bien souvent, les parents sont alors les uniques interlocuteurs des structures pour conforter l'accueil et définir les adaptations nécessaires. Ce sont eux qui font éventuellement le lien entre la structure et les professionnel(le)s en charge du suivi paramédical et médical de l'enfant, à des degrés différents : simple transmission des informations et reproduction des gestes à pratiquer, ou mise en relation directe entre les professionnel(le)s. Lorsqu'un lien direct ne peut pas se faire, l'accueil de l'enfant dans de bonnes conditions dépend exclusivement de la relation tissée entre les parents et la structure. Certains responsables de structure disent ainsi, sans regard extérieur, craindre d'être confrontés à une situation qui dépassera leurs capacités de prise en charge.

Une expérimentation pour proposer le maillon manquant entre les parents et les intervenants auprès de l'enfant (dont les structures d'accueil petite enfance)

La plateforme d'accompagnement Petite Enfance et Handicap est une expérimentation portée par Crescendo et lancée en mai 2017, qui fera l'objet d'une évaluation. Avec pour objectif d'améliorer l'accueil des enfants en situation de handicap dans les EAJE, la plateforme poursuit trois missions : accompagner les équipes dans la préparation de l'accueil, accompagner les familles (parentalité et coordination du projet de l'enfant avec

une mise en relation possible avec les acteurs du handicap et des structures petite enfance), coordonner l'accueil et la prise en charge médicale de l'enfant. L'équipe est composée de trois coordinatrices de projet et d'une psychomotricienne. Pour exemple, la plateforme a orienté les parents d'une enfant atteinte d'une hémiplégie au sein de la halte jeu, qui se situait à proximité du travail de la mère, et lui a trouvé des thérapeutes susceptibles d'intervenir sur la crèche ou en proximité.

3 – Pistes de travail

Les pistes de travail sont issues des travaux menés dans le cadre de la présente étude et sont enrichies de différentes contributions : contributions aux orientations de la future COG de la CNAF, de la Mission Nationale Accueils de Loisirs & Handicap Accueil, contributions pour la saisine du HCFEA de l'APF et de l'UNIOPSS, propositions de la Croix Rouge pour favoriser et promouvoir l'accueil des jeunes enfants en situation de handicap au sein des EAJE³. Elles sont mises en perspective avec les préconisations du HCFEA sur l'accueil des enfants de moins de 3 ans (Avril 2018). Ces contributions sont reprises en encadré sur chacun des axes proposés.

Les pistes de travail proposées sont au nombre de 18 et sont structurées en 7 axes⁴ :

- ▶ **Axe 1** – Améliorer l'information des familles d'enfants en situation de handicap ou atteint de maladie chronique et leur orientation vers les structures d'accueil petite enfance
- ▶ **Axe 2** – Associer plus largement l'ensemble des structures à cet accueil, quels que soient leur forme ou statut
- ▶ **Axe 3** - Ancrer durablement l'accueil des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique dans la mission des structures d'accueil de la petite enfance
- ▶ **Axe 4** - Evaluer la spécificité du besoin et accompagner les structures dans l'adaptation des conditions d'accueil
- ▶ **Axe 5** - Former les professionnels de la petite enfance à l'accueil des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique
- ▶ **Axe 6** - Ouvrir les structures d'accueil Petite Enfance aux professionnels et partenaires extérieurs
- ▶ **Axe 7** – Piloter et donner un cadre d'action coordonné aux partenaires du territoire

La question de l'absence d'obligation d'accueil pour les structures petite enfance a été soulevée à plusieurs reprises lors des comités de suivi.

En effet, si l'accès des enfants en situation de handicap est un droit reconnu par les textes en vigueur⁵, les gestionnaires des établissements d'accueil de jeunes enfants n'ont pas aujourd'hui d'obligation d'accueil ni d'obligation de résultat. Le principal élément explicatif de cette situation est que le service d'accueil de la petite enfance est facultatif pour les collectivités territoriales (contrairement à l'obligation scolaire) et que, même si elles en prennent la compétence, elles n'ont pas d'obligation de résultat. Sans revenir ici sur la question de la nécessité ou non de créer un service public de la petite enfance, on peut se demander pourquoi, lorsqu'il existe un service d'accueil collectif du jeune enfant, il n'a pas l'obligation réelle d'accueillir tous les enfants, quels que soient leurs profils et besoins. Seule l'impossibilité prouvée de réaliser cet accueil (adaptation impossible, mise en danger de l'enfant ou du collectif) devrait autoriser à le refuser. Cette obligation est prônée par de nombreux acteurs pour faire véritablement avancer les choses et avant tout pour faire respecter le droit, mais elle n'est pas ressortie de l'étude comme un élément déterminant du développement de cet accueil. Les professionnels de terrain insistent, de

³ 10 Propositions pour favoriser l'accueil des jeunes enfants en situation de handicap au sein des EAJE – DM3S – Août 2017

⁴ Dans ces différents travaux, des préconisations portent sur l'accompagnement à la parentalité. Ce besoin d'accompagnement des parents ressort également de nos investigations : ils sont le plus souvent très isolés, n'envisagent pas ou plus qu'un accueil en structure collective soit possible, et ont des difficultés à prendre la décision de confier leur enfant à un tiers. Mais ce sujet sort du périmètre de la présente étude, centrée sur les conditions d'accueil en EAJE et MAM, et n'est donc pas approfondi ici.

⁵ Convention internationale des Droits de l'enfant adoptée par l'ONU le 20 novembre 1989, Convention sur les droits des personnes handicapées adoptée par l'ONU le 13 décembre 2006, loi 75-534 du 30 juin d'orientation en faveur des personnes handicapées, loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

leur côté, sur le fait qu'il n'est pas possible d'imposer à une équipe l'accueil d'un enfant avec des besoins spécifiques si elle n'y est pas préparée, au risque sinon de le mettre en œuvre dans de mauvaises conditions. L'élément déterminant est la préparation et l'accompagnement des équipes. Les pistes de travail proposées s'inscrivent dans cette optique. L'obligation d'accueil serait néanmoins le signe fort d'une réelle volonté de développer une société inclusive en assurant l'accès de tous aux services de droit commun, et inciterait plus fortement les structures à faire le chemin nécessaire pour que cet accueil fasse partie intégrante de leur métier et ne soit plus questionné. De même, donner une valeur juridique à la **Charte Nationale pour l'Accueil du Jeune Enfant** (Ministère des Familles, de l'Enfance et des Droits des femmes – 2017) garantirait l'effectivité des principes et valeurs énoncés et notamment : « quel que soit le mode de vie de leur famille, quelles que soient leurs situations particulières, sociales, de santé ou de handicap, toutes et tous doivent pouvoir être accueilli(e)s ensemble. Le développement des modes d'accueil est, par ailleurs, un objectif à poursuivre afin d'accueillir les enfants qui en sont encore éloignés, dans une perspective de mixité sociale et d'inclusion, conditions d'une citoyenneté partagée ».

L'accueil des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique implique également de clarifier **la question de l'administration des médicaments**. Cette question a été évoquée par différents interlocuteurs rencontrés et l'interprétation du droit et les pratiques semblent différentes d'un interlocuteur à l'autre. Elle mériterait des investigations plus approfondies. Le défenseur des droits a été amené à s'exprimer sur ce sujet suite à une saisine relative à l'exclusion d'un enfant de moins d'un an d'une micro-crèche en raison d'allergies alimentaires. Le défenseur des droits recommande⁶ d'aménager le dispositif relatif au rôle du médecin de l'établissement concernant l'élaboration et la mise en œuvre du PAI. Il recommande également de « *clarifier les droits, les devoirs, et les obligations des personnels d'accueil lorsqu'un médicament doit être administré dans le cadre d'un PAI en l'absence de personnel médical* ».

Quelques exemples européens illustrent la difficulté à traduire dans les faits une volonté d'inclusion qui fait pourtant consensus

Les exemples recueillis (Allemagne, Espagne, Italie, Suède) attestent d'un consensus autour de l'objectif d'inclusion des enfants en situation de handicap (en particulier dans le domaine scolaire). Ainsi en Italie, le droit à l'instruction et à l'intégration en milieu ordinaire de tous les enfants handicapés est inscrit dans la Constitution, et les écoles spéciales ont quasiment toutes été fermées au profit de l'inclusion en milieu ordinaire. En Suède, les structures ordinaires scolaires sont la règle, et 95% des enfants seraient accueillis en milieu ordinaire. En Allemagne, un droit opposable existe concernant l'accueil en crèche ou chez une assistante maternelle des enfants à partir de 1 an. En Espagne, le gouvernement a lancé une « Stratégie sur le handicap 2012-2020 » dont l'une des mesures clés est la promotion de l'éducation inclusive (principalement sur la scolarisation). Toutefois, dans la pratique, les résultats sont difficiles à évaluer. Il existe peu de données de suivi (absence en Italie, partielles en Allemagne). Et la mise en œuvre de l'inclusion totale des enfants en situation de handicap rencontre des obstacles : en Suède toutes les structures ne sont pas en mesure d'accueillir tous les handicaps, en Allemagne la capacité des structures est globalement insuffisante, en Espagne les difficultés budgétaires des pouvoirs publics ont limité l'inclusion des enfants en situation de handicap, en Italie les moyens humains et matériels parfois insuffisants engendrent des écarts dans la qualité de l'accueil.

⁶ Décision du Défenseur des droits MLD-2014-21

Axe 1 - Améliorer l'information des familles d'enfants en situation de handicap ou atteint de maladie chronique et leur orientation vers les structures d'accueil petite enfance

Contributions relevées dans différents travaux

APF : Recommandation 33

Permettre une identification des dispositifs d'accueil répondant aux besoins des familles d'enfants en situation de handicap sur « mon-enfant.fr »

UNIOPSS : La diffusion d'un document simple à destination des familles présentant les différents acteurs, leurs rôles et la temporalité des démarches ainsi que l'identification des structures adéquates afin de mieux les accompagner. Ce document pourrait également être accessible en ligne.

UNIOPSS : Développer l'information, la sensibilisation et la communication autour de l'accueil des enfants en situation de handicap

Croix Rouge – proposition n°3

Organiser une journée nationale portant sur la promotion de l'accueil des jeunes enfants en situation de handicap en crèche

⇒ Piste 1.1 : Assurer un 1er niveau d'information et d'orientation à destination des familles

Pour répondre aux besoins des familles d'enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique, il est indispensable de mettre à leur disposition un **1^{er} niveau d'information sur les acteurs du handicap** (qui sont-ils ? quelles sont leurs missions ? où les contacter sur le territoire ?) **et d'orientation vers les différentes solutions d'accueil existantes localement** (EAJE, MAM, assistants maternels). Ce 1^{er} niveau d'information peut être assuré, s'il existe sur le territoire, par le guichet Petite enfance qui centralise les informations sur les différents modes d'accueil et enregistre également le plus souvent les demandes des familles. Les guichets petite enfance peuvent être portés par une collectivité ou également, sous l'impulsion des CAF notamment, par un Relais Assistants Maternels. La CNAF propose d'ailleurs que ces derniers puissent centraliser les demandes d'accueil spécifiques.

En effet, le Guide référentiel Relais Assistants Maternels (CNAF 2017) précise que « pour enrichir l'offre globale de service et afin de s'adapter aux grands enjeux du secteur, des missions supplémentaires sont créées pour les Ram volontaires ». Une de ces missions est notamment de « renforcer l'accompagnement des familles avec un positionnement central du Ram en « guichet unique d'information ». Le guide précise également « les Ram informent les parents sur l'ensemble des modes d'accueil (individuels et collectifs) existant sur le territoire concerné. Au-delà de cette information généraliste, ils peuvent également être des lieux de centralisation des demandes d'accueil spécifiques (horaires atypiques, accueil d'un enfant en situation de handicap), et orienter, sur des critères objectifs, les familles, vers un mode d'accueil correspondant ».

L'identification et l'affichage des structures d'accueil répondant aux besoins des familles d'enfants en situation de handicap ou en capacité d'assurer cet accueil posent question car ils sont contraires à la démarche d'inclusion, qui implique que toutes les structures soient en capacité d'accueillir ces enfants. Néanmoins, l'étude montre qu'il est important de rendre visible la possibilité de cet accueil, que les structures qui se définissent comme mixtes⁷ jouent aussi un rôle de communication vers les parents et les autres structures sur la faisabilité de cet accueil. L'affichage de cet accueil, s'il ne doit pas conduire à « spécialiser » ces structures, peut néanmoins avoir un rôle moteur dans son développement.

⁷ Pour rappel, les structures dites mixtes sont des structures qui réservent des places à l'accueil d'enfants en situation de handicap mais elles restent des structures de la petite enfance et il ne s'agit en aucun cas de places spécialisées.

Quelques exemples européens :

Les retours de pays européens confirment une diversité de pratiques de communication auprès des parents et des structures (Petite Enfance et/ou établissement scolaire), mise en œuvre en général par les services de droit commun. En Italie, l'orientation des familles est réalisée par les services communaux ou des parties prenantes au PEI (Plan d'éducation individualisé). En Suède ce sont les Comtés qui fournissent un accueil et des conseils aux personnes en situation de handicap. L'Allemagne possède un service similaire à aux services de PMI français. En Espagne, c'est l'équivalent de l'éducation nationale, par l'intermédiaire des « conseillers d'orientation », qui se charge de ces questions.

⇒ [Piste 1.2 : Favoriser la circulation de l'information entre le secteur spécialisé et le secteur de la petite enfance](#)

L'étude met en évidence un cloisonnement important entre le secteur spécialisé et le secteur de la petite enfance, qui ne favorise pas la circulation de l'information. En particulier, elle fait ressortir 2 éléments au niveau des MDPH, acteur essentiel d'information et d'orientation⁸, qui traduisent cette difficulté :

- Les MDPH disposent le plus souvent de peu d'informations sur les possibilités d'accueil des enfants en situation de handicap dans les EAJE ou chez les assistants maternels ;
- Elles sont rarement sollicitées par les parents sur ces possibilités d'accueil.

Les MDPH sont dites peu présentes dans l'accompagnement des familles de jeunes enfants en situation de handicap. Le fait que le handicap soit encore peu diagnostiqué à cet âge explique en partie cette situation. Mais lorsque le handicap est diagnostiqué, les outiller leur permettrait de transmettre les informations aux familles. Il s'agirait de produire un document qui leur permettrait d'orienter les familles vers l'interlocuteur adéquat, services de la PMI ou interlocuteur en charge du 1^{er} niveau d'information sur le territoire tel qu'il est proposé plus haut.

Axe 2 – Associer plus largement l'ensemble des structures, quels que soient leur forme et statut, à cet accueil

L'intérêt pour les familles est de permettre la recherche d'une solution d'accueil qui réponde au mieux à leurs besoins, et y compris puisse se situer à proximité de leur domicile (ou éventuellement du lieu de travail). **Toutes les solutions d'accueil doivent ainsi pouvoir être examinées.**

Or, l'étude montre une faible orientation par les services de PMI et par la CAF des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique vers les MAM : parce que les assistants maternels peuvent être perçus comme moins en capacité de mettre en place un accueil avec des besoins spécifiques (et effectivement les MAM ont peu de marge de manœuvre et de moyens pour réaliser les adaptations nécessaires) mais aussi parce que le type de structure lui-même, la MAM, n'est pas toujours soutenu par les Caf et les services de PMI. On a vu qu'il suscitait des réticences en raison notamment de doutes sur la solidité et la pérennité des projets portés par des assistant(e)s maternel(le)s peu formé(e)s au travail et à la gestion d'un collectif. L'orientation vers les structures privées commerciales est également plus rare alors qu'elles disent avoir des places pour accueillir ces enfants.

⁸ Les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), créées par la loi n° 2005-102 du 11 février 2005, « exercent, dans chaque département, une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil auprès des personnes handicapées et de leurs proches, d'attribution des droits ainsi que de sensibilisation de tous les citoyens au handicap » - Secrétariat d'Etat auprès du Premier Ministre chargé des personnes handicapées

- ⇒ [Piste 2.1 : Consolider les projets de MAM, un préalable indispensable au développement de l'accueil de jeunes enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique dans ces structures](#)

Les MAM ont une position floue, entre accueil individuel et accueil collectif, et en tant que structures autorisées mais peu soutenues dans leur développement. Les assistant(e)s maternel(le)s ne sont pas, le plus souvent, accompagné(e)s dans leur projet alors que leur seul agrément ne les prépare pas à élaborer un tel projet et à gérer un collectif. Le développement de l'accueil des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique dans ces structures implique dans un 1^{er} temps **d'accompagner les assistant(e)s maternel(le)s afin de fiabiliser et pérenniser les projets**. Le rapport du HCFEA sur l'accueil des enfants de moins de 3 ans préconise « la consolidation organisationnelle et pédagogique des maisons d'assistants maternels ». Cette étape est indispensable si on souhaite leur donner une place à part entière dans l'accueil de ces enfants.

- ⇒ [Piste 2.2 : Renforcer l'inter-connaissance avec les structures d'accueil privées commerciales et élargir les partenariats possibles à ces structures](#)

Les structures d'accueil privées commerciales doivent, comme les autres structures, « concourir à l'intégration des enfants présentant un handicap ou atteints d'une maladie chronique qu'ils accueillent ». Ces structures sont encore largement méconnues et améliorer l'interconnaissance avec les Caf et les services de PMI, mais également avec les acteurs du handicap, permettrait de **les intégrer plus largement dans les solutions d'accueil possibles et de les engager dans le développement de cet accueil**.

Axe 3 – Ancrer durablement l'accueil des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique dans les missions des structures d'accueil de la petite enfance

Contributions relevées dans différents travaux

APF : Recommandation n°6

Introduire dans tous les projets des structures d'accueil des précisions sur les dispositions et moyens mis en œuvre pour répondre aux besoins éducatifs particuliers des enfants et élèves en situation de handicap

- ⇒ [Piste 3.1 : préciser les modalités d'accueil des enfants en situation de handicap et atteints de maladie chronique dans le projet de la structure](#)

Parce qu'il s'agit d'un accueil différent auquel les équipes sont parfois peu préparées, il doit faire l'objet d'un projet réfléchi, construit en amont pour anticiper ces situations, et auquel adhère l'ensemble de l'équipe. **L'inscription dans le projet de la structure permet cette construction collective, portée par la direction de la structure**. Afin d'assurer l'effectivité et la durabilité de cet accueil, il est important d'aller au-delà de sa seule inscription dans le projet de structure, et d'en préciser également les modalités, les partenaires, les moyens mobilisables. Cette visibilité conforte les parents qui s'adressent à cette structure dans leur choix ou même les incitent à faire cette demande. La faisabilité de l'accueil est alors davantage acquise et les questions éventuelles ne portent que sur les modalités d'adaptation aux spécificités des besoins de l'enfant.

Axe 4 - Evaluer la spécificité du besoin et accompagner les structures dans l'adaptation des conditions d'accueil

Contributions relevées dans différents travaux

APF : Recommandation n°7

Proposer un modèle de projet d'accueil individualisé (PAI) adapté à l'accueil chez un(e) assistant(e) maternel(le)

UNIOPSS : Permettre l'existence de document formalisant cet accueil et liant les protagonistes « famille-EAJE-Etablissement de soin » type PAS projet d'accueil et de socialisation

Contributions relevées dans différents travaux

UNIOPSS : Améliorer le référencement des spécialistes de la santé des listes de la PMI pour faciliter les interventions auprès des enfants en situation de handicap accueillis dans les EAJE

Croix Rouge : Proposition n°4

Mobiliser l'Association des Maires de France (AMF) et les Agences Régionales de Santé (ARS) afin d'étudier la possibilité de mutualiser les professionnels médicaux et paramédicaux entre les gestionnaires d'EAJE, les communes gestionnaires d'EAJE et le secteur médico-social

Contributions relevées dans différents travaux

APF : Recommandation n°8

Créer un fond d'aide à l'investissement dans les travaux d'accessibilité universelle des collectivités locales (communes, départements et régions) pour la mise en accessibilité de tous les espaces d'accueil de la petite enfance et des établissements scolaires

UNIOPSS : Créer un fonds d'investissement pour favoriser les synergies, les aides humaines, les mutualisations inter structures pour du matériel éducatif adapté notamment

APF : Recommandation n°19

Renouveler et renforcer le volet Enfance Handicap du Fonds Publics et Territoires

UNIOPSS : Dans le cadre de la nouvelle COG 2018-2022 signée entre la CNAF et l'Etat, maintenir a minima les financements accordés à l'axe 1 du Fonds Publics et Territoires et déterminer une bonification automatique de la PSU versée par la CAF en cas d'accueil d'enfants en situation de handicap

Croix Rouge Proposition n°6

Déterminer une bonification automatique de la PSU versée par la Caf en cas d'accueil d'enfants en situation de handicap.

Croix Rouge Proposition n°7

Maintenir les financements accordés à l'axe 1 du Fonds Publics et Territoires piloté par la CNAF et distribué localement par les Caf « Renforcer l'accueil des enfants porteurs de handicap dans les EAJE et ALSH afin de continuer à développer leur accueil effectif dans les structures de droit commun »

APF : Recommandation n°18

Permettre de la souplesse dans les temps de présence en EAJE en prenant en compte la présence d'enfants en situation de handicap parmi les éléments d'appréciation qualitatifs de l'accueil proposé

APF : Recommandation n°22

Prévoir dans le temps de service des professionnels de la petite enfance les temps de concertation nécessaires à l'accueil d'enfants en situation de handicap

UNIOPSS

Développer les possibilités d'accueil séquentiel

Afin de permettre aux structures de répondre au mieux aux besoins spécifiques d'un enfant et de ne pas lier cette réponse à la détention éventuelle de l'AEEH (le diagnostic d'un handicap étant relativement peu fréquent avant 3 ans), il faut avant tout **identifier ce besoin, le définir et l'évaluer, notamment à partir de l'observation faite par les professionnels.**

⇒ [Piste 4.1 : Mener une réflexion sur l'évaluation de la spécificité du besoin de l'enfant](#)

Une réflexion pourrait être menée sur l'évaluation qu'il est possible de faire des spécificités du besoin de l'enfant afin d'inciter les professionnels à le définir plus précisément et à **anticiper les**

adaptations nécessaires s'il y a lieu. La notion de spécificité dépasse l'accueil des enfants en situation de handicap ou atteints de maladies chroniques et concerne l'accueil de tous les enfants.

Une fois cette évaluation réalisée, les différentes modalités possibles de réponses pourraient être examinées. Ces réponses possibles sont a priori de 4 ordres :

- **Un « partenariat » renforcé avec les parents**, premier « expert » de l'accueil de leur enfant ;
- **Les réponses en interne** : l'équipe examine les adaptations possibles dans la prise en charge, l'encadrement des enfants, les équipements, les activités...L'accompagnement à la montée en compétence des directions sur le management et la gestion de projet constitue un levier favorisant cette réflexion en interne ;
- **L'intervention d'un professionnel extérieur** pour conseiller sur les adaptations à mettre en œuvre, montrer des gestes, des pratiques... ;
- **Le financement d'adaptation(s) spécifique(s)** : un équipement, un renfort d'encadrement, un temps de coordination...

Cette évaluation de la spécificité du besoin permettrait notamment de définir les aides financières en fonction du besoin réel et de **détacher l'octroi de ces aides de la détention de l'AAEH.**

Cette réflexion semble essentielle pour 2 raisons :

- Anticiper les besoins et aider les professionnel(le)s, en collaboration avec les parents et les partenaires, à construire les réponses nécessaires ;
- Objectiver l'octroi de ressources supplémentaires dans le cadre de financements publics.

La démarche d'évaluation de la spécificité du besoin comprendrait 3 temps :

1 – **Recensement des éléments** qui font la spécificité du besoin tels que :

- l'accès au local
- l'utilisation d'équipement ou appareillage spécifique
- l'environnement : bruit, lumière, taille du groupe, espaces pour isoler l'enfant si besoin...
- les modalités de communication
- les soins d'hygiène
- la préparation et la prise de repas
- le sommeil
- le suivi ou geste médical / paramédical / psychologique à assurer régulièrement, quotidiennement, en situation d'urgence
- le temps et rythme d'accueil
- les activités
- ...

2 – **Examen des réponses possibles au sein de la structure** : compétences présentes, réorganisation de l'équipe, intervention des parents...

3 – **Identification des besoins qui impliquent des ressources supplémentaires** : une intervention extérieure, des ressources financières supplémentaires.

La pertinence d'un document tel que le Projet d'Accueil Individualisé (PAI), qui « concerne les enfants et adolescents atteints de troubles de la santé tels que une pathologie chronique (asthme, par exemple), des allergies, une intolérance alimentaire »⁹, et son élargissement aux enfants présentant des besoins spécifiques quels qu'ils soient, pourrait être examinée. Il ne s'agirait pas d'étendre le diagnostic médical à tous les enfants, mais de reprendre le principe de cette démarche pour formaliser tous les besoins de l'enfant qu'ils soient médicaux,

⁹ Source : Direction de l'information légale et administrative – Service-public.fr

psychologiques, sociaux...Ce document doit être un support d'échanges avec les parents, entre les professionnels, avec les partenaires.

Que ce soit l'actuel PAI ou un document plus large, il pourrait **être étendu aux MAM** afin de sécuriser aussi l'accueil dans ce type de structure.

⇒ [Piste 4.2 : Mettre à disposition des EAJE et MAM une équipe territoriale de professionnels](#)

Afin de conseiller les structures sur les adaptations et pratiques à mettre en œuvre, **une équipe territoriale de professionnels** (médicaux / paramédicaux / psychologues / sociaux) pourrait être constituée et mise à disposition des EAJE et MAM. En amont de l'accueil, cette équipe pourrait également être sollicitée pour l'évaluation de la spécificité du besoin, pour rassurer autant les professionnel(le)s que les parents sur sa faisabilité dans de bonnes conditions.

L'équipe territoriale peut être constituée de professionnels dédiés et y exerçant à plein temps ou bien de temps de professionnels exerçant dans un établissement de soins, spécialisé, dans un CAMSP, en cabinet...et désignés comme référents pour les structures de la petite enfance et mis en réseau. Sa composition et son organisation sont à définir en fonction de la configuration du territoire et des gestionnaires.

⇒ [Piste 4.3 : Proposer des aides financières pour accompagner cet accueil dans les EAJE et dans les MAM](#)

L'évaluation des spécificités du besoin permet de définir les aides financières nécessaires à un accueil dans de bonnes conditions, **indépendamment de la détention ou non de l'AAEH** :

- Des aides à l'équipement
- Un renforcement de l'encadrement
- Une compensation d'un accueil à temps partiel
- Du temps de coordination en interne et avec les partenaires extérieurs
- Une formation spécifique
- Un temps de consultation au sein de la structure d'un professionnel spécialisé
- ...

Le financement de ces aides peut se faire **en s'appuyant sur les dispositifs actuels** :

- **au travers de la PSU à majorer** en fonction du besoin identifié, ce qui rejoint la proposition issue du rapport du HCFEA sur l'accueil des enfants de moins de 3 ans d'ajouter un bonus pour la prise en charge de publics spécifiques (enfants handicapés, horaires atypiques...)
- **par le fonds publics et territoires** dont l'axe 1 dédié à l'accueil des enfants en situation de handicap serait à renouveler. Mais le fléchage devrait être la spécificité du besoin et non uniquement la situation de handicap et la détention de l'AAEH associée.

Enfin, une réflexion particulière est à mener sur les **modalités possibles d'accompagnement financier de l'accueil des enfants à besoins spécifiques dans les MAM**.

Axe 5 - Former les professionnels de la petite enfance à l'accueil des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique

Contributions relevées dans différents travaux

APF : Recommandation n°11

Intégrer dans toutes les formations initiales des professionnels de la Petite Enfance un module obligatoire abordant l'accueil des enfants à besoins particuliers et leur rôle dans cet accueil, l'objectif devant être de savoir comment adapter ses pratiques professionnelles aux besoins particuliers de ce public

APF : Recommandation n°12

Favoriser et développer des stages dans les établissements et services médico-sociaux (ESMS) durant la formation initiale

UNIOPSS : Formaliser des modules de sensibilisation dans les formations initiales de la petite enfance et des professionnels éducatifs

Introduire la thématique de l'inclusion dans la formation initiale des assistant(e)s maternel(le)s

Croix Rouge : proposition n°5

Travailler en lien avec DGOS sur la réingénierie des formations d'auxiliaire de puériculture et avec le ministère de l'éducation nationale sur la réingénierie des diplômes de CAP Petite Enfance et BEP « Accompagnement, soins et services à la personne » afin d'intégrer des connaissances actualisées sur le développement des enfants en situation de handicap et leurs besoins

Contributions relevées dans différents travaux

APF : Recommandation n°13

Développer les formations continues des professionnels en proposant des formations spécifiques sur les aménagements et adaptations éducatives et pédagogiques nécessaires en fonction des besoins et en sollicitant les professionnels des ESMS et les familles comme intervenants potentiels

UNIOPSS : renforcer la formation continue des professionnels, notamment par des sensibilisations et des informations opérées par les CAMSP

Croix Rouge : proposition n°2

Créer des pôles régionaux de formation et d'expertise petite enfance en inter-métiers (handicap, petite enfance, exclusion, sanitaire...) pouvant être gérés par la Croix Rouge qui bénéficie d'une expertise sur ces champs complétée par celle de la formation des professionnels de ces secteurs

⇒ [Piste 5.1 : Enrichir les contenus des formations diplômantes sur l'accueil des enfants en situation de handicap ou atteints de maladies chroniques](#)

Un des freins à l'accueil des enfants en situation de handicap et atteints de maladie chronique est leur méconnaissance de ces situations qui engendrent des craintes chez les professionnel(le)s, un doute sur leur capacité à prendre en charge ces situations, perçues aussi comme nécessitant des compétences de soins. La formation permettrait de lever ces craintes et donnerait aux professionnel(le)s l'assurance qu'il leur fait défaut aujourd'hui. Il ne s'agit pas de les former à la prise en charge des pathologies et de leur donner des compétences de soins. Ils(elles) doivent rester des professionnel(le)s de la petite enfance. Il s'agit de **leur apporter des connaissances sur les situations de handicap et de maladie chronique qui leur permettent de mieux appréhender cet accueil et leur donner des outils qui les aident à trouver les bonnes pratiques à mettre en œuvre.**

Les diplômes concernés sont les diplômes reconnus dans les structures d'accueil petite enfance:

- Diplôme d'Etat Educateur de Jeunes Enfants (réforme des diplômes de travail social entrant en vigueur à septembre 2018)
- Diplôme d'Etat Auxiliaire de puériculture (refonte en cours)

- CAP Accompagnement Educatif Petite Enfance (référentiel du diplôme entré en vigueur en septembre 2018)
- Diplôme d'Etat Infirmier Puériculteur. Cette formation apporte déjà a priori des connaissances sur le handicap et les maladies chroniques. Mais elle pourrait être complétée afin d'aider les professionnels à distinguer ce qui relève d'une prise en charge de soins et ce qui relève d'un accueil.

⇒ [Piste 5.2 : Former les assistant\(e\)s maternel\(le\)s à l'accueil des enfants en situation de handicap et atteints de maladie chronique par l'ajout d'un module à leur formation obligatoire dans le cadre de l'agrément des assistants maternels](#)

Ce module complémentaire pourrait concerner plus largement **l'accueil des enfants à besoins spécifiques** dont l'accueil des enfants en situation de handicap ou atteints de maladies chroniques.

⇒ [Piste 5.3 : Développer et favoriser la formation en cours d'emploi des équipes](#)

Les besoins de formation en cours d'emploi des équipes se situent à **deux niveaux** :

- **Une sensibilisation à cet accueil** qui restera nécessaire même après avoir renforcé les contenus en formation initiale, au moins pour les professionnels non titulaires d'un diplôme de la petite enfance
- **Des formations thématiques** en réponse à un besoin spécifique (exemple : langue des signes, TSA...)

L'accès à la formation en cours d'emploi peut être restreint en raison notamment d'une mobilité insuffisante des professionnels, de difficultés d'organisation internes à la structure (remplacement) ou d'une enveloppe financière limitée. Afin de favoriser cet accès, **les formations de courte durée et organisées localement** doivent être privilégiées. Le montage d'une formation localement est possible **en mutualisant les besoins** au niveau d'un territoire entre plusieurs structures petite enfance (professionnels des EAJE et MAM, assistants maternels indépendants), avec des établissements scolaires ou encore des établissements spécialisés ou des établissements de soins.

Au-delà de la mutualisation des besoins, **des formations inter-professionnelles permettent d'améliorer l'inter-connaissance et favorisent le décloisonnement des secteurs**. Elles doivent être portées par un acteur qui assure le recensement des besoins sur le territoire puis le montage des formations (les conditions de financement inter-OPCA, Uniformation, Agefos, CNFPT voire Unifaf..., doivent notamment être examinées). Cet acteur pourrait être le Pôle ressources du territoire (cf Piste 7.2).

⇒ [Piste 5.4 : Inciter les professionnels de direction à renforcer leurs compétences en management et en gestion de projet](#)

Construire un projet, ce que constitue l'accueil d'enfants en situation de handicap ou atteints de maladies chroniques, y faire adhérer une équipe, le mettre en œuvre et suivre sa réalisation fait appel à des compétences de management et de gestion de projet qui font souvent défaut aux directions des structures d'accueil de la petite enfance.

Cette montée en compétence peut être assurée **selon deux modalités**, complémentaires l'une de l'autre :

- **par la formation en cours d'emploi** : un diagnostic des formations existantes aujourd'hui à destination des directions d'EAJE, de leur contenu, de leurs modalités (en présentiel, à distance, inter-professionnels...), le taux d'accès des professionnels à ces formations, mériterait d'être réalisé afin de comprendre les freins à cet accès et peut être travailler avec les branches professionnelles et les OPCA pour les développer plus largement.
- **par l'organisation de groupes de professionnels**, (directions d'EAJE par exemple), au niveau du territoire, par leur mise en réseau, afin d'échanger sur les pratiques, les difficultés rencontrées en tant que responsable d'une structure et d'une équipe, les solutions à mettre en œuvre. Le caractère opérationnel de ces échanges, le partage des difficultés lorsqu'il y en a, rassurent les professionnels tout en leur apportant des solutions.

Axe 6 - Ouvrir les structures d'accueil Petite Enfance aux professionnels et partenaires extérieurs

⇒ [Piste 6.1 : Amener de la pluridisciplinarité dans les structures](#)

L'accueil des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique fait appel à différentes compétences : les compétences d'encadrement des jeunes enfants bien-sûr mais aussi des compétences paramédicales, des compétences sociales, en psychologie... Ces compétences ne sont pas toujours nécessaires, ne font que rassurer parfois mais peuvent constituer un facteur déterminant de l'accueil réussi d'enfants en situation de handicap ou atteint de maladie chronique, lorsqu'est présent dans la structure un professionnel spécialisé sur lequel l'équipe peut s'appuyer pendant l'accueil.

Lorsque ce professionnel est dans l'équipe, les échanges s'en trouvent facilités et les enfants bénéficient de différents regards et manières de faire. **Cette pluri-compétences facilite l'accueil de la diversité des enfants**, l'identification de besoins spécifiques, et pas uniquement en lien avec une situation de handicap ou de maladie chronique. **Ouvrir les postes à de nouveaux diplômes**, notamment d'autres diplômes paramédicaux pour les postes de direction (psychomotricien par exemple) ou, pour les encadrants auprès des enfants, des diplômes médico-sociaux comme le DE d'Accompagnant Educatif et Social, ouvre la structure à cette pluri-compétences. Afin de rester centré sur la compétence Petite Enfance, l'évolution de ces professionnels vers le secteur de la petite enfance **pourrait être associée à l'acquisition d'un module spécifique Petite Enfance** par la formation ou la Validation des Acquis de l'Expérience.

⇒ [Piste 6.2 : Favoriser la mobilité des professionnels spécialisés vers les structures collectives](#)

Un facteur déterminant de l'accueil réussi des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique est **l'accompagnement des équipes** dans la préparation et le déroulement de cet accueil. Cet accompagnement peut se faire :

- **Par une équipe territoriale de professionnels spécialisés** mis à disposition des EAJE et des MAM comme évoqué plus haut (Piste 4.2)
- **En donnant la possibilité aux professionnels extérieurs** (médecin, masseur kiné, psychologue...) **qui suivent l'enfant d'intervenir dans la structure** pour conseiller sur les adaptations à mettre en œuvre, répondre aux questions de l'équipe, la rassurer. Il serait également pertinent que ces professionnels puissent réaliser les consultations avec l'enfant directement au sein de la structure c'est-à-dire sur son lieu de vie : cette organisation soulage l'enfant des multiples déplacements, elle est facilitatrice pour les parents et elle favorise les échanges avec l'équipe. Elle implique d'avoir un espace prévu

à cet effet au sein de la crèche et de formaliser l'intervention du professionnel sur le lieu de vie de l'enfant.

Axe 7 – Piloter et donner un cadre d'action coordonnée aux partenaires sur les territoires

Contributions relevées dans différents travaux

APF : Recommandation n°1

Solliciter systématiquement la présence des associations représentatives des personnes handicapées et de leurs familles dans le pilotage territorial des actions leur étant destinées, comme les schémas départementaux des services aux familles

UNIOPSS : Améliorer l'information et la coordination entre les professionnels, les institutions et avec les parents, que des groupes de travail en réseau soient installés par les Départements afin de faire se rencontrer les secteurs du handicap, de la petite enfance et de l'éducation (périscolaire...)

UNIOPSS : Développer des articulations formalisées entre les conseils départementaux, les intercommunalités et les municipalités en se saisissant de l'Association des Maires de France (AMF) et l'association des Départements de France (ADF) et ainsi éviter des disparités dans l'offre d'accueil sur les territoires

Croix Rouge Proposition n°1

En concertation avec les acteurs impliqués et sous le pilotage du secrétariat d'Etat chargé des personnes en situation de handicap, élaborer une convention CNSA/CNAF/ADF favorisant l'accueil des jeunes enfants en situation de handicap dans les EAJE et encourageant les situations suivantes :

- nommer dans chaque Caf un interlocuteur privilégié dédié à la MDPH, aux CAMSP et aux CMPP concernant les enfants en situation de handicap et notamment l'accueil des enfants en situation de handicap au sein des EAJE
- Nommer dans chaque MDPH, un interlocuteur privilégié de la Caf et des services de PMI départementaux
- Nommer dans chaque service de PMI un interlocuteur privilégié de la MDPH, des CAMSP et des CMPP
- Créer des temps de rencontre réguliers du trinôme de référents CAF/MDPH/PMI permettant par exemple que la MDPH et la PMI soient informées des financements accordés par la Caf sur les projets d'accueil d'enfants en situation de handicap
- Donner au trinôme la responsabilité de la communication et l'information sur les possibilités d'accueil des enfants en situation de handicap dans les EAJE

⇒ [Piste 7.1 : Assurer une coordination départementale de l'ensemble des acteurs impliqués dans l'accueil des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique dans le cadre des SDSF](#)

Le système actuel est très cloisonné entre les acteurs de la Petite Enfance, du handicap et du soin. Au sein du secteur de la petite enfance, il n'y a pas de vision globale des actions de la Caf, des services de PMI, du Conseil Départemental, de la collectivité gestionnaire, d'un éventuel Pôle Ressources s'il existe sur le territoire. Il y a peu d'articulations et d'inter-connaissance entre les structures elles-mêmes, entre les EAJE et les MAM, et avec les assistants maternels. L'instauration d'un guichet unique vise à décloisonner les solutions d'accueil et à favoriser leur articulation. Comme évoqué plus haut (Piste 1.1), il serait pertinent que ce guichet unique soit aussi le 1^{er} niveau d'information sur les acteurs et les solutions d'accueil possibles pour les enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique.

Mais il est nécessaire de créer un **2nd niveau de coordination**, départemental par exemple, entre les différentes institutions du territoire : Caf, services de PMI, MDPH, Collectivités territoriales, Education Nationale. Les professionnels des EAJE et des MAM devraient également être représentés à ce niveau de coordination, de même que les parents. Il s'agit de favoriser la coordination mais aussi la co-construction des solutions. Dans son rapport sur l'accueil des

enfants de moins de 3 ans, le HCFEA préconise une meilleure organisation de la gouvernance de la politique locale petite enfance et de « renforcer l'élaboration collective des priorités entre les acteurs concernés (collectivités territoriales, Etat, CAF et MSA, représentants des gestionnaires et professionnels) **au travers des Schémas Départementaux des Services aux Familles (SDSF) consolidés et qui auraient un rôle structurant** ». L'accueil des enfants à besoins spécifiques et, notamment en situation de handicap ou atteint de maladie chroniques, constituerait alors un des axes de travail du SDSF avec notamment une 1^{ère} orientation qui serait de renforcer le diagnostic des besoins. Le rapport préconise que **la Caf soit l'acteur chargé de coordonner la déclinaison opérationnelle du SDSF et son suivi** au travers des Conventions Territoriales Globales (CTG).

⇒ [Piste 7.2 - Formaliser les différentes fonctions d'un Pôle d'appui et de ressources afin de les diffuser sur l'ensemble des territoires](#)

Les pôles d'appui et de ressources Petite Enfance/Enfance et Handicap visent à favoriser l'accueil des enfants en situation de handicap dans les structures petite enfance et de loisirs de droit commun. Leurs principales missions sont :

- L'accompagnement des familles dans leurs démarches de recherche d'un lieu d'accueil pour leur enfant en situation de handicap ;
- L'accompagnement des lieux d'accueil afin de préparer au mieux l'arrivée d'un enfant en situation de handicap ;
- Un centre de documentation et matériel pédagogique à destination des professionnels et des familles ;
- La coordination d'un réseau de professionnels : mise en place de structures relais sur le territoire, mallette pédagogique, échanges de pratique et formations.

Ils sont de configurations très diverses (en termes de statut, pilotage, financement, structuration), ils n'assurent pas tous l'ensemble de ces missions (certains sont essentiellement un lieu d'informations et de coordination avec les structures d'accueil, d'autres accompagnent également les professionnels) mais se révèlent dans tous les cas pertinents et seraient sans doute à généraliser (ces Pôles n'existent pas sur tous les territoires, on en compterait une quarantaine environ actuellement). **Il ne s'agit pas de dupliquer un modèle type** de Pôle ressources mais **de généraliser leurs missions** qui peuvent être assurées par une entité spécifique comme un Pôle ressources ou partagées et assurées par différents partenaires présents sur le territoire.

Un bilan évaluatif des Pôles ressources existants mériterait d'être réalisé afin d'identifier plus précisément ces missions, de recenser leurs différentes modalités d'organisation, de structuration, de financement et de les analyser au regard de leurs résultats, des difficultés rencontrées ou au contraire des leviers repérés. La Mission National Accueil de loisirs et Handicap mène des investigations dans ce sens (une enquête nationale auprès des Pôles d'appui et de ressources est en cours et un séminaire national est planifié) qui pourraient être exploitées sur l'axe plus spécifique de la Petite Enfance.

- ⇒ [Piste 7.3 : Définir un cadre de référence favorisant l'accueil des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique](#)
- ⇒ [Piste 7.4 : Poursuivre la mobilisation des CAF sur l'enjeu que représente le soutien aux EAJE et MAM qui accueillent les enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique](#)

L'étude met en évidence de fortes disparités territoriales dans les conditions d'accueil des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique : informations et accès aux aides financières de la Caf, valorisation des projets d'accueil, notamment au travers du Fonds Publics et Territoires, politiques plus ou moins volontaristes des collectivités territoriales qui se traduisent par l'existence ou non d'aides et accompagnements spécifiques (mise à disposition de professionnels sur certains territoire par exemple...).

Les inégalités constatées ne concernent pas uniquement l'accueil des enfants à besoins spécifiques mais elles concernent plus largement le développement de places d'accueil à destination des enfants de moins de 3 ans comme le relève le rapport du HCFEA qui pose la question : « faut-il [en matière d'offre de places d'accueil] adopter une politique volontariste de rééquilibrage appuyée sur des modes de financement différenciés dans le cadre des schémas territoriaux de la petite enfance qui pourraient avoir un caractère plus incitatif, ou rester à la logique actuelle privilégiant le choix des communes ? ». Il propose notamment de « remplacer le système des contrats enfance jeunesse (CEJ), générateur de fortes inégalités entre communes selon qu'elles en bénéficient ou non, par une dotation versée à l'ensemble des communes ou intercommunalités concernées, et prenant en compte leur potentiel financier, avec une majoration éventuelle pour favoriser la mixité du public accueilli ». Ces questions se déclinent bien sûr pour l'accueil des enfants en situation de handicap ou atteints de maladies chroniques.

Ainsi, pour **remédier à ces inégalités**, il semble essentiel de **travailler sur deux axes** :

- **Définir un cadre de référence** favorisant l'accueil des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique dans les EAJE et MAM qui pourrait être un guide de bonnes pratiques : adaptation des locaux et équipements, renforcement du guichet unique sur cette mission, mise à disposition d'une équipe territoriale, formation des professionnels...). Ce cadre serait à adapter à chaque territoire en fonction des configurations locales et de l'existant. Le suivi de sa mise en place pourrait être assuré par le Schéma Départemental des Services aux Familles (SDSF). Il s'agit ensuite de donner les moyens aux collectivités de mettre en place ce cadre :
 - En incitant l'AMF et l'ADF à mutualiser les pratiques existantes aujourd'hui sur le terrain et à proposer des modalités de mise en place de ce cadre afin que chaque collectivité puisse s'en saisir ;
 - En liant l'octroi de subventions aux collectivités aux objectifs fixés dans le cadre du SDFS et en modulant ces subventions en fonction de leur potentiel financier ;
- **Poursuivre la mobilisation des partenaires locaux, et notamment des CAF** dans le cadre notamment du Fonds Publics et Territoires, sur la nécessité de soutenir les EAJE et MAM qui accueillent des enfants en situation de handicap ou atteints de maladies chroniques compte tenu des difficultés que peuvent rencontrer ces structures pour assurer les adaptations nécessaires.

La question des inégalités dans l'attribution des places est aussi fréquemment évoquée, les collectivités territoriales ayant des politiques de priorisation différentes. La priorisation devrait peut être porter plus largement sur l'accueil des enfants à besoins spécifiques et pas uniquement sur l'accueil des enfants en situation de handicap. Dans ce sens, le rapport du HCFEA préconise de « rendre les critères et procédures d'attribution des places en crèches plus transparents, tout

en sécurisant les gestionnaires d'un point de vue financier sur l'accueil des familles ayant des besoins spécifiques (accueil des familles en situation de pauvreté, ou en parcours d'insertion, ayant un enfant porteur de handicap ou atteint de maladie, accueil en horaires atypiques et en urgence) ».

4 – Annexes

Annexe 1 - Liste des entretiens réalisés

Les entretiens de cadrage

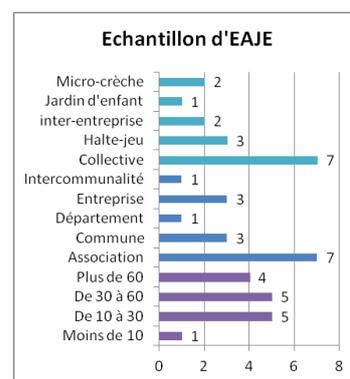
DGCS - bureau de l'insertion, de la citoyenneté et du parcours de vie des personnes handicapées	Bureau de l'insertion, de la citoyenneté et du parcours de vie des personnes handicapées	Laurent Dubois-Mazeyrie
Syndicat national des médecins de PMI (SNMPMI)	Médecin référente des modes d'accueil collectif en Charente Maritime	Martine Dauplet
PMI Métropole de Lyon	Médecin de PMI	Maryse Bonnefoy
DREES	Cheffe du bureau de la jeunesse et de la famille	Emilie Raynaud
	Bureau Handicap et dépendance	Malika Zakri
	Bureau collectivités locales	Isabelle Leroux
CNAF	Conseillère en politiques familiales et sociales	Dominique Ducroc-Accaoui
CNSA	Responsable de Pôle	Jean Michel Lamiaux
FEHAP	Conseillère Santé-Social Enfance et jeunesse	Suzanne Malissard
UNAF	Administratrice en charge du handicap	Brigitte Lamarre
	Responsable Pôle Petite enfance	Émilie Négrier
	Chargée de mission Petite enfance	Servane Martin
HCFEA	Secrétaire générale adjointe	Vanessa Wisnia Weill
	Présidente du HCFEA	Sylviane Giampino
UNIOPSS	Responsable pôle Enfance, Famille, Jeunesse	Samia Darani
ACEPP	Directeur	Philippe Dupuy
AMF	Conseiller technique	Bastien Morvan
FFEC	Adhérente à la FFEC, Directrice Cap Enfant	Catherine Daligault
	Déléguée Générale	Elsa Hervy
Mutualité Française	Responsable animation et développement	Laetitia Lagarde
ANECAMSP	Présidente	Geneviève Laurent
Délégué général de la Mission Nationale Accueils de Loisirs & Handicap	Délégué Général	Laurent Thomas
ANRAMAM	Présidente	Marie Legendre

	Vice-présidente	Maryvonne Papouin
UFNAFAAM	Responsable communication	Sandra Onyszko
APAJH	Délégué national – jeunesse, éducation, scolarité	Jacques Biringer
Autisme France	Présidente	Danièle Langlois
CIH	Secrétaire générale du Comité interministériel du Handicap	Mme Poulet
Croix Rouge		M. Couvert Leroy

Les entretiens auprès de structures d'accueil

20 structures ont été investiguées entre le 30 mars et le 19 avril 2018, pour moitié lors d'une visite sur site et pour moitié contactées par téléphone.

Ces échanges ont permis de réaliser **77 entretiens** auprès de **49 professionnels** (dont direction), **5 gestionnaires**, **10 partenaires** (CAMSP, services de PMI, IME, Conseil Départemental, Pole ressource/plateforme Petite Enfance et handicap) et **12 parents** d'enfants accueillis.



Ces structures ont été identifiées via l'enquête en ligne et les entretiens de cadrage et contactées pour aboutir à un échantillon diversifié, de **15 EAJE et 5 MAM, sur 9 des 13 régions**. Les EAJE interrogées sont **de nature, gestionnaires et tailles variées** (voir graphique).

Nom de la structure	Type de structure	Gestionnaire	Effectifs	Nb de places d'accueil	Profil de direction	Localisation
Jardin Nid d'Eveil	Crèche collective	Entreprise		60	EJE	94 000 Gentilly
Jardin des poupies	Crèche collective	Association		75	Puéricultrice	44 100 Nantes
Le petit bonheur	Micro-crèche	Association	4	10	EJE	44 650 Legé
Bac à sable	Crèche inter-entreprise	Entreprise	5	30	EJE	67 500 Haguenau
Halte jeu le donjeu	Halte-jeu	Conseil départemental	4	12	EJE	54 300 Lunéville
Jardin d'enfants "Au Pays d'Arthur"	Jardin d'enfants	Association	4	16	EJE	42 300 Malby
Spor'tiluc	Halte-jeu	Association	4	32	EJE	59 000 Lille
Crèche les violettes	Crèche inter-entreprise	Entreprise	18	60	Puéricultrice	83 130 La Garde
Les lutins	Crèche collective	Commune	15	54	Puéricultrice	12 000 Rodez

Malabizou	Crèche collective	Association		30	Infirmière puéricultrice	35 500 Vitrac
MAM La Bulle aux doudous	MAM		4	16		77 130 Montreuil
Les lucioles	Crèche collective	Association	4	30	EJE	54 410 Jarville
Melimelo (crescendo)	Halte-jeu	Association		17	EJE	75 020 Paris
Multi accueil "Maison Le Petit Prince de St Exupéry"	Crèche collective	Commune		70	Infirmière	34 990 Juvignac
EAJE Le Petit Prince	Crèche collective	Commune	6	20	Puéricultrice	69 600 Oullins
MAM l'alternative	MAM		3	12		53 000 Laval
MAMZON	MAM		4	16		09 120 Varilhes
Les tchots Poussins	MAM		3	12		62 180 Conchil le Temple
MAM l'Enfant DO	MAM		4	16		53 000 Laval
Micro crèche les mini pouces	Micro-crèche	Intercommunalité	4	10	EJE	71 220

*En gras les structures qui ont donné lieu à une visite sur site et à des entretiens avec des parents et partenaires

Annexe 2 - Bibliographie

Contributions nationales

- ACEPP, Des lieux d'accueil associatifs et parentaux, pour l'intégration des enfants en situation de handicap et de leurs familles, 2006
- ACEPP, L'accueil des enfants en situation de handicap et leurs familles dans les lieux d'accueil de la petite enfance, janvier 2015
- ACEPP, Paroles de parents, paroles de professionnels autour de l'accueil d'enfants en situation de handicap en structure petite enfance, janvier 2014
- Apprentis d'Auteuil, « L'accueil des enfants porteurs de handicap en structure collective »
- Association A Propos, Eneis Conseil - Les Publics des établissements d'accueil du jeune enfant (EAJE) : attribution des places et gestion au quotidien - CNAF Dossier Etude 152, mai-juin 2012
- Chorum, Enquête - Développer l'accueil en milieu ordinaire des enfants en situation de handicap, 2008
- CNAF, Guide pour la création de lieux d'accueil des jeunes enfants, 2000
- CNAF, Petite enfance et handicap, La prise en charge des enfants handicapés dans les équipements collectifs de la petite enfance, mars 2005.
- CNAF - Dossier 152 - Les Publics des établissements d'accueil du jeune enfant : Attribution des places et gestion au quotidien - Association A propos et Eneis Conseil - 2012
- Croix-rouge française, Pacte santé enfance et handicap, rapport 2018
- DEPP, « Pour la première fois, un regard sur les parcours à l'école primaire des élèves en situation de handicap », note d'information n°26, octobre 2016
- DGCS, Guide ministériel à l'intention des services de protection maternelle et infantile : les établissements d'accueil du jeune enfant, avril 2017

- DREES, Collection études et statistiques, Bien-être des jeunes enfants, dans l'accueil et l'éducation en France et ailleurs, Actes du colloque 10 et 11 octobre 2011
- Ministère des Familles, de l'Enfance et des Droits des femmes, cadre national pour l'accueil du jeune enfant
- Mission nationale Accueils de Loisirs et Handicap, Développer l'accès des enfants en situation de handicap aux accueils de loisirs sans hébergement, 2018
- Plate-forme Nationale Grandir Ensemble !, « Développer l'accès des enfants handicapés aux structures d'accueil de la petite enfance, de loisirs ou de vacances, dès le plus jeune âge ! », 2009

Travaux de recherche

- GIAMPINO Sylvianne. Développement du jeune enfant – modes d'accueil, formation des professionnels, mars 2016
- PLAISANCE Eric, BOUVE Catherine, SCHNEIDER Cornelia. Petite enfance et handicap [Quelles réponses aux besoins d'accueil ?]. In: Recherches et Prévisions, n°84, 2006. pp. 53-66
- RUFFIOT Amédine, CANDIAGO Philippe, MOREIRA Marina. Les publics des établissements d'accueil du jeune enfant. Logiques et conditions d'accès des familles en difficulté. In: Politiques sociales et familiales, n°109, 2012. Métiers de la petite enfance : registres et dimensions de l'activité. pp. 94-100
- ROUX-LEVRAT Jocelyne. Être parmi d'autres. Accueil d'un enfant porteur de handicap à la crèche », Spirale 2006/2 (no 38), p. 127-140
- BIESSY Justine et DZUZDANOVIC Sabine, Mémoire de fin d'année Master 2 « Analyse des politiques et politiques publiques », L'accueil d'enfants en situation de polyhandicap au sein de l'EAJE des Clairs-Soleils (Besançon)

Expériences locales

- ANAF (Association Nantaise d'Aide Familiale), Constat sur les accueils d'enfants en situation de handicap de 0 à 6 ans, janvier 2018
- Commission départementale d'accueil du jeune enfant, Accueillir un enfant en situation de handicap et/ou avec des besoins spécifiques en établissement d'accueil du jeune enfant dans les Hauts de Seine, octobre 2016
- Communauté de Communes du Pays d'Héricourt, La Plume des Relais, Dossier « l'enfant en situation de handicap », 2015
- Caf des Côtes d'Armor, Diagnostic départemental enfance – handicap, 2013
- Caf de l'Isère, Mesures en faveur de l'accueil d'enfants en situation de handicap dans les EAJE et ALSH, 2016
- Conseil départemental du Val d'Oise et Caf du Val d'Oise, L'accueil de la Petite enfance dans le Val d'Oise, 2013

Dans le cadre de la saisine du HCFEA

- HCFEA, L'accueil des enfants de moins de trois ans, rapport adopté le 10 avril 2018
- APF France handicap, L'accueil de l'enfant en situation de handicap de 0 à 6 ans, mai 2018
- URIOPSS, Contribution réseau Uniopss-Uriopss sur l'intégration en milieu ordinaire pour les enfants de 0 à 6 ans », 2018

- Micro-crèche « Le P'tit Bonheur », Réponse à la saisine du HCFEA sur l'accueil de l'enfant en situation de handicap, 2018

Annexe 3 – Rapport d'exploitation de l'enquête en ligne

Cf document annexe

Annexe 4 – Questionnaire à destination des coordonnateurs d'équipes pluridisciplinaires MDPH

Q1 – Votre équipe reçoit-elle des sollicitations de parents concernant les modes d'accueils d'enfants de 0 à 6 ans en situation de handicap (reconnue ou non) ou atteint de maladie chronique (EAJE, assistants maternels, MAM...) ?

De 0 à 3 ans : oui, souvent oui, parfois rarement jamais

De 3 à 6 ans : oui, souvent oui, parfois rarement jamais

Si oui, les demandes portent-elles sur un accueil :

- chez un assistant maternel souvent parfois rarement jamais
- en EAJE (établissement d'accueil du jeune enfant) souvent parfois rarement jamais
- dans une MAM (Maison d'Assistants Maternels) souvent parfois rarement jamais
- à l'école pré-élémentaire souvent parfois rarement jamais
- Autre, précisez : _____ souvent parfois rarement jamais
- sans précision

Q2 – Arrive-t-il à votre équipe d'orienter les parents d'enfants en situation de handicap vers des modes d'accueil collectif ordinaires (y compris MAM) ?

oui, souvent oui, parfois rarement jamais

Si non, pourquoi ?

- vous ne connaissez pas les modalités d'accueil des enfants en situation de handicap dans les EAJE/MAM sur le territoire (ou à proximité du lieu de résidence de la famille)
- les EAJE/MAM sur le territoire (ou à proximité du lieu de résidence de la famille) disent ne pas être en capacité d'accueillir les enfants en situation de handicap
- ce sont des structures que vous estimez inadaptées ou ne pas correspondre aux attentes des parents et/ou besoins spécifiques de leurs enfants
- ce sont des structures que les parents estiment inadaptées ou ne pas correspondre à leurs attentes des parents et/ou aux besoins spécifiques de leurs enfants
- Autre, précisez _____

Si oui, comment, vers quelle EAJE/MAM orientez-vous la famille ?

- vers la ou les structures les plus proches du domicile de la famille
- vers une structure dont vous savez qu'elle a une pratique d'accueil d'enfants en situation de handicap

Comment identifiez-vous alors les EAJE/MAM en capacité d'accueillir des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique ? (plusieurs réponses possibles)

- Remontées des parents
- Information directe des structures auprès de la MDPH
- Via des structures spécialisées
- Via un recensement ad hoc des structures d'accueil collectif (y compris MAM) ordinaires (cartographie, annuaire ...)
- Autre, précisez : _____
- vous n'orientez pas vers une structure en particulier, c'est le parent qui fait ensuite la recherche de la structure

Q2 bis – Sur quel réseau de partenaires s'appuie la MDPH pour ces démarches ?

- Caisse d'allocations familiales
- Service de protection maternelle et infantile du département

- Associations (famille, handicap, petite enfance,...)
- Réseaux des acteurs de la Petite enfance (entreprises de crèches, mutualité française, relais assistants maternels...)
- Hôpitaux, structures spécialisées
- Services de l'éducation nationale (DASEN, écoles pré-élémentaires)
- Autres (précisez) :

Q2 ter – La prise de décision quant à l'opportunité d'orienter les parents d'enfants en situation de handicap vers des modes d'accueil collectif (y compris MAM) ordinaires fait-elle l'objet d'un processus formalisé ?

- Oui Non

Si oui, décrivez le processus de prise de décision

Sinon, précisez les principaux déterminants de la décision

Q2 quater - Donnez-vous systématiquement aux familles des informations et des conseils sur les aides qu'ils peuvent recevoir:

- Prestations financières
- Aides en nature
- Droits à congés
- Accompagnement psychologique

Q3 – Avez-vous eu écho par des familles du refus d'une structure d'accueillir un jeune enfant en situation de handicap ?

- oui, souvent oui, parfois rarement jamais

Si oui, connaissez-vous les motif(s) invoqué(s) ?

Q4 – Avez-vous connaissance d'expériences/pratiques d'accueil d'enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique dans les EAJE ou MAM qu'il serait intéressant d'aller investiguer (accueil régulier, intégration réussie d'enfants en situation de handicap ou atteint de maladie chronique, dispositif spécifique mis en place, développement d'un partenariat avec le secteur médico-social ou avec l'école pré-élémentaire, mise en place d'un dispositif complémentaire accueil collectif-accueil individuel ...) ?

- non

- oui

Si oui, pouvez-vous nous préciser le nom, la localisation de la/les structures et les coordonnées afin que nous puissions le/les contacter ?

Annexe 5 – Enquête à destination des Conseillers aux Affaires Sociales européens : questionnaire et réponses

- 1. Les enfants de moins de 3 ans en situation de handicap ou atteints de maladie chronique sont-ils accueillis dans des structures collectives ?** *régulièrement, parfois, pas du tout ?*
- 2. Les enfants de 3 à 6 ans en situation de handicap ou atteints de maladie chronique sont-ils accueillis dans des structures collectives ?** *régulièrement, parfois, pas du tout*
- 3. Ces structures sont-elles :**
 - a) *Des structures d'accueil ordinaire accueillant des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique au cas par cas*
 - b) *Des structures d'accueil mixte avec des places dédiées à l'accueil d'enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique*
 - c) *Des structures d'accueil spécifiques aux enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique*
 - d) *Il existe les 3 types de structures*
- 4. Quel est le statut de ces structures ?** **Public, privé non lucratif, privé lucratif ?**
- 5. Existe-t-il un droit pour les jeunes enfants en situation de handicap à être intégré dans une structure ordinaire (école, jardin d'enfants) ?**
- 6. Y-a-t-il des dispositifs spécifiques pour l'accueil des jeunes enfants en situation de handicap ou atteint de maladie chronique dans les structures d'accueil ordinaire** (ressources additionnelles allouées au service, personnel spécialisé, formation, aides individuelles...)
 - a) *un dispositif formalisé ?*
 - b) *un dispositif défini au cas par cas ?*
 - c) *aucun dispositif spécifique, l'adaptation de l'accueil est laissée à l'initiative du responsable de la structure et des parents*
- 7. S'agissant de l'accueil à l'école préélémentaire, comment intègre-t-on les enfants en situation de handicap :**
 - a) *Sans accompagnement personnel ? Avec un accompagnant dédié ? à temps plein ? à temps partiel ?*
 - b) *L'accueil en commun avec les autres enfants s'organise-t-il en classe commune ?*
 - c) *Si l'enfant en situation de handicap n'est pas accueilli sur la totalité des temps d'accueil des autres enfants (temps partiel)... Est-il inclus sur un simple temps partiel, sans dispositif complémentaire ? Avec des temps de classe commune et des temps organisés à part ? selon un autre dispositif ?*
 - d) *Existe-t-il un dispositif de formation des enseignants aux besoins spécifiques ?*
- 8. Y a-t-il un service spécifique d'orientation des familles et d'accueil des enfants en situation de handicap au niveau local ?** (aide à l'entrée des enfants dans les structures, accompagnement de l'accueil effectif, information des familles sur leurs droits)

9. Y-a-t-il des dispositifs spécifiques pour l'accueil des jeunes enfants en situation de handicap ou atteint de maladie chronique en accueil individuel (*ressources additionnelles allouées, personnel spécialisé, formation, aides individuelles...*) *S'agit-il d'un dispositif formalisé ? d'un dispositif défini au cas par cas ?*

10. Existe-t-il un « guichet unique » d'information à destination des parents d'enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique (*information sur l'accueil, la prise en charge, l'accompagnement à tous les âges...*) ?

11. Le pays a-t-il une politique volontariste d'accueil des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique dans des structures collectives ?

12. S'agit-il d'une politique d'accueil ? Intégrative, inclusive ou spécialisée

- **Intégratif** : accueil des enfants en situation de handicap en milieu ordinaire avec un soutien particulier dans l'optique de compenser le handicap et adapter l'enfant aux pratiques du milieu ordinaire. Deux Groupes différenciés avec chacun des pratiques spécifiques : handicapés/non handicapés ou avec besoins particuliers/sans besoins particuliers
- **Inclusif** : adaptation du cadre et des pratiques pour être en capacité d'accueillir la diversité des enfants. Un seul groupe hétérogène avec la mise en œuvre de pratique individualisée au sein du groupe.
- **Spécialisé** : accueil des enfants en situation de handicap dans des structures dédiées avec du personnel et des équipements spécialisés.

13. Le pays a-t-il développé une politique de soutien à la parentalité (*prestations financières, droits à congés, aides en nature...*) ?

14. Existe-t-il des statistiques ou des études sur les différents modes d'accueil des jeunes enfants en situation de handicap ?

*Le Conseiller pour les
Affaires Sociales*

Emploi, Travail, Santé



AMBASSADE DE FRANCE
EN ESPAGNE

Madrid, le 7 mars 2018,

Questionnaire sur la prise en charge des jeunes enfants en situation de handicap ou de maladies chroniques dans les structures d'accueil collectif et en accueil individuel

Contexte

La Constitution de 1978 instaure un État à gestion décentralisée avec 17 communautés autonomes (*comunidades autónomas*) disposant chacune d'un Parlement propre élu au suffrage universel, d'un gouvernement régional et d'un président. Chaque communauté dispose d'un statut autonome et de compétences propres définies par la Constitution et les pactes autonomiques de 1981 et 1992. Ces textes définissent également les compétences partagées ou exclusives du gouvernement central. Les compétences judiciaires restent dévolues au gouvernement central. Il ne s'agit donc pas d'un État fédéraliste.

Les communautés autonomes gèrent les compétences en matière d'éducation, de santé, de langue et de culture, d'assistance, sociale, d'aménagement du territoire et d'urbanisme, de protection de l'environnement, de transports publics et d'agriculture. Elles jouissent de l'autonomie financière pour le développement et la mise en œuvre de leurs compétences. Certaines autonomies ont des compétences plus étendues que d'autres : le Pays Basque et la Navarre possèdent leur propre système fiscal.

Cette division territoriale fonctionne sur un principe de solidarité et d'équité. Les communautés autonomes reversent une partie des impôts collectés à Madrid qui à son tour redistribue cet argent en essayant de garantir un niveau similaire de financement pour les services publics des différentes communautés tout en prenant en compte les disparités économiques existantes.

1. Les enfants de moins de 3 ans en situation de handicap ou atteints de maladie chronique sont-ils accueillis dans des structures collectives ? régulièrement, parfois, pas du tout ?

Les enfants de moins de 3 ans en situation du handicap ou atteints de maladie chronique sont accueillis dans des structures collectives. Il existe deux options. Le médecin de famille peut choisir d'orienter l'enfant vers un Centre d'Adaptation Précoce (*Centro de Adaptación Temprana, CAT*) où il reçoit des soins en kinésithérapie, orthophonie ainsi qu'une stimulation éducative. Les soins sont pris en charge par l'État, il s'agit d'un service public.

En fonction de son degré de handicap, l'enfant peut intégrer une « *escuela infantil* », l'équivalent des garderies en France. Elles sont subventionnées par l'État et les parents participent aux frais en fonction de leurs revenus. Il existe également des garderies privées avec des tarifs plus élevés.

Si aucune de ces deux options n'est envisageable, l'enfant reste à la maison et n'intègre pas de structure collective.

- Initiatives publiques : ouverture de quelques crèches municipales inclusives (à Barcelone la *Escola Bressol Municipal Escorial*).

- Initiatives privées : la fondation Aenilce (privée sans but lucratif) propose une « garderie thérapeutique » pour les enfants de 0 à 3 ans.

2. Les enfants de 3 à 6 ans en situation de handicap ou atteints de maladie chronique sont-ils accueillis dans des structures collectives ? régulièrement, parfois, pas du tout ?

Les enfants de 3 à 6 ans sont généralement orientés vers des écoles publiques disposant de zones d'accueil spécialisées et entièrement prises en charge par les Communautés autonomes (exemple : école El Sol à Madrid). Les enfants souffrant d'un handicap lourd sont directement orientés vers des écoles spécialisées. Les écoles spécialisées privées reposent uniquement sur le financement des parents.

3. Ces structures sont-elles :

- e) Des structures d'accueil ordinaire accueillant des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique au cas par cas*
- f) Des structures d'accueil mixte avec des places dédiées à l'accueil d'enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique*
- g) Des structures d'accueil spécifiques aux enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique*
- h) Il existe les 3 types de structures.**

4. Quel est le statut de ces structures ? Public, privé non lucratif, privé lucratif ?

Les structures d'accueil collectif pour les jeunes enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique peuvent être des structures publiques, privées à but non lucratif ou privées à but lucratif.

5. Existe-t-il un droit pour les jeunes enfants en situation de handicap à être intégré dans une structure ordinaire (école, jardin d'enfants) ?

Non.

6. Y-a-t-il des dispositifs spécifiques pour l'accueil des jeunes enfants en situation de handicap ou atteint de maladie chronique dans les structures d'accueil ordinaire (ressources additionnelles allouées au service, personnel spécialisé, formation, aides individuelles...)

- d) un dispositif formalisé ?*
- e) un dispositif défini au cas par cas ?**
- f) aucun dispositif spécifique, l'adaptation de l'accueil est laissée à l'initiative du responsable de la structure et des parents*

L'État participe à l'accueil des jeunes enfants en situation de handicap en appliquant un quota d'auxiliaire de vie scolaire (AVS) en fonction de la capacité d'accueil de l'établissement. Il s'agit d'un dispositif restreint avec une AVS pour un nombre limité d'enfants. Des orthophonistes et des kinésithérapeutes sont également présents dans les établissements et rémunérés par l'État.

Il s'agit d'un dispositif défini au cas par cas. L'Éducation nationale, avec la collaboration du personnel enseignant, rédige un plan individuel pour chaque enfant.

7. S'agissant de l'accueil à l'école préélémentaire, comment intègre-t-on les enfants en situation de handicap :

- e) *Sans accompagnement personnel ? Avec un accompagnant dédié ? à temps plein ? à temps partiel ?*
- f) *L'accueil en commun avec les autres enfants s'organise-t-il en classe commune ?*
- g) *Si l'enfant en situation de handicap n'est pas accueilli sur la totalité des temps d'accueil des autres enfants (temps partiel)... Est-il inclus sur un simple temps partiel, sans dispositif complémentaire ? Avec des temps de classe commune et des temps organisés à part ? selon un autre dispositif ?*
- h) *Existe-t-il un dispositif de formation des enseignants aux besoins spécifiques ?*

Dans les écoles maternelles (3 à 6 ans), l'accueil des enfants en situation de handicap se fait à temps partiel et en classe commune. L'enfant est entièrement intégré à la classe même lorsque l'AVS n'est pas là. Il y a des temps de classe commune et d'autres en individuel.

Les enseignants sont formés aux besoins spécifiques des enfants en situation de handicap. Cette formation s'appelle « *adaptación curricular* » (adaptation des programmes scolaires pour qu'ils soient adaptés aux niveaux/besoins des élèves).

8. Y a-t-il un service spécifique d'orientation des familles et d'accueil des enfants en situation de handicap au niveau local ? (aide à l'entrée des enfants dans les structures, accompagnement de l'accueil effectif, information des familles sur leurs droits)

Oui, il existe un service spécifique pour l'accueil des jeunes enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique en accueil individuel. Il est régi par l'inspection académique. Le service oriente les familles vers le type de scolarisation le plus adapté pour l'enfant et propose une école spécialisée qui correspond au secteur géographique du domicile familial. En général, le dossier de l'enfant est rédigé par le travailleur social du secteur et un conseiller d'orientation spécialisé sur le handicap. L'équipe oriente mais fournit finalement peu d'information. Elle laisse la structure d'accueil prendre le relais avec ses équipes pluridisciplinaires.

Le type d'éducation que suivra l'enfant est déterminé par le « *dictamen de escolarización* » (avis de scolarisation). Il s'agit d'un document officiel à caractère juridique qui certifie qu'un élève présente des besoins éducatifs spéciaux et détermine les ressources humaines et matérielles nécessaires dont il a besoin. Ce document permet d'orienter l'élève vers le type de scolarisation le plus adéquat en fonction de ses besoins. Le « *dictamen de escolarización* » est élaboré par deux entités. Premièrement, un rapport technique des Services d'orientation évalue les besoins éducatifs de l'élève et fait une première proposition de scolarisation. Puis, un rapport de l'inspection académique officialise une proposition concrète de scolarisation.

Focus sur le Pays basque :

La Communauté basque a mis en place un programme spécial pour la prise en charge de l'autisme. Un service de détection précoce permet de détecter les troubles du spectre autistique chez les enfants âgés de 0 à 6 ans. Des équipes de professionnels multidisciplinaires (orthophonistes, kinésithérapeutes, etc.) travaillent ensuite conjointement pour :

- Établir un plan individualisé pour chaque enfant (évaluation). Ces équipes sont composées de professionnels issus du public et proposent ce service gratuitement. Ils orientent les familles (choix avec listes) vers d'autres professionnels en fonction des besoins de l'enfant.
- Valoriser et préparer ce plan (intervention et suivi). La prise en charge est quasiment immédiate. Ces équipes sont composées de professionnels généralement issus du privé.

De manière générale, la détection a souvent lieu à l'école. Les enseignants sont formés pour détecter ces troubles chez les enfants âgés de 0 à 6 ans et peuvent donner l'alerte. Le programme

général de formation des enseignants contient des cours sur l'éducation spécialisée. S'ils le souhaitent, les professeurs peuvent suivre des formations plus spécifiques données par des professionnels qui interviennent au sein du service de détection précoce. La formation des enseignants est très axée sur le protocole d'action (20 séances de formation). Lorsque l'élève bénéficie d'un plan individualisé, le professeur reste le principal référent, il est responsable de la coordination avec les professionnels du service.

- 9. Y-a-t-il des dispositifs spécifiques pour l'accueil des jeunes enfants en situation de handicap ou atteint de maladie chronique en accueil individuel (ressources additionnelles allouées, personnel spécialisé, formation, aides individuelles...) S'agit-il d'un dispositif formalisé ? d'un dispositif défini au cas par cas ?**

/

- 10. Existe-t-il un « guichet unique » d'information à destination des parents d'enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique (information sur l'accueil, la prise en charge, l'accompagnement à tous les âges...) ?**

Les parents d'enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique peuvent être informés par les conseillers d'orientation de chaque Communauté autonome.

Le troisième secteur social (associations, ONG) est également très présent dans certaines Communautés autonomes comme le Pays basque et peut également informer les parents sur la prise en charge de leurs enfants.

- 11. Le pays a-t-il une politique volontariste d'accueil des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique dans des structures collectives ?**

Oui. L'inclusion éducative en Espagne a beaucoup progressé mais elle est encore loin de l'inclusion complète, l'Éducation nationale ayant été touchée par des restrictions budgétaires très fortes.

Le Gouvernement espagnol a lancé une « Stratégie sur le handicap 2012-2020 », dont l'une des mesures clés est la promotion de l'éducation inclusive.

- 12. S'agit-il d'une politique d'accueil ? Intégrative, inclusive ou spécialisée**

- **Intégratif** : accueil des enfants en situation de handicap en milieu ordinaire avec un soutien particulier dans l'optique de compenser le handicap et d'adapter l'enfant aux pratiques du milieu ordinaire. Deux groupes différenciés avec chacun des pratiques spécifiques : handicapés/non handicapés ou avec besoins particuliers/sans besoins particuliers
- **Inclusif** : adaptation du cadre et des pratiques pour être en capacité d'accueillir la diversité des enfants. Un seul groupe hétérogène avec la mise en œuvre de pratique individualisée au sein du groupe.
- **Spécialisé** : accueil des enfants en situation de handicap dans des structures dédiées avec du personnel et des équipements spécialisés.

Depuis les années 1980/1990, l'Espagne s'engage en faveur de l'inclusion des élèves en situation de handicap dans des centres éducatifs ordinaires. Ce processus d'inclusion scolaire est un succès car l'Espagne compte aujourd'hui parmi les pays où le taux de ségrégation scolaire est le plus faible.

Pour l'année scolaire 2015-2016, 171 303 élèves âgés entre 6 et 16 ans présentant des besoins éducatifs spéciaux étaient scolarisés en milieu ordinaire (sur environ 203 000 élèves en situation de

handicap). En 1986, 101 617 enfants handicapés étaient scolarisés dans des centres spécialisés, contre 35 190 en 2015-2016.

Cependant, l'État ne donne toujours pas suffisamment de moyens aux structures éducatives ordinaires pour qu'elles mettent en place des politiques complètes d'inclusion des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique.

Les résultats de l'inclusion scolaire restent mitigés puisque parallèlement à l'augmentation du nombre d'enfants avec un handicap scolarisés dans des écoles ordinaires, le nombre d'élèves handicapés inscrits dans des écoles spécialisées est en forte hausse depuis 2002-2003 (35 190 élèves en 2015-2016 contre 27 000 en 2001-2002 et 101 617 en 1986).

13. Le pays a-t-il développé une politique de soutien à la parentalité (prestations financières, droits à congés, aides en nature...) ?

Le gouvernement a développé une politique de soutien à la parentalité avec la « *Ley de Dependencia* » (Loi sur la dépendance) de 2006. Les parents d'enfants handicapés peuvent ainsi bénéficier :

- De l'allongement de deux semaines des congés maternité et/ou paternité (deux semaines pour l'un des deux parents ou une semaine chacun) ;
- De jours de congés et d'une réduction du temps de travail pour pouvoir s'occuper de leur(s) enfant(s) handicapé(s) ;
- Du titre de famille nombreuse puisque les enfants en situation de handicap comptent pour deux (en Espagne, les familles de 3 enfants ou plus sont considérées comme étant des familles nombreuses. Ainsi, une famille avec 2 enfants dont un enfant est handicapé pourra être considérée comme une famille nombreuse).

14. Existe-t-il des statistiques ou des études sur les différents modes d'accueil des jeunes enfants en situation de handicap ?

Pas à notre connaissance. Cette note a été rédigée par Romane Gadé, relue par Tiphany Aymard et validée par Jean-François Renucci.





Liberté • Égalité • Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
Ambassade de France en Italie

Rédacteur : Alice Lebretonchel

Rome, le 28 mars 2018

NOTE

**A l'attention de M. Jean-Philippe VINQUANT, Directeur général de la cohésion sociale,
S/C de M. Jean THIEBAUD, Chef de la mission ressources, animation et synthèses**

**A/S : Questionnaire sur la prise en charge des jeunes enfants en situation de handicap
ou de maladies chroniques dans des structures d'accueil collectif et en accueil
individuel.**

Éléments de cadrage et de contexte

En Italie, les crèches (*asili nido*) prennent en charge les enfants jusqu'à l'âge de 3-4 ans et sont généralement gérées par les communes. Leur fréquentation est facultative et payante en fonction des revenus. Les écoles maternelles, dites écoles de l'enfance (*scuole dell'infanzia*) sont des écoles publiques accueillant les enfants de 3 à 6 ans mais pour lesquelles l'inscription n'est pas obligatoire¹⁰.

L'Italie a une politique avancée en matière d'intégration des élèves handicapés dans les classes ordinaires. En effet, depuis la loi 517 de 1977, le droit à l'instruction et à l'intégration en milieu ordinaire de tous les enfants handicapés, de l'école maternelle au collège, est inscrit dans la Constitution italienne (article 3). Sur la base de cette loi, les écoles spéciales ont été quasiment toutes fermées et l'école ordinaire accueille la quasi-totalité des enfants handicapés, même ceux porteurs de handicaps très graves.

Avec la loi 104 de 1992, la personne handicapée est prise en charge dans sa globalité, indépendamment de son état et de son handicap. Cette loi individualise les conditions de prise en charge et coordonne les instruments d'intervention pour que le droit à l'instruction soit une réalité dans le milieu scolaire ordinaire. Elle prévoit une prise en charge de l'enfant handicapé dès l'âge de 3 ans, avec programmation coordonnée de l'intervention des services sociaux. Des plans d'éducation individualisée (PEI) sont signés entre l'Agence Sanitaire Locale (ASL), la municipalité et l'école pour assurer l'intégration scolaire. Ils favorisent la coordination des services scolaires avec les services sanitaires, sociaux, culturels, sportifs et récréatifs, les services de transport, et les coopératives d'aide à la personne.

Afin de faciliter leur parcours scolaire en milieu ordinaire, les élèves handicapés peuvent bénéficier d'un enseignant de soutien (pour l'accompagnement pédagogique) et /ou d'un « éducateur de soutien » (pour toutes les difficultés matérielles).

¹⁰ L'école est obligatoire en Italie entre l'âge de 6 et 16 ans.

Cet accompagnement est prévu par le PEI, réalisé de manière collégiale, une fois le diagnostic fonctionnel de l'enfant effectué. Les parents de l'enfant handicapé, les opérateurs de l'unité sanitaire locale, le personnel enseignant spécialisé de l'école et l'enseignant participent à la définition de ce plan. Il est établi selon des critères établis par le ministère de l'éducation nationale. Il est réalisé sur la base des caractéristiques physiques, psychiques, sociales et affectives de l'élève et met l'accent aussi bien sur les difficultés d'apprentissage résultant du handicap et la possibilité de récupération que les capacités qui doivent être soutenues, sollicitées et progressivement développées.

En Italie, on dénombre pour l'année scolaire 2016/2017 :

- 234 658 élèves scolarisés avec un handicap (dont 82 232 à l'école primaire et 19 571 à l'école maternelle). Le nombre total d'élèves scolarisés était à la rentrée 2017 de 7 757 849 élèves.
- 138 849 enseignants de soutien en activité intervenant dans les classes primaires ou élémentaires.

Questionnaire

1. Les enfants de moins de 3 ans en situation de handicap ou atteints de maladie chronique sont-ils accueillis dans des structures collectives ? *régulièrement, parfois, pas du tout ?*

Les crèches (*asili nido*) prennent en charge les enfants jusqu'à l'âge de 3-4 ans. La loi 104 de 1992 garantissant le droit à l'instruction et à l'intégration en milieu ordinaire de tous les enfants handicapés prévoit une prise en charge de l'enfant handicapé dès l'âge de 3 ans, ce droit s'applique donc à ces établissements.

Dans les faits, les crèches tentent d'accueillir les enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique dans les meilleures conditions, selon les moyens matériels et humains dont elles disposent.

L'absence de statistiques ou de données récentes produites par les administrations publiques italiennes empêche de comparer le taux de scolarisation des enfants handicapés de moins de trois ans à celui de l'ensemble de cette classe d'âge.

2. Les enfants de 3 à 6 ans en situation de handicap ou atteints de maladie chronique sont-ils accueillis dans des structures collectives ? *régulièrement, parfois, pas du tout ?*

Les écoles maternelles (*scuole dell'infanzia*) accueillent les enfants de 3 à 6 ans mais l'inscription n'y est pas obligatoire. Sur la base de la loi de 1977, tous les enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique doivent pouvoir être accueillis dans ces écoles.

L'absence de statistiques ou de données récentes produites par les administrations publiques italiennes empêche de vérifier si, dans les faits, l'accueil des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique de cette classe d'âge est réalisé en totalité. Nos interlocuteurs italiens (Institut national de l'évaluation des politiques publiques – INAPP -, CGIL¹¹) ont néanmoins confirmé que l'intégration était totale, mais que les moyens humains ou matériels parfois insuffisants pouvaient engendrer des variations dans la qualité de l'accompagnement.

11. Association représentant les travailleurs et les travailleuses. C'est la plus ancienne organisation syndicale italienne et la plus représentative, avec plus de 5 millions de membres, dont des travailleurs, des retraités et des jeunes entrant dans le monde du travail ; son histoire est profondément liée à l'histoire du pays.

3. Ces structures sont-elles :

- i) Des structures d'accueil ordinaire accueillant des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique au cas par cas*
- j) Des structures d'accueil mixte avec des places dédiées à l'accueil d'enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique*
- k) Des structures d'accueil spécifiques aux enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique*
- l) Il existe les 3 types de structures*

Depuis la loi 517 de 1977, l'Italie a une politique avancée en matière d'intégration des élèves handicapés dans les classes ordinaires. Sur la base de cette loi, les écoles spéciales ont été fermées et l'école ordinaire accueille la quasi-totalité des enfants handicapés, même ceux porteurs de handicaps très graves.

Pour faciliter leur intégration, des assistants de soutien ou des enseignants de soutien peuvent intervenir afin de couvrir les besoins matériels des enfants concernés, au cas par cas (cf. question 6 et 7).

4. Quel est le statut de ces structures ? Public, privé non lucratif, privé lucratif ?

En Italie, les écoles sont publiques ou privées non lucratives et conventionnées. De fait, les enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique sont accueillis dans des structures collectives de ces deux statuts.

5. Existe-t-il un droit pour les jeunes enfants en situation de handicap à être intégré dans une structure ordinaire (école, jardin d'enfants) ?

Comme indiqué précédemment, depuis la loi 517 de 1977, le droit à l'instruction et à l'intégration en milieu ordinaire de tous les enfants handicapés, de l'école maternelle au collège, est inscrit dans la Constitution italienne (article 3). Sur la base de cette loi, les écoles spéciales ont été fermées et l'école ordinaire accueille la quasi-totalité des enfants handicapés, même ceux porteurs de handicaps très graves.

6. Y-a-t-il des dispositifs spécifiques pour l'accueil des jeunes enfants en situation de handicap ou atteint de maladie chronique dans les structures d'accueil ordinaire (ressources additionnelles allouées au service, personnel spécialisé, formation, aides individuelles...)

- g) un dispositif formalisé ?*
- h) un dispositif défini au cas par cas ?*
- i) aucun dispositif spécifique, l'adaptation de l'accueil est laissée à l'initiative du responsable de la structure et des parents*

L'accueil des jeunes enfants en situation de handicap s'appuie sur un dispositif formalisé individualisé.

Un plan d'éducation individualisé (PEI) est mis en place pour chaque enfant. Cette obligation a été créée par le décret du 24 février 1994, en application de la loi 104 de 1992, afin de mettre en œuvre l'objectif d'intégration en milieu scolaire et extra-scolaire de la personne affectée d'un handicap.

Le PEI est rédigé au début de chaque année scolaire en concertation avec les parents de l'enfant et est vérifié périodiquement. Il décrit annuellement les interventions éducatives et didactiques destinées à l'élève handicapé, définit des objectifs, des méthodes et des critères d'évaluation. Il ne coïncide pas seulement au projet scolaire, mais constitue un véritable projet de vie scolaire et extrascolaire dans lequel sont définies les interventions devant permettre la pleine réalisation du droit à l'intégration. Il sert de cadre à l'intervention de tout le personnel spécialisé (sanitaire, social, pédagogique) pour la mise en œuvre des mesures de soutien à l'intégration scolaire.

Au sein de l'établissement, un projet d'organisation de la vie de l'enfant, approprié à chaque type de handicap, est élaboré sur la base du PEI.

Les PEI peuvent prévoir des modifications des contenus des programmes avec des parcours didactiques élaborés selon trois modalités :

- Programme personnalisé ordinaire ;
- Programme personnalisé avec des objectifs minimaux ;
- Programme différencié avec modifications des modalités d'évaluation.

Des adaptations de la scolarisation peuvent être mises en œuvre pour favoriser l'intégration scolaire d'enfants porteurs de handicap parfois très lourds (notamment les enfants autistes). Ces mesures peuvent se décliner ainsi :

- Limitation éventuelle de l'effectif lorsqu'une classe accueille un ou plusieurs (maximum 2) élèves handicapés : 20 élèves pour l'école maternelle et primaire.
- Adaptation des horaires scolaires : temps partiel, temps incomplet.
- Allongement du cursus scolaire jusqu'à l'âge de 20 ans pour les enfants handicapés et possibilité exceptionnelle de triplement de classe.
- Aménagement des programmes, méthodes et examens (cf. supra)
- Apport d'un matériel pédagogique et technologique adapté au type de handicap (ordinateurs, logiciels, etc.)

7. S'agissant de l'accueil à l'école préélémentaire, comment intègre-t-on les enfants en situation de handicap :

- i) Sans accompagnement personnel ? Avec un accompagnant dédié ? à temps plein ? à temps partiel ?*
- j) L'accueil en commun avec les autres enfants s'organise-t-il en classe commune ?*
- k) Si l'enfant en situation de handicap n'est pas accueilli sur la totalité des temps d'accueil des autres enfants (temps partiel)... Est-il inclus sur un simple temps partiel, sans dispositif complémentaire ? Avec des temps de classe commune et des temps organisés à part ? selon un autre dispositif ?*

Depuis la loi 517 de 1977, l'école ordinaire accueille la quasi-totalité des enfants handicapés, même ceux porteurs de handicaps très graves. Les élèves italiens sont accueillis en classe commune, mais ceux porteurs de handicap bénéficient d'un accompagnement spécifique, sur la base du PEI qui peut s'accompagner de différents aménagements (cf. question 6).

Deux principaux dispositifs existent pour accompagner la scolarisation des enfants handicapés et favoriser leur intégration. Ils sont mis en place par le ministère de l'éducation nationale, mais également les communes :

- **L'enseignant de soutien** : il s'agit d'un enseignant spécialisé (cf. ci-dessous) dans la classe de l'élève handicapé et qui a pour mission de favoriser son intégration. Il s'agit d'une

ressource professorale assignée à la classe pour répondre aux besoins éducatifs suscités par la présence de l'élève handicapé. Selon les besoins de l'enfant, il est présent à temps plein ou à temps partiel.

L'enseignant de soutien est envisagé à la fois comme :

- une ressource supplémentaire pour toute la classe et non pas uniquement pour l'élève en situation de handicap.
- un interlocuteur essentiel du processus d'intégration de l'élève, s'assurant de la participation de toute l'équipe enseignante, des parents et de l'équipe des professionnels médico-sociaux.

Leur nombre est très important : 138 849 pour 234 658 élèves, sur 819 049 enseignants de tous niveaux.

- **L'assistant de soutien** : ces éducateurs pédagogiques spécialisés, titulaires d'une licence universitaire, ont suivi une formation spécialisée sur le handicap. Ils sont rémunérés par les communes (environ 800 euros par mois) et interviennent dans l'établissement ainsi qu'au domicile de l'élève handicapé, en fonction des besoins matériels et de transport identifiés. Ils travaillent en étroite collaboration avec l'enseignant de soutien et la famille de l'enfant handicapé. Leur rôle consiste à aider un ou plusieurs (selon la gravité du handicap) élèves handicapés dans leur autonomie personnelle selon les besoins identifiés pour chacun.

1) Existe-t-il un dispositif de formation des enseignants aux besoins spécifiques ?

Les enseignants de soutien sont des enseignants qui suivent, une fois leur formation généraliste d'enseignant réalisée, un cursus complémentaire de spécialisation.

Ainsi, ces enseignants sont titulaires d'une licence en sciences de l'éducation et ont suivi une formation complémentaire (équivalente à 60 ECTS, soit deux semestres) relative à l'inclusion éducative ou à la prise en charge du handicap (par exemple : master spécialisé dans les problèmes spécifiques de l'apprentissage, *disturbi specifici dell'apprendimento* (DSA))

8. Y a-t-il un service spécifique d'orientation des familles et d'accueil des enfants en situation de handicap au niveau local ? (aide à l'entrée des enfants dans les structures, accompagnement de l'accueil effectif, information des familles sur leurs droits)

Il n'existe pas à proprement parler de service spécifique d'orientation des familles et d'accueil des enfants en situation de handicap au niveau local. L'orientation des familles se fait au niveau communal, par les services sociaux généraux.

Par ailleurs, la réalisation collégiale du PEI, associant les parents de la personne handicapée, les opérateurs de l'unité sanitaire locale, le personnel enseignant spécialisé de l'école et l'enseignant, permet d'informer les familles, de définir les mesures adaptatives mises en place et d'assurer la coordination des différents intervenants.

9. Y a-t-il des dispositifs spécifiques pour l'accueil des jeunes enfants en situation de handicap ou atteint de maladie chronique en accueil individuel (ressources additionnelles allouées, personnel spécialisé, formation, aides individuelles...)
S'agit-il d'un dispositif formalisé ? d'un dispositif défini au cas par cas ?

Si la loi italienne dispose que l'accueil en milieu ordinaire constitue un droit et un objectif de résultats, dans les faits il existe de manière résiduelle des écoles spécialisées proposant des services d'assistance individualisée, notamment pour les enfants aveugles.

Ainsi, le centre scolaire autonome pour les aveugles et les personnes souffrant de handicaps multiples d'Assise (« *Istituto autonomo comprensivo per ciechi e pluriminorati di Assisi* ») est un institut public voué à la scolarisation des déficients visuels (jeunes aveugles et malvoyants).

Suite à l'inscription dans la loi du principe de droit à la scolarisation en milieu ordinaire pour les enfants en situation de handicap, certains instituts ont cessé de scolariser des enfants aveugles, mais ont continué à offrir des services spécialisés. Ils proposent ainsi des services d'assistance destinés à développer l'autonomie des jeunes déficients visuels et des services de soutien destinés à accompagner leur scolarité en milieu ordinaire et leur participation à différentes activités éducatives.

Ces différents établissements relèvent du service public de l'éducation et, en particulier, du ministère de l'éducation, de l'université et de la recherche. D'autres dépendent des régions.

10. Existe-t-il un « guichet unique » d'information à destination des parents d'enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique (information sur l'accueil, la prise en charge, l'accompagnement à tous les âges...) ?

Il n'existe pas de « guichet unique » d'information à destination des parents d'enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique, les communes, le personnel médical et les associations se partagent ce rôle d'information.

11. Le pays a-t-il une politique volontariste d'accueil des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique dans des structures collectives ?

12. S'agit-il d'une politique d'accueil ? Intégrative, inclusive ou spécialisée

Intégratif : accueil des enfants en situation de handicap en milieu ordinaire avec un soutien particulier dans l'optique de compenser le handicap et adapter l'enfant aux pratiques du milieu ordinaire. Deux Groupes différenciés avec chacun des pratiques spécifiques : handicapés/non handicapés ou avec besoins particuliers/sans besoins particuliers

Inclusif : adaptation du cadre et des pratiques pour être en capacité d'accueil la diversité des enfants. Un seul groupe hétérogène avec la mise en œuvre de pratique individualisée au sein du groupe.

Spécialisé : accueil des enfants en situation de handicap dans des structures dédiées avec du personnel et des équipements spécialisés.

L'Italie est un pays pionnier en matière d'accueil et de scolarisation des élèves en situation de handicap. Depuis 1971, la loi italienne prévoit que « l'instruction obligatoire se déroule (pour tous les enfants et les adolescents, sans distinction) dans les classes normales de l'école publique¹² ».

Une évolution majeure est opérée en 1977 avec le passage d'une école pour tous vers une école adaptée à chaque individu. Ainsi, avec la loi 517, le droit à l'instruction et à l'intégration en milieu

¹² Loi 118 de 1971

ordinaire de tous les enfants handicapés, de l'école maternelle au collège, est inscrit dans la Constitution italienne (article 3).

L'accueil des enfants en situation de handicap est garanti en milieu ordinaire avec un soutien particulier dans l'optique de compenser le handicap et adapter l'enfant aux pratiques du milieu ordinaire. Les bases du principe d'intégration à l'italienne sont jetées : la scolarisation est synonyme d'intégration sociale ; sans scolarisation, il y a régression ; la mise à l'écart est considérée comme néfaste.

Ces principes, qui garantissent le droit à l'éducation pour tous les enfants handicapés, se sont concrétisés au fil des années dans l'adaptation des structures et du personnel éducatif et médicosocial.

13. Le pays a-t-il développé une politique de soutien à la parentalité (prestations financières, droits à congés, aides en nature...) ?

Les parents d'un enfant porteur d'un handicap peuvent bénéficier de dispositifs de soutien en droits à congés et en prestations financières.

Droits à congés :

o Pour les parents d'enfants de moins de 3 ans, il est prévu :

- un prolongement du congé parental, avec une indemnité de 30 % du salaire ;
- une ou deux heures de permission journalière rémunérée en totalité jusqu'aux trois ans de l'enfant ;
- trois jours d'absences, rémunérés en totalité, mensuellement ;
- un congé de deux ans rémunérés en totalité pour s'occuper d'un enfant handicapé (avec plafond de ressources annuelles de 47 445,82 euros)

Ces facilités ne peuvent être mises en œuvre lorsque l'enfant handicapé n'est pas scolarisé mais hospitalisé à temps plein dans un institut spécialisé. Ces différentes modalités de soutien sont compatibles entre elles.

o Pour les parents d'enfants âgés de 3 à 18 ans, les dispositifs existants prévoient :

- trois jours d'absences, rémunérés en totalité, mensuellement
- un congé de deux ans rémunérés en totalité (s'applique aussi bien pour s'occuper d'un enfant handicapé ou de parents ayant perdu leur autonomie, avec plafond de ressources annuelles de 47 445,82 euros)

Deux types d'indemnités peuvent être accordés aux parents d'enfants handicapés

- **l'indemnité d'accompagnement** : elle est attribuée à la suite de la reconnaissance par l'ASL de l'invalidité. L'indemnité d'accompagnement est de 512 euros par mois, et est indépendante du revenu. Indépendante de l'âge, elle peut être servie au-delà de 18 ans, mais est suspendue si l'enfant est hospitalisé dans une structure à la charge de l'État.
- **l'indemnité de présence** : attribuée par l'INPS, pour les enfants fréquentant l'école ou le centre ambulatoire de manière continue. L'indemnité de présence s'élève, en 2017, à 279 euros mensuels, pour les parents percevant un revenu annuel inférieur à 4 800 euros.

14. Existe-t-il des statistiques ou des études sur les différents modes d'accueil des jeunes enfants en situation de handicap ?

Il existe peu d'études ou de statistiques produites par l'administration publique italienne sur le nombre, la scolarisation et l'intégration des jeunes enfants en situation de handicap, ce qui constitue une limite forte aux politiques publiques dans ce domaine.

Catherine BOBKO

Ambassade de France
en
République fédérale d'Allemagne

Le conseiller pour les affaires sociales
Affaire suivie par Anaëlle Cabon

Berlin, le 30 mars 2018

Note à l'attention de la Direction Générale pour la Cohésion Sociale (DGCS)
Mission Analyse Stratégique, Synthèses et Prospective (MASSP)

Objet : réponse au questionnaire sur la prise en charge des jeunes enfants en situation de handicap ou de maladies chroniques dans des structures d'accueil collectif et en accueil individuel

1. Les enfants de moins de 3 ans en situation de handicap ou atteints de maladie chronique sont-ils accueillis dans des structures collectives ? régulièrement, parfois, pas du tout ?

En Allemagne, seuls les enfants qui sont pris en charge dans des institutions et qui sont bénéficiaires de l'aide à l'insertion (*Eingliederungshilfe*) en raison de leur handicap physique, psychique ou mental font l'objet de statistiques. Il n'est donc pas possible de savoir grâce aux statistiques si les besoins liés à l'accueil de la petite enfance en situation de handicap sont couverts, ni de comparer la situation de leur prise en charge par rapport à celle des jeunes enfants qui n'ont pas de déficiences.

Selon l'article 24 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, les enfants en situation de handicap ou atteints d'une maladie chronique disposent d'un droit à être pris en charge dans une structure d'accueil avec d'autres enfants. En Allemagne, les enfants de moins de trois ans qui bénéficient de l'aide à l'insertion sont régulièrement accueillis dans les structures collectives et on note une tendance à la hausse.

2. Les enfants de 3 à 6 ans en situation de handicap ou atteints de maladie chronique sont-ils accueillis dans des structures collectives ? régulièrement, parfois, pas du tout

Comme mentionné précédemment, les statistiques telles qu'elles sont réalisées en Allemagne ne permettent pas de connaître le taux d'accueil des enfants en situation de handicap et âgés de 3 à 6 ans dans les structures collectives.

3. Ces structures sont-elles :

- m) Des structures d'accueil ordinaire accueillant des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique au cas par cas*
- n) Des structures d'accueil mixte avec des places dédiées à l'accueil d'enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique*
- o) Des structures d'accueil spécifiques aux enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique*

p) Il existe les 3 types de structures

Deux solutions sont envisagées pour la prise en charge de la petite enfance : les crèches spécialisées (*Heilpädagogische Kindergärten*) et les crèches « inclusives » (*integrative Kindergärten*). Dans les crèches inclusives, les enfants handicapés et non handicapés sont pris en charge ensemble. Ce concept d'inclusion permet de réduire les préjugés et de renforcer la compréhension mutuelle. Les crèches spécialisées sont réservées aux enfants handicapés ayant besoin d'une plus grande assistance et ont recours à des méthodes pédagogiques spécialisées.

Il n'existe visiblement pas de structures où un nombre de places en tant que tel serait réservé aux enfants en situation de handicap. La capacité d'accueil des structures inclusives dépend ainsi davantage du nombre de personnel spécialisé travaillant dans la structure. L'objectif d'une éducation en commun d'enfants handicapés et non handicapés a vu se développer les formes d'organisation suivantes:

- intégration individuelle/inclusion d'enfants handicapés dans des jardins d'enfants de proximité,
- constitution de groupes d'intégration dans les jardins d'enfants ordinaires (à côté de groupes ordinaires),
- constitution de groupes d'intégration/d'inclusion dans les jardins d'enfants spécialisés/jardins d'enfants au sein des écoles pour des enfants handicapés (à côté de groupes spécialisés),
- création de jardins d'enfants à vocation d'intégration appliquant de manière suivie le principe de l'éducation commune de tous les groupes,
- jardins d'enfants spécialisés et jardins d'enfants ordinaires sous forme d'organisations séparées et gérés par différents organismes, mais regroupés «sous un même toit» (forme additive).

Un établissement d'accueil sur quatre en Allemagne prend en charge des enfants en situation de handicap ou atteints de maladies chroniques. Le nombre de structures d'accueil de droit commun a augmenté de 12 764 à 19 657 entre 2006 et 2017 dans le cadre d'un effort massif des pouvoirs publics allemands pour élargir l'offre en places de crèches. Le nombre de structures spécialisées quant à lui a reculé et est passé de 334 à 251 entre 2006 et 2017.

De plus en plus d'enfants qui bénéficient de l'aide à l'insertion et qui fréquentent un établissement d'accueil collectif sont dans une structure d'accueil inclusive qui reçoit des enfants avec et sans déficience. Depuis 2009, la part des enfants en situation de handicap qui fréquentent des établissements spécialisés diminue. Les chiffres montrent qu'aujourd'hui, 90% des enfants avec déficiences sont pris en charge dans des structures accueillant des enfants sans déficience. Seuls 10% fréquentent encore les établissements spécialisés.

Au delà de cette tendance à la hausse que l'on peut observer en Allemagne dans le développement des structures inclusives, il existe de larges disparités régionales.

En effet, l'Allemagne est un État fédéral composé de 16 *Länder* et les politiques de prise en charge de la petite enfance relèvent en Allemagne de la compétence des *Länder*. De même, et en raison de son histoire, on observe encore une distinction nette entre l'ex-Allemagne de l'Ouest et l'ex-Allemagne de l'Est, où les traditions étaient différentes.

Ainsi, on recense un plus grand nombre de structures inclusives en ex-Allemagne de l'Est qu'en ex-Allemagne de l'Ouest. Cela s'explique par le fait que la transposition du concept de l'inclusion a été davantage mise en œuvre dès 1991 après la réunification dans cette partie de l'Allemagne. En ex-Allemagne de l'Ouest, et notamment en Bavière, en Bade-Wurtemberg ou encore en Basse Saxe, il existe encore un grand nombre d'institutions spécialisées. Les enfants déficients de ces

Länder fréquentent pour 50% d'entre eux encore des institutions spécialisées.

A contrario, dans les Etats-villes de Berlin, Brême ou encore Hambourg, 90% des enfants avec des déficiences fréquentent des établissements intégratifs.

En Rhénanie du Nord Westphalie, Hesse, Poméranie Orientale, Saxe et Sarre, et Schleswig-Holstein, ce sont 80% des enfants qui fréquentent les établissements intégratifs. Enfin en Rhénanie Palatinat, ce sont 60%.

4. Quel est le statut de ces structures ? Public, privé non lucratif, privé lucratif ?

Les structures inclusives sont à 70% des gestionnaires relevant du secteur non lucratif (*gemeinwohlorientierter freier Träger*). Ces organismes de type associatif sont des prestataires de service qui mettent à disposition des ressources humaines et matérielles dans le cadre d'une convention avec le *Land*. Les *Freie Träger* occupent une place centrale dans le système social allemand. Le cadre juridique encadrant ces activités se situe dans la loi de l'aide à l'enfance et à la jeunesse (*Kinder- und Jugendhilfegesetz*). Plusieurs grandes structures présentes au niveau national assurent la prise en charge de la petite enfance en situation de handicap. Les établissements inclusifs se répartissent de la façon suivante entre ces organismes :

- organisation *Diakonie* (de confession protestante) : 29,73%,
- organisation *Caritas* (le secours catholique) : 28,76%,
- organisation *Deutsche Paritätische Wohlfahrtsverband* (non confessionnel) 15,37%,
- organisation *Arbeiterwohlfahrt* (non confessionnel) : 6,86%,
- organisation *Deutsche Rote Kreuz* (Croix-Rouge allemande) : 4,17%.

Les 30% de structures d'accueil inclusives restantes sont des structures dont le statut est public en régie directe.

5. Existe-t-il un droit pour les jeunes enfants en situation de handicap à être intégré dans une structure ordinaire (école, jardin d'enfants) ?

Au niveau fédéral, il existe un droit opposable depuis 2013 à une place en crèche ou chez une assistante maternelle dès l'âge de 1 an. Ce droit est consacré au paragraphe 24 du 8^{ème} livre du Code Social relatif à l'aide à l'enfance et à la jeunesse (*Sozialgesetzbuch SGB VIII*).

De plus, et en vertu de l'article 24 de la Convention des Nations Unies relatives aux droits des personnes handicapées, les enfants en situation de handicap ont un droit à être pris en charge dans les structures d'accueil collectif ou individuel classique.

Au niveau des états fédérés, les établissements d'accueil reconnaissent le droit pour les enfants déficients d'être pris en charge avec des enfants sans déficience. Les modalités concrètes de la déclinaison du droit opposable à un mode de garde varie dans la législation régionale des *Länder*. Dans certains *Länder*, on ne peut refuser une place à des parents, dans d'autres, c'est plus un droit théorique qui peut se traduire par des compensation financière si une place n'est pas disponible.

6. Y-a-t-il des dispositifs spécifiques pour l'accueil des jeunes enfants en situation de handicap ou atteint de maladie chronique dans les structures d'accueil ordinaire (ressources additionnelles allouées au service, personnel spécialisé, formation, aides individuelles...)

- j) un dispositif formalisé ?
- k) un dispositif défini au cas par cas ?
- l) aucun dispositif spécifique, l'adaptation de l'accueil est laissée à l'initiative du responsable de la structure et des parents

En général, lorsque des structures d'accueil ordinaire reçoivent des enfants en situation de handicap, des éducateurs spécialisés complètent alors l'équipe des éducateurs jeunes enfants. Ils ont alors pour mission d'assurer le suivi individuel des enfants déficients. Au 1^{er} mars 2017, on dénombre 22 139 personnes qui accompagnent les enfants en situation de handicap dans les structures d'accueil collectif. Par ailleurs, les enfants avec des besoins pédagogiques spécifiques ont le droit aux prestations prévues par l'aide à l'insertion (*Eingliederungshilfe*).

L'aide à l'insertion a vocation à soutenir la participation des personnes en situation de handicap à la vie de société et de soutenir la formation et le développement de ces personnes afin de leur offrir une vie la plus autonome possible.

Les prestations visant une participation des personnes handicapées à la vie de la communauté englobent notamment:

- la fourniture d'aides autres que celles destinées à des fins médicales ou professionnelles,
- des prestations de pédagogie thérapeutique pour les enfants handicapés en âge préscolaire,
- des aides visant à promouvoir l'acquisition de connaissances et d'aptitudes pratiques qui soient nécessaires ou appropriées pour permettre aux personnes handicapées de participer à la vie de la communauté dans la mesure de leurs capacités,
- des aides visant à promouvoir la communication avec l'entourage,
- des aides pour la recherche, l'aménagement, l'équipement et l'entretien d'un logement correspondant aux besoins particuliers des personnes handicapées, des aides facilitant une vie autonome dans des habitats suivis, des aides encourageant la participation à la vie de la communauté et à la vie culturelle.

Les articles 30 et 56 du Livre IX du Code social allemand en liaison avec le règlement sur le soutien précoce entré en vigueur en 2003 et la circulaire commune du Ministère fédéral de la Santé et du Ministère fédéral du Travail et des Affaires sociales du 24 juin 2009 prévoient que les prestations de soutien précoce (*Leistungen der Früherkennung und Frühförderung*) jusqu'à la scolarisation individuelle doivent être proposées de manière uniforme et rassemblées et sur la base d'un protocole thérapeutique. Ces prestations comprennent des prestations médico-thérapeutiques, psychologiques, psychosociales, de pédagogie thérapeutique et de l'enseignement spécial ainsi que des conseils aux personnes chargées de l'éducation.

Les coûts des prestations médicales et celles relevant de la pédagogie thérapeutique (*heilpädagogischen Leistungen*) qui s'avèrent nécessaires au dépistage et au soutien précoces des enfants atteints ou menacés d'un handicap sont pris en charge par les caisses d'assurance maladie et les prestataires de l'aide sociale ainsi que ceux de l'aide à la jeunesse. Les dispositions nécessaires pour classifier les prestations et pour répartir les coûts entre les organismes de réadaptation font l'objet du règlement sur le soutien précoce.

Les frais qui s'appliquent pour une crèche spécialisée sont à la charge des communes au titre de l'aide prévue par le Livre XII du Code Social, l'aide à l'insertion (*Eingliederungshilfe*). Ainsi, les parents ne participent pas à ces coûts. Lorsque les enfants fréquentent une crèche inclusive, la législation diffère d'un *Land* à l'autre concernant la part des frais qui reste à la charge des parents pour toute place en crèche de droit commun.

7. S'agissant de l'accueil à l'école préélémentaire, comment intègre-t-on les enfants en situation de handicap :

- m) *Sans accompagnement personnel ? Avec un accompagnant dédié ? à temps plein ? à temps partiel ?*
- n) *L'accueil en commun avec les autres enfants s'organise-t-il en classe commune ?*
- o) *Si l'enfant en situation de handicap n'est pas accueilli sur la totalité des temps d'accueil des autres enfants (temps partiel)... Est-il inclus sur un simple temps partiel, sans dispositif complémentaire ? Avec des temps de classe commune et des temps organisés à part ? selon un autre dispositif ?*

p) *Existe-t-il un dispositif de formation des enseignants aux besoins spécifiques ?*

Considérant le principe de l'inclusion, l'intégration des enfants en situation de handicap ne peut plus être comprise comme le soutien individuel des enfants en tant qu'entité particulière. Il s'agit en effet d'un processus de transformation qui doit concerner l'établissement d'accueil dans son ensemble. L'intégration des enfants doit ainsi se faire à différents niveaux : elle doit concerner l'institution et le bâtiment en tant que tels, mais aussi le personnel éducatif doit également être formé. Ce dernier a pour mission de prendre en considération les besoins individuels de tous les enfants dans une perspective inclusive. Afin d'assurer une éducation et une prise en charge adaptée aux besoins des enfants en situation de handicap, le personnel pédagogique a besoin de recourir à des compétences spécifiques, notamment afin que l'enfant puisse bien s'intégrer aux jeux et exercices en fonction de ses capacités. Le personnel spécialisé apporte ainsi avant tout un soutien pédagogique. Des mesures médicales et thérapeutiques peuvent également être mises en place pour compléter cette offre avec un soutien pédagogique thérapeutique.

8. Y a-t-il un service spécifique d'orientation des familles et d'accueil des enfants en situation de handicap au niveau local ? (aide à l'entrée des enfants dans les structures, accompagnement de l'accueil effectif, information des familles sur leurs droits)

Afin d'identifier les besoins spécifiques des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique, il est possible d'avoir recours à l'équivalent de la protection maternelle et infantile (*Frühe Hilfen*). Il s'agit d'un système de soutien au niveau local et régional qui s'adresse aux familles et aux enfants entre la période de la grossesse jusqu'au trois ans de l'enfant. Il englobe un grand nombre de dispositifs et de mesures qui s'appuient sur une coopération interdisciplinaire et se donne pour objectif la promotion de la santé, le diagnostic précoce et la prévention de la mise en danger de l'enfant (*Gefahrenabwendung*). Les *Frühe Hilfen* sont réglées par la loi pour la coopération et l'information dans la protection de l'enfance comme une partie de la loi fédérale de protection de l'enfance (*Bundes kinderschutzgesetz (BKisSchG)*). Chaque canton (*Landkreis*) est chef de file du dispositif de *Frühe Hilfen*.

Le premier diagnostic médical et les premiers conseils sont généralement délivrés par le pédiatre de la famille. Il existe également à l'échelle de l'Allemagne environ 1 000 centres de soutien précoce (*Frühförderstelle*), généralement gérés des organismes indépendants (*Freie Träger*) et plus de 120 centres sociaux-pédiatriques, (*sozialpädiatrischen Zentren SPZ*) qui sont généralement rattachés à un hôpital.

Les centres de soutien précoces (*Frühförderstelle*) fournissent avant tout une assistance psychologique, pédagogique, sociale et de pédagogie thérapeutique aux familles ayant des enfants en situation de handicap, de l'enfance à l'entrée scolaire. Tant l'offre que l'organisation et la méthode de travail de ces institutions varient selon le Land et la région.

Les centres sociaux pédiatriques (*sozialpädiatrischen Zentren SPZ*) complètent ce premier soutien si nécessaire et il y est fait recours en premier lieu lorsque des diagnostics différents sont réalisés. Les institutions de pédiatrie sociale proposent une large offre de diagnostic et de traitement médico-thérapeutique pour les enfants qui ont besoin d'un traitement et d'un soutien intensif. Les *SPZ* sont également des établissements interdisciplinaires. Ils sont orientés médicalement et thérapeutiquement. Leurs tâches principales sont le diagnostic et l'assistance des enfants et des adolescents jusqu'à l'âge de 18 ans, qui ne peuvent pas être traités par une pratique médicale appropriée ou dans un centres de soutien précoce en raison de la nature, de la gravité et de la durée de la maladie. Les *SPZ* complètent ainsi les centres indépendants d'assistance précoce et sont suprarégionaux.

9. Y-a-t-il des dispositifs spécifiques pour l'accueil des jeunes enfants en situation de handicap ou atteint de maladie chronique en accueil individuel (ressources additionnelles allouées, personnel spécialisé, formation, aides individuelles...) S'agit-il d'un dispositif formalisé ? d'un dispositif défini au cas par cas ?

L'accueil individuel est beaucoup moins développé en Allemagne qu'en France. La prise en charge dans des structures d'accueil collectif est largement privilégiée lorsque les parents ne font pas le choix de garder leur enfant à la maison, et fait l'objet d'une priorité en matière de politiques publiques. Au 1^{er} mars 2017, le nombre d'enfant de 0 à 3 ans porteur d'un handicap et pris en charge selon un mode d'accueil individuel soutenu par les fonds publics (*öffentlich geförderter Kindertagespflege*) s'élève à 448 tandis qu'à 301 pour les enfants entre 3 et 7 ans.

10. Existe-t-il un « guichet unique » d'information à destination des parents d'enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique (information sur l'accueil, la prise en charge, l'accompagnement à tous les âges...) ?

Il n'existe pas de guichet unique à proprement parler. L'offre de conseils est proposée au niveau local par différents acteurs :

- **Les points de contact des groupes de soutien et d'entraide au niveau local** : ils sont souvent rattachés aux services de l'aide sociale ou à l'équivalent des sous-préfectures pour les cantons (*Landratsamt*). Ils ont pour mission de soutenir les groupes de soutien et de renvoyer les personnes qui auraient besoin d'aide vers les groupes de soutien appropriés. Ils font également souvent le lien entre les personnes qui souhaitent créer ensemble un groupe de soutien. Les initiatives de parents jouent souvent un grand rôle dans les échanges d'informations pour les familles concernées.
- **Les chargés au niveau municipal et cantonal pour les personnes en situation de handicap** (*Behindertenbeauftragte*) : chaque administration communale ou cantonale dispose d'un référent capable d'apporter des conseils et de rediriger les personnes vers les services appropriés pour obtenir de l'aide. Il est difficile d'avoir une vue d'ensemble des personnes exerçant cette mission, mais chaque commune dispose en théorie d'une personne chargée de ces questions.
- **Les services de conseils sociaux** (*Sozialberatungstellen*) : ils donnent des informations sur les droits des personnes en situation de handicap tels qu'ils sont prévus par la législation.

Il existe d'autres types de services de conseils qui seront à même de renseigner les familles concernées ou qui pourront les rediriger vers les bons centres d'informations, comme les centres de conseils en matière d'éducation, les centres de conseils pour les femmes enceintes, les centres de conseil pour la vie de famille, qui sont souvent gérés par les services de santé locaux.

11. Le pays a-t-il une politique volontariste d'accueil des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique dans des structures collectives ?

Il existe plusieurs directives réglementaires en Allemagne qui encadrent et encouragent l'organisation de la prise en charge inclusive des enfants en situation de handicap. La plupart de ces mesures se trouvent dans le 8^{ème} livre du Code Social allemand (*Sozialgesetzbuch SGB VIII*) relatif à l'aide à l'enfance et à la jeunesse.

Au paragraphe 22 du SGB VIII l'intégration est considérée comme devant être activement mise en œuvre appliquée (*Sollbestimmung*). Cela signifie que les enfants avec et sans déficience doivent être soutenus de la même manière, dans la mesure où leurs besoins liés à leur condition le permettent. La loi précise également que les organisations qui assurent l'aide à l'enfance

doivent travailler en commun avec les services de l'aide sociale pour assurer la planification, le développement et le financement de la prise en charge des enfants en situation de handicap.

Le paragraphe 35 précise pour sa part la possibilité pour les enfants atteints de handicap psychiques de bénéficier d'une prise en charge inclusive dans les structures d'accueil collectif et dans les structures semi hospitalières (*teilstationäre Einrichtungen*) dans le cadre de l'aide à l'insertion.

Le paragraphe 78 pour sa part prévoit que le travail réalisé dans les structures inclusives est également soumis aux exigences de qualité fixées par l'aide sociale à l'enfance et la jeunesse.

La loi de 2008 sur le soutien à la construction de place en crèche (*Kinderförderungsgesetz - KiFöG*) pour les enfants de moins de 3 ans a également permis le développement de l'offre des structures inclusives.

La loi fédérale sur l'égalité (*Bundesgleichstellungsgesetz BGG*) de 2002 prévoit pour sa part que les nouvelles structures d'accueil construites doivent désormais être accessibles pour les personnes à mobilité réduite.

Dans la loi générale pour l'égalité de traitement (*Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz AGG*), il fait mention de la lutte et la protection contre les discriminations dans le domaine de l'éducation. Cependant il n'est pas encore clairement défini à quel point cela donne un droit à une place dans une structure d'accueil inclusive.

Le cadre législatif général de la prise en charge des personnes en situation de handicap s'applique également pour les enfants. Néanmoins, un texte plus spécifique relatif à l'assistance précoce des enfants handicapés s'applique. Il s'agit de l'ordonnance de 2003 sur la « reconnaissance et l'assistance précoces des enfants en situation de handicap » (« *Früherkennung und Frühförderung behinderter und von Behinderung bedrohter Kinder, FrühV* ») qui en définit les bases juridiques. De plus, l'article 7 de Convention des Nations Unies, dont l'Allemagne est partie prenante, est entièrement consacré aux droits des enfants handicapés. L'article 24 veille à ce que les personnes handicapées aient un accès à une éducation inclusive, de qualité et gratuite, dans les écoles primaires et secondaires.

Il n'existe donc pas aujourd'hui en Allemagne un appareil législatif unique qui règle la question de l'accueil des enfants en situation de handicap et rassemble les différentes prestations auxquelles ils peuvent prétendre. Au contraire, il existe une réelle dichotomie de la prise en charge en fonction du type de handicap. Ainsi, si l'enfant est atteint d'un handicap psychique (*seelische Behinderung*), alors il recevra en priorité des prestations issues de l'aide à l'enfance et à la jeunesse. Si l'enfant est atteint d'un handicap physique ou mental (*körperliche oder geistige Behinderung*), les prestations auxquelles il peut prétendre, relèvent de l'aide sociale (*Sozialhilfe*).

Alors que l'aide sociale accordée dans le contexte de l'aide à l'insertion des personnes handicapées en vertu de l'article 53 et suivants du Livre XII du Code social allemand relative à l'aide sociale (*Sozialhilfe*) a par principe pour mission d'offrir des prestations à tous les groupes de personnes essentiellement handicapées, les organismes responsables de l'aide publique à la jeunesse accordent leurs prestations visant une participation aux seuls enfants et jeunes frappés ou menacés d'un handicap psychique, conformément à l'article 35a du Livre VIII du Code social allemand relatif à l'aide à l'enfance et à la jeunesse.

Il existe donc une différence de traitement systématique dans la prise en charge des enfants en fonction de leur handicap mais également en fonction de s'ils sont porteurs de handicap mental ou physique ou non. Ce point cristallise de plus en plus la critique et a été abordé entre autres lors du 13^{ème} rapport sur l'enfance et la jeunesse de 2009. Le dernier gouvernement a lancé

l'initiative de réformer le 8^{ème} Livre du code social sous la forme d'une solution inclusive afin de faire dépendre toutes les prestations quelle que soit la situation de l'enfant, de l'aide à l'enfance. Cela permettrait ainsi aux enfants atteints de handicap physique et mental de bénéficier de prestations adaptées à leurs âges telles qu'elles sont prévues par l'aide à l'enfance et à la jeunesse. Cette différenciation et les difficultés liées à la définition et aux limites des concepts ont pour conséquence dans certains cas de rendre difficile l'identification des autorités compétentes et donc entraîner le non recours à l'aide.

12. S'agit-il d'une politique d'accueil ? Intégrative, inclusive ou spécialisée

- **Intégratif** : accueil des enfants en situation de handicap en milieu ordinaire avec un soutien particulier dans l'optique de compenser le handicap et adapter l'enfant aux pratiques du milieu ordinaire. Deux Groupes différenciés avec chacun des pratiques spécifiques : handicapés/non handicapés ou avec besoins particuliers/sans besoins particuliers
- **Inclusif** : adaptation du cadre et des pratiques pour être en capacité d'accueillir la diversité des enfants. Un seul groupe hétérogène avec la mise en œuvre de pratique individualisée au sein du groupe.
- **Spécialisé** : accueil des enfants en situation de handicap dans des structures dédiées avec du personnel et des équipements spécialisés.

La politique d'accueil exercée en Allemagne est de type inclusive. La Convention des Etats Unis relative aux droits des personnes en situation de handicap est entrée en vigueur en mars 2009 en Allemagne. Avec le 13^{ème} rapport sur l'enfance et la jeunesse publié cette même année, le Gouvernement allemand a reconnu la perspective inclusive comme orientation générale dans l'aide à l'enfance et à la jeunesse. Depuis, l'inclusion compte parmi les 12 lignes directrices de l'aide à l'enfance et à la jeunesse. Le principe directeur sous jacent à cette politique inclusive est celui d'une participation autonome et globalisante et le fait de rendre les structures parfaitement accessibles (*barrierefrei*). A ce sujet, il est important de noter que le terme *Barrierefreiheit* en allemand signifie autant l'accessibilité adaptée à des personnes à mobilité réduite mais également avec des déficiences sensorielles.

Cf. question 3.

13. Le pays a-t-il développé une politique de soutien à la parentalité (prestations financières, droits à congés, aides en nature...) ?

Les enfants en situation de handicap et leur famille peuvent recourir à plusieurs types de soutien proposés par l'Etat. Pour pouvoir en bénéficier, il faut qu'ils fournissent la preuve qu'ils remplissent bien les conditions pour en être bénéficiaires : pour cela, ils doivent se procurer un justificatif démontrant leur degré de dépendance (*Pflegebedürftigkeit*) établies par les caisses d'assurance dépendance (*Pflegekasse*) ainsi que de leur carte d'invalidité. Les aides légales recouvrent, entre autres, de l'aide pour les soins à domicile, l'aide à l'insertion pour les enfants en situation de handicap,... (Cf. Question 6). Lors de situations particulièrement compliquées, il existe également les offres suivantes :

- **Services de soutien aux familles** : il apporte aux familles un soutien personnalisé et en fonction des besoins de la famille pour la soutenir. Les familles peuvent décider du type de soutien dont elles ont alors besoin.
- **Structures d'accueil temporaire de courte durée** : il s'agit d'une offre à la croisée entre la prise en charge ambulatoire des enfants et la prise en charge stationnaire ou semi stationnaire.
- **Cures Mère-enfant / Cures père-enfant** : il s'agit d'une prestation à laquelle les familles peuvent avoir recours lorsqu'un parent ou un enfant est malade.

14. Existe-t-il des statistiques ou des études sur les différents modes d'accueil des jeunes enfants en situation de handicap ?

L'histoire de l'Allemagne, et notamment en raison de son expérience du national-socialisme, a fortement influencé la politique menée par le pays en faveur des personnes en situation de handicap et sur les statistiques qui peuvent en être faites. Jusqu'à ce jour, aucune statistique n'existe sur les personnes et enfants atteints d'un handicap ni sur les formes que celui-ci peut prendre. Une collecte nationale des données sur les personnes en situation de handicap au niveau national n'est pas non plus à l'ordre du jour. Cela ne permet donc pas de savoir si l'offre d'accueil qui est proposée aux enfants en situation de handicap est suffisante ou non.

Depuis 2007, les statistiques sont disponibles sur le nombre d'enfants qui bénéficient de l'aide à l'insertion en fonction du mode d'accueil qu'ils fréquentent.

Ainsi, d'après les statistiques de l'Agence Fédérale allemande des statistiques, au 1^{er} mars 2017, 3 509 enfants en situation de handicap et âgés entre 0 et 3 ans fréquentent des établissements d'accueil collectif, dont 1 889 sont porteurs d'un handicap physique. Par ailleurs, 72 644 enfants en situation de handicap et âgés entre 3 et 7 ans fréquentent des établissements d'accueil collectif, dont 20 594 sont porteurs d'un handicap physique.

A titre de comparaison, 645 077 enfants entre 0 et 3 ans et 2 354 261 enfants entre 3 et 7 ans sont pris en charge dans les structures d'accueil collectif en Allemagne à cette même date.

A l'échelle de l'Allemagne, et à la date du 1^{er} mars 2015, les enfants entre 3 et 7 ans qui reçoivent une aide à l'insertion et qui fréquentent des structures d'accueil collectif représentent 3,1% de l'ensemble des enfants de cette tranche d'âge qui fréquentent ce type de structures.

Les statistiques de l'aide sociale permettent également de connaître le recours qui est fait aux prestations thérapeutiques fournies par les centres d'aides précoces (*Frühförderstellen*). Ainsi, pour l'année 2014, 96 919 enfants ont bénéficié des prestations thérapeutiques, contre 67 035 en 2007, soit une augmentation de 45%.

Bien que la dimension qualitative de la prise en charge de la petite enfance soit de plus en plus une priorité en Allemagne, il n'existe pas à ce jour d'études qualitatives globales qui ait été menée sur les structures d'accueil collectif inclusives. Une seule étude empirique a été menée à Munich pour évaluer la prise en charge et les soins apportés aux enfants dans une structure inclusive, les activités ainsi que la structuration du travail pédagogique et le travail avec les parents. Les résultats de cette étude se sont montrés très positifs.



Liberté • Égalité • Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

AMBASSADES DE FRANCE

DANEMARK, FINLANDE, NORVÈGE et SUÈDE
SERVICE RÉGIONAL AFFAIRES SOCIALES ET SANTÉ

**LA PRISE EN CHARGE DES JEUNES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP OU DE
MALADIES CHRONIQUES DANS DES STRUCTURES D'ACCUEIL COLLECTIF ET EN ACCUEIL
INDIVIDUEL EN SUÈDE**

3 avril 2018

Rédactrices : Sarah Cherkaoui, Dominique Acker

Commanditaire : DGCS-MASSP

1. Les enfants de moins de 3 ans en situation de handicap ou atteints de maladie chronique sont-ils accueillis dans des structures collectives ? régulièrement, parfois, pas du tout ?

La Suède n'a pas différentes mesures en fonction de l'âge de l'enfant ; c'est le handicap et les besoins de l'enfant qui définissent la nature de la structure.

Selon **la loi sur l'éducation**, l'école est obligée de donner aux enfants qui en ont besoin un soutien particulier et adapté. Les enfants de moins de 3 ans en situation de handicap ou atteints de maladies chroniques sont **régulièrement** accueillis dans des structures collectives. Ils sont même prioritaires dans l'accueil préscolaire (dès l'âge de 1 an lorsque les parents travaillent et de 3 ans pour tous). A Stockholm, les parents peuvent inscrire leur enfant sur la liste d'attente de 5 établissements et ont droit à une place dans les 3 mois de l'inscription.

Les activités éducatives dans l'éducation préscolaire doivent être adaptées aux besoins des enfants, pour que tous les enfants puissent profiter de l'éducation et se développer dans un environnement sûr. Si les enfants sont très majoritairement accueillis en milieu ordinaire (à 95%), toutes les écoles ne se prêtent pas à l'accueil de toute sorte de handicap et dans certaines municipalités, il existe des écoles maternelles spécialement adaptées aux enfants handicapés (à Stockholm, 28 écoles sur 37 accueillent des enfants avec incapacités). L'école bénéficie d'une aide financière de la commune et du soutien de l'équipe de l'arrondissement (à Stockholm) responsable des crèches.

2. Les enfants de 3 à 6 ans en situation de handicap ou atteints de maladie chronique sont-ils accueillis dans des structures collectives ? régulièrement, parfois, pas du tout ?

Même réponse que précédemment, les enfants de 3 à 6 ans en situation de handicap ou atteints de maladie chronique sont **régulièrement** accueillis dans des structures collectives (1-6ans)

3. Ces structures sont-elles :

q) Des structures d'accueil ordinaire accueillant des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique au cas par cas

- r) **Des structures d'accueil mixte avec des places dédiées à l'accueil d'enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique**
- s) **Des structures d'accueil spécifiques aux enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique**

Il existe les trois types de structures, mais les structures ordinaires sont la règle, les structures spécifiques étant réservées à des enfants atteints de plusieurs handicap ou pathologies (sourds et aveugles notamment).

Il existe 8 écoles spécialisées sur l'ensemble du territoire.

4. Quel est le statut de ces structures ? Public, privé non lucratif, privé lucratif ?

Le statut de la quasi-totalité de ces structures est public, mais compte tenu du libre choix, il existe aussi des écoles privées qui doivent en principe respecter les mêmes règles (elles accueillent 15% des enfants en primaire, 26% dans les lycées).

Tous les centres de petite enfance et écoles maternelles suédois sont financés par des fonds publics, à travers un système de coupons, mais ils peuvent être gérés par des prestataires publics (municipalités) ou des prestataires indépendants/privés. Les centres gérés de manière indépendante ou privée peuvent être à but lucratif ou non, mais doivent tous respecter les mêmes règles que les centres publics (loi sur l'éducation, programme pour les écoles maternelles). Il y a un plafond pour les frais de scolarité, dont le montant dépend des revenus des parents.

5. Existe-t-il un droit pour les jeunes enfants en situation de handicap à être intégré dans une structure ordinaire (école, jardin d'enfants) ?

Quand un élève est en situation de handicap, la loi sur l'école stipule que le soutien devrait être donné dans une structure ordinaire avec d'autres élèves sans handicap. S'il y a des raisons spéciales, le soutien peut être donné dans une structure d'accueil spécifique.

Dans la mesure du possible, les enfants handicapés sont intégrés en milieu ordinaire, à la fois au niveau préscolaire et scolaire. Les jeunes enfants sont généralement intégrés en **milieu ordinaire**. Pour les enfants en âge d'aller à l'école, la plupart vont dans des écoles traditionnelles, mais il existe aussi des écoles pour les enfants avec des handicaps cognitifs, et des écoles spécialisées pour les enfants aveugles ou avec une déficience visuelle, pour les enfants sourds ou avec une déficience auditive et pour les élèves avec de sévères troubles du langage.

Lorsque le directeur d'un établissement ordinaire a été informé qu'un élève peut avoir besoin d'un soutien particulier, il lui incombe de s'assurer qu'une évaluation est entreprise rapidement avec l'appui de l'équipe de santé des élèves.

Il y a principalement **quatre lois** qui régissent le soutien auquel a droit une personne handicapée :

1. La loi sur les soins de santé (HSL)
2. La loi sur les services sociaux (SOL)
3. La loi sur le soutien et le service à certains handicapés (LSS)
4. La loi sur l'école

6. Y-a-t-il des dispositifs spécifiques pour l'accueil des jeunes enfants en situation de handicap ou atteint de maladie chronique dans les structures d'accueil ordinaire (ressources additionnelles allouées au service, personnel spécialisé, formation, aides individuelles...)

m) **un dispositif formalisé ?**

n) **un dispositif défini au cas par cas ?**

o) aucun dispositif spécifique, l'adaptation de l'accueil est laissée à l'initiative du responsable de la structure et des parents

S'agissant de l'accueil à l'école préélémentaire, comment intègre-t-on les enfants en situation de handicap :

- q) Sans accompagnement personnel ? Avec un accompagnant dédié ? à temps plein ? à temps partiel ?**
- r) L'accueil en commun avec les autres enfants s'organise-t-il en classe commune ?**
- s) Si l'enfant en situation de handicap n'est pas accueilli sur la totalité des temps d'accueil des autres enfants (temps partiel)... Est-il inclus sur un simple temps partiel, sans dispositif complémentaire ? Avec des temps de classe commune et des temps organisés à part ? selon un autre dispositif?**

Dans les structures ordinaires, il n'existe pas de dispositif spécifique, **l'adaptation de l'accueil est laissée à l'initiative du responsable de la structure** et c'est un **dispositif défini au cas par cas**. Le responsable de l'établissement a une grande latitude pour l'organisation de l'éducation. Il existe par contre des enseignants spécialisés sur lesquels il peut s'appuyer ainsi que des coordinatrices pour le suivi des enfants. Les parents sont associés au plan d'action de leur enfant et peuvent bénéficier d'un programme d'entraînement spécifique (pour l'autisme par exemple). Le responsable de l'établissement rencontre les parents au moins une fois par trimestre avec le pédagogue pour le suivi du plan d'action.

Les enfants sont accueillis en groupes à l'école, et il est de la responsabilité du pédagogue de veiller à ce que les enfants puissent participer aux activités au besoin en les individualisant (cela peut aller jusqu'à un espace spécifique réservé à l'enfant). D'une manière générale, les enfants sont accueillis avec leur groupe d'âge et c'est à l'école de s'adapter. Il n'existe pas systématiquement d'assistant personnel.

L'école bénéficie d'une aide financière de la commune et du soutien de l'équipe de l'arrondissement (à Stockholm) responsable des crèches. Un diagnostic médical n'est pas exigé pour obtenir l'aide financière, le constat des besoins de l'enfant suffit : la demande est faite par l'école après observation de l'enfant.

L'école bénéficie aussi pour la partie soins de l'aide du Comté en charge des soins de santé (voir ci-après). Une première réunion d'évaluation a lieu avec le Comté 2 à 3 semaines après le début de la scolarisation. Il peut y avoir aussi un travail et un suivi à domicile dans des cas particuliers (pb d'infections par exemple).

t) Existe-t-il un dispositif de formation des enseignants aux besoins spécifiques ?

Les besoins spécifiques sont inclus dans tous les programmes de formation de base des enseignants. Il y a deux diplômes de troisième cycle / parcours de carrière - pédagogue spécial et enseignant spécialisé en éducation spécialisée - pour les enseignants qui souhaitent se spécialiser dans les enfants / élèves ayant des besoins spéciaux. Il existe également diverses formations plus courtes ainsi que des opportunités de développement professionnel.

Les écoles considèrent qu'il y a encore trop peu d'enseignants formés en éducation spécialisée.

L'Agence pour l'éducation spécialisée assure un rôle d'éditeur pour la conception de manuels adaptés et a conçu de nombreux outils disponibles sur un site WEB pour les troubles de la vision et de l'audition (tableaux tactiles etc ...). Les enseignants sont invités à participer à l'élaboration de ces outils.

7. Y a-t-il un service spécifique d'orientation des familles et d'accueil des enfants en situation de handicap au niveau local ? (aide à l'entrée des enfants dans les structures, accompagnement de l'accueil effectif, information des familles sur leurs droits)

La loi réglementant le soutien et l'aide aux personnes souffrant d'un handicap pose le principe que les soutiens sont de la responsabilité de la municipalité où réside la personne (article 16 de la loi appelée « LSS »). Cette loi s'applique aux personnes souffrant d'un handicap intellectuel et aux personnes autistes, aux personnes souffrant d'incapacités intellectuelles importantes et irréversibles à la suite de lésions cérébrales ou à toutes autres personnes souffrant d'un handicap grave et permanent, causant des difficultés dans la vie de tous les jours et nécessitant une aide importante.

Elle permet à ces personnes de demander à bénéficier de différentes aides, telles que :

- Une aide et un soutien pour les personnes handicapées ainsi que leurs proches,
- Une assistance personnelle pour aider dans la vie quotidienne les personnes en grande dépendance (habillement, hygiène, communication...),
- Un accompagnateur pour aider les personnes à participer à des activités culturelles ou de loisirs, ou à la vie sociale de manière plus générale,
- Une personnes-contact qui va apporter un soutien, à la manière d'un ami,
- Une personne qui va venir au domicile de la personne handicapée pour prendre soin d'elle,
- De courts séjours pour profiter de loisirs et bénéficier d'un changement de décors,
- Un service de garde pour les enfants scolarisés de plus de 12 ans avant et/ou après l'école,
- Un accueil dans une maison familiale ou dans un logement avec des services adaptés pour les enfants et les jeunes,
- Un accueil dans un logement adapté pour les adultes,
- Des activités quotidiennes.

Tous les comtés (responsables de la fourniture de soins en Suède) ont des centres intitulés « *Habilitering & Hälsa* » habilitation et santé qui sont en charge de fournir cette aide. Dans le comté de Stockholm par exemple, *Habilitering & Hälsa* est une structure gérée par le comté de Stockholm qui propose toute une série de services à destination des personnes handicapées. Leur rôle est de faciliter la vie des personnes handicapées et de leur permettre de s'intégrer à la vie sociale et de **jouer un rôle actif dans la société**.

Habilitering & Hälsa englobe différentes structures : des centres et des cliniques d'adaptation, des centres de soins résidentiels et des centres d'information. L'équipe est composée d'ergothérapeutes, de travailleurs sociaux, d'orthophonistes, de psychologues, de physiothérapeutes et d'enseignants spécialisés, qui combinent leur savoir afin d'améliorer la vie des personnes handicapées. Au total 700 personnes travaillent pour *Habilitering & Hälsa*, répartis sur tout le comté, dont 100 dans les centres pour l'autisme. Ils fournissent du conseil et du soutien, ainsi que des soins aux personnes handicapées. Ils s'assurent également que l'environnement de la personne est adapté à son handicap, en particulier concernant l'aménagement des maisons ou les outils qui permettent d'améliorer la vie quotidienne de la personne.

C'est davantage un **fournisseur de services et de conseils** pour les personnes handicapées qu'un service proprement médical, en témoigne l'absence de médecins dans l'équipe.

Une attention particulière est également portée aux parents et aux proches des personnes handicapées, qui peuvent bénéficier d'un soutien psychosocial auprès des équipes. Ils peuvent avoir accès à des informations sur le handicap et ses conséquences, ainsi que sur les aides que peuvent leur fournir les services sociaux. *Habilitering och Hälsa* dispose également de six centres spécifiques pour l'autisme et les troubles de l'attention chez les enfants de moins de 6 ans, dans

lesquels les parents et les personnels de crèche peuvent apprendre des outils permettant de faire progresser les enfants via des exercices intégrés au quotidien.

8. Y-a-t-il des dispositifs spécifiques pour l'accueil des jeunes enfants en situation de handicap ou atteint de maladie chronique en accueil individuel (ressources additionnelles allouées, personnel spécialisé, formation, aides individuelles...) S'agit-il d'un dispositif formalisé ? d'un dispositif défini au cas par cas ?

Avant qu'un élève puisse commencer à l'école primaire en accueil individuel, la municipalité de résidence doit faire une évaluation approfondie pour déterminer si l'élève doit être scolarisé en accueil individuel. L'initiative de mener une évaluation peut provenir des parents, du personnel de l'école maternelle ou primaire ou de l'élève lui-même. Pour que l'accueil des jeunes enfants en situation de handicap ou atteint de maladie chronique se fasse en accueil individuel, les critères de base sont les suivants :

1. L'élève a un trouble du développement ou une lésion cérébrale permanente
2. L'élève ne devrait pas être en mesure de satisfaire aux exigences de base en matière d'éducation.

L'évaluation peut être faite lorsque l'élève va à la classe préscolaire, à l'école primaire ou à l'école mixte. L'évaluation générale consiste en quatre évaluations différentes :

- Évaluation pédagogique
- Évaluation psychologique
- Évaluation médicale
- Évaluation sociale

Une fois que toutes les évaluations ont été effectuées, la municipalité de résidence décide si l'enfant doit être scolarisé dans une structure spécialisée ; à condition également que les parents accepte la décision de la municipalité.

- Ajustements supplémentaires

Les ajustements supplémentaires consistent en interventions mineures mises en œuvre par les enseignants et autres membres du personnel de l'école dans le cours normal de l'enseignement. Une décision formelle sur cette mesure de soutien n'est pas requise. Les dispositions sur les ajustements supplémentaires s'appliquent aux élèves de tous les types d'écoles ainsi qu'aux centres de loisirs.

- Soutien spécial

Un soutien spécial se traduit par un soutien qui ne peut être attribué par le personnel scolaire dans le cadre d'éducation ordinaire. Un soutien spécial est décidé par le directeur et documenté dans un programme d'action.

9. Existe-t-il un «guichet unique» d'information à destination des parents d'enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique (information sur l'accueil, la prise en charge, l'accompagnement à tous les âges...) ?

La **municipalité** est le premier point de contact pour les parents d'enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique. Cela peut être organisé par différentes autorités locales et être coordonné, mais le niveau de coordination peut varier à travers le pays.

10. Le pays a-t-il une politique volontariste d'accueil des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique dans des structures collectives ? S'agit-il d'une politique d'accueil ? Intégrative, inclusive ou spécialisée

- **Intégratif** : accueil des enfants en situation de handicap en milieu ordinaire avec un soutien particulier dans l'optique de compenser le handicap et adapter l'enfant aux pratiques du milieu ordinaire. Deux Groupes

différenciés avec chacun des pratiques spécifiques : handicapés/non handicapés ou avec besoins particuliers/sans besoins particuliers

- **Inclusif** : *adaptation du cadre et des pratiques pour être en capacité d'accueillir la diversité des enfants. Un seul groupe hétérogène avec la mise en œuvre de pratique individualisée au sein du groupe.* Inclusive, autant que possible, bien que les autres alternatives existent également.
- **Spécialisé** : *accueil des enfants en situation de handicap dans des structures dédiées avec du personnel et des équipements spécialisés.*

Dans les structures ordinaires, il s'agit d'une **politique inclusive**.

11. Le pays a-t-il développé une politique de soutien à la parentalité (prestations financières, droits à congés, aides en nature...) ?

- Allocation de soins

Un parent qui prend soin de son enfant handicapé ou malade à long terme a le droit à une allocation de soins attribuée par la Caisse nationale d'assurance sociale selon les conditions suivantes :

- l'enfant a un handicap ou une maladie chronique
- l'enfant a besoin de supervision et de soins pendant au moins six mois

Les montants mensuels de l'allocation sont les suivants :

- Allocation de soins complète : 9 333 couronnes suédoises (952 €)
- Allocation de soins $\frac{3}{4}$: 7000 couronnes suédoises (714€)
- Allocation de soins $\frac{1}{2}$: 4 667 couronnes suédoises (476€)
- Allocation de soins $\frac{1}{4}$: 2 333 couronnes suédoises (238€) (7h de soins par semaine)

L'allocation est soumise à l'impôt sur le revenu.

- Allocation de soins pour les coûts supplémentaires

Si la famille a des coûts élevés en raison de l'invalidité ou de la maladie de l'enfant, les parents peuvent également demander à la Caisse nationale d'assurance sociale une allocation de soins pour les coûts supplémentaires. Ces derniers peuvent correspondre aux médicaments, vêtements, changement de logement, régime alimentaire spécial, transport, etc.

La somme annuelle de l'allocation se situe entre 16 128 couronnes suédoises (1645€) et 28 000 couronnes suédoises (2856 €).

- Allocation d'assistance

La Caisse nationale d'assurance sociale examine le droit à une allocation d'assistance, peu importe l'ampleur des besoins de base. Si l'enfant a besoin d'une assistance personnelle de plus de 20 heures par semaine pour ses besoins essentiels, l'enfant a droit à une aide de la Caisse d'assurance sociale. Si le besoin d'aide de base de l'enfant est inférieur à 20 heures par semaine, la municipalité est responsable du soutien à l'enfant.

La Caisse nationale d'assurance sociale attribue une prestation financière appelée « allocation d'assistance » qui est attribuée aux parents dont les enfants sont handicapés pour embaucher des assistants personnels. Cette allocation s'élève à 295,40 couronnes suédoises (30,14 €) par heure et plafonnée à 330,84 couronnes suédoises (33,75€) par heure si les parents peuvent attester de coûts plus élevés.

Cette allocation est attribuée selon les conditions suivantes :

- S'il est couvert par la loi sur le soutien et les services aux personnes handicapées (LSS). Ceci est le cas si l'enfant a un trouble du développement, l'autisme ou d'autres handicaps physiques ou mentaux permanents qui sont majeurs et causent des difficultés

importantes dans la vie quotidienne et ont donc un besoin important de soutien ou de service.

- a un handicap qui pose des difficultés majeures dans sa vie quotidienne
- en raison de son handicap, l'assistance a besoin de plus de 20 heures par semaine pour satisfaire les besoins de base, comme se laver, s'habiller, communiquer, se nourrir, aller aux toilettes.

Les assistants peuvent accompagner les enfants à l'école en cas de besoin.

12. Existe-t-il des statistiques ou des études sur les différents modes d'accueil des jeunes enfants en situation de handicap ?

Tabell 9A: Elever med särskilt stöd och studiehandledning på modersmål årskurs 1–9 samt totalt läsåret 2016/17, samtliga skolor

Årskurs	Andel (%) elever med åtgärdsprogram			Andel (%) elever som får enskild undervisning			Andel (%) elever i särskild undervisningsgrupp			Andel (%) elever med anpassad studiegång			Andel (%) elever med studiehandledning på modersmålet		
	Totalt	Flickor	Pojkar	Totalt	Flickor	Pojkar	Totalt	Flickor	Pojkar	Totalt	Flickor	Pojkar	Totalt	Flickor	Pojkar
	1	1,6	0,9	2,3	0,5	0,3	0,6	0,3	0,2	0,4	0,1	0,1	0,1	2,1	2,0
2	3,5	2,3	4,7	0,9	0,7	1,1	0,5	0,3	0,7	0,2	0,1	0,2	2,4	2,3	2,5
3	5,2	3,4	6,9	1,1	0,8	1,5	0,7	0,4	0,9	0,3	0,2	0,4	2,6	2,6	2,7
4	5,4	3,8	6,9	1,1	0,8	1,4	0,8	0,5	1,0	0,3	0,2	0,4	2,6	2,4	2,7
5	6,0	4,1	7,8	1,1	0,8	1,4	1,0	0,6	1,4	0,5	0,3	0,7	2,8	2,6	2,9
6	6,0	4,3	7,6	1,0	0,7	1,3	1,2	0,7	1,6	0,7	0,4	0,9	2,7	2,5	2,8
7	4,5	3,2	5,9	0,8	0,6	1,0	1,5	0,9	2,0	1,1	0,8	1,5	2,7	2,4	3,0
8	6,1	4,6	7,6	1,1	0,8	1,3	2,1	1,5	2,6	2,0	1,5	2,4	3,5	2,7	4,3
9	7,5	6,0	8,8	1,4	1,2	1,6	2,6	1,9	3,3	3,4	2,8	4,0	4,8	3,2	6,3
Totalt	5,0	3,5	6,4	1,0	0,7	1,2	1,2	0,8	1,5	0,9	0,7	1,2	2,9	2,5	3,2

Légende (traduction) :

Årskurs : classe (de 1 à 9 soit du CP à la 3^{ème})

Totalt : total ; flickor : filles ; pojkar : garçons

Colonnes de gauche à droite:

1^{ère} colonne : Pourcentages d'élèves qui reçoivent un programme de mesures avec un appui particulier.

2^{ème} colonne : Pourcentage d'élèves qui ont des cours individuels.

3^{ème} colonne : Pourcentage d'élèves dans un groupe d'enseignement spécial.

4^{ème} colonne : Pourcentage d'élèves avec scolarité adaptée

5^{ème} colonne : Pourcentage d'élèves avec soutien dans le cours de langue maternelle.

Tout appui individuel / spécialisé doit indiquer la nature des besoins, comment ils doivent être satisfaits et la manière de suivre évaluer les mesures.