

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)

SYNTHESE

Sommaire

1 - Environ 40% des structures déclarent accueillir un enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique (hors asthme et allergies uniquement)	2
2 - L'absence de sollicitation : 1 ^{er} facteur explicatif du non accueil ?	2
3 - La crainte de ne pouvoir faire face en raison d'un manque de compétences et de difficultés d'organisation	3
4 - Le rôle moteur des structures qui se définissent comme mixtes	3
5 - Des facteurs favorisant le développement de l'accueil des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique dans de bonnes conditions	3
LES PISTES DE TRAVAIL PROPOSEES	7

Auteurs

Sabine Mengin
Pauline Joly
Liane Desseigne

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

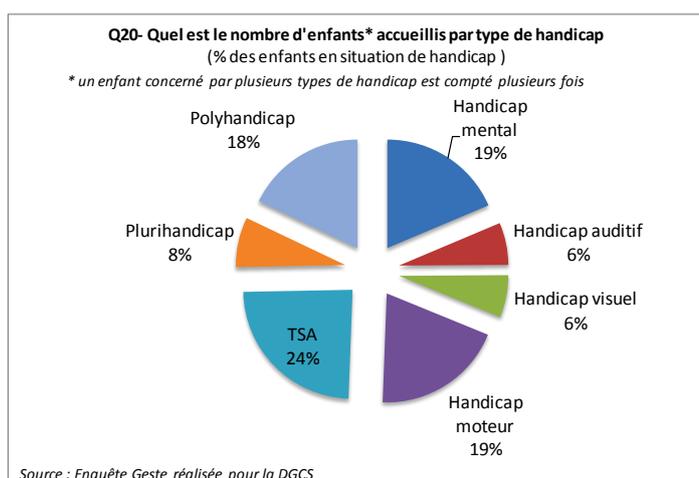
A la date de l'enquête, 55% des EAJE et 17% des MAM déclarent accueillir au moins 1 enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique. Si on exclut les structures qui accueillent uniquement un ou plusieurs enfant(s) atteint(s) d'asthme ou d'allergies, le taux de structures qui déclarent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

Compte tenu des difficultés que rencontrent les familles de ces enfants pour trouver une place d'accueil, ce taux de 40% environ de structures qui accueilleraient au moins 1 enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique interroge. Deux éléments sont à prendre en compte dans son interprétation :

- Les structures qui accueillent au moins un enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique sont probablement surreprésentées dans l'échantillon de répondants (car plus fortement incitées à répondre) ;
- Il s'agit du déclaratif des responsables de structure et donc de leur connaissance ou perception de la situation de l'enfant. Les entretiens de terrain mettent en évidence, par exemple, une association fréquente entre troubles du comportement et troubles du spectre de l'autisme (TSA). Le périmètre est donc sans doute compris de manière plus large que le handicap ou la maladie chronique mais la déclaration du responsable traduit a priori l'existence de besoins spécifiques.

Un quart des situations de handicap relève de Troubles du Spectre de l'Autisme

Globalement, près de 30% des enfants en situation de handicap ou atteint de maladie chronique accueillis souffrent d'asthme ou d'allergies, 10% environ d'une maladie chronique (épilepsie le plus fréquemment). Parmi les enfants en situation de handicap (hors maladies chroniques), 24% sont déclarés comme souffrant de TSA.



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

L'absence de sollicitation de la part des familles serait le 1^{er} facteur explicatif du non accueil. 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. Ensuite, les structures elles-mêmes sont inégalement sollicitées. L'accueil d'un enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique est plus fréquent dans les structures de grande taille (60% des structures de 60 places et plus accueillent au moins 1 de ces enfants contre 36% des structures de moins de 20 places). La présence d'un(e) professionnel(le) paramédical et la marge de manœuvre qui existe dans les structures de taille plus importante favorisent cet accueil. Cet accueil est également plus fréquent dans le secteur public (plus de la moitié des structures gérées par CCAS/CIAS/Commune/Intercommunalité accueillent un de ces enfants contre 38% des crèches associatives et 31% des crèches d'entreprise). Les crèches d'entreprise disent être peu sollicitées car méconnues et souffrant d'une mauvaise image. Enfin, les MAM sont rarement sollicitées et peu incitées à accueillir ces enfants en raison de projets perçus comme encore insuffisamment structurés et pérennes.

3 - La crainte de ne pouvoir faire face en raison d'un manque de compétences et de difficultés d'organisation

Lorsqu'une structure décide de ne pas accueillir un enfant, la 1^{ère} raison invoquée par le(la) responsable est le manque de compétences des professionnel(le)s. C'est principalement le sentiment de ne pas savoir, la perception d'une prise en charge complexe faisant appel à des compétences spécifiques, qui amènent le(la) responsable à refuser un accueil. Et, même lorsque le(la) responsable a réussi à se rassurer ou à rassurer les professionnel(le)s sur la question de la compétence, il(elle) souligne d'autres contraintes en termes de prise en charge : sont cités la réalisation d'un geste médical qui implique la présence dans la structure d'un(e) professionnel(le) en capacité de réaliser ce geste, un renfort d'encadrement indispensable face à des troubles du comportement importants, la complexité, en termes d'organisation et de gestion, d'un accueil à temps partiel, ce qui est relativement fréquent lorsque l'enfant a un suivi médical ou en établissement spécialisé. On notera que, dans la décision d'accueillir, un regard médical ou tout au moins paramédical peut être déterminant. Il conforte la faisabilité de l'accueil, rassure les équipes et les parents, et, si besoin, accompagne l'équipe dans la définition des adaptations nécessaires afin que l'enfant soit accueilli dans de bonnes conditions.

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

Certaines équipes se disent très isolées face à des situations qu'elles parviennent difficilement à gérer, et peuvent décider de cesser l'accueil de l'enfant. 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 difficultés se rencontrent principalement lorsque l'enfant présente des troubles du comportement (62% des situations pour lesquelles le(la) responsable dit avoir dû cesser ou réduire le temps d'accueil sont liées à des troubles du comportement).

4 - Le rôle moteur des structures qui se définissent comme mixtes

Ces structures sont des structures de la petite enfance mais elles réservent une part des places à des enfants en situation de handicap. Ces projets, construits le plus souvent avec le soutien des services de la PMI et de la CAF, permettent de répondre aux spécificités de prise en charge de ces enfants (un taux d'encadrement plus élevé, la présence de professionnel(le)s paramédicaux, un agencement des locaux et des équipements spécifiques, des plannings individualisés, un temps de direction dédié à l'articulation avec les partenaires, des réunions d'équipe plus fréquentes).

En outre, l'affichage de places spécifiques réservées à des enfants en situation de handicap rend visible le fait que ces enfants puissent être accueillis en EAJE et permet d'interpeller les familles pour qu'elles viennent solliciter cet accueil. Un effet pervers de cet affichage est le risque d'une orientation systématique des enfants en situation de handicap vers ces structures, contraire à l'inclusion recherchée.

5 - Des facteurs favorisant le développement de l'accueil des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique dans de bonnes conditions

La présente étude a mis en évidence 6 facteurs favorisant le développement de l'accueil de ces enfants dans les structures collectives :

- Une impulsion de la direction et une adhésion de l'équipe
- Les parents comme 1^{er} partenaires des structures

- Une adaptation de l'organisation et du taux d'encadrement
- L'accompagnement des équipes, élément déterminant de cet accueil
- Les aides financières
- Le développement des partenariats sur le territoire

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

L'accueil d'un enfant différent suscite des craintes chez certain(e)s professionnel(le)s qui doutent de leurs compétences et peuvent être amené(e)s à réinterroger leurs pratiques. Les structures qui ont développé cet accueil l'ont conçu comme un projet préparé collectivement par l'équipe et porté par la direction. C'est la direction qui suscite l'adhésion de l'équipe, organise les adaptations nécessaires, sollicite des aides ou interlocuteurs extérieurs, accompagne les équipes. Cette dimension détermine la mise en œuvre effective de l'accueil et sa réalisation dans de bonnes conditions. Elle fait appel à des compétences de management qui, selon les dires des professionnel(le)s eux(elles)-mêmes, leur font souvent défaut. A ce titre, on note une différence selon le profil de direction : les professionnels éducateurs de jeunes enfants, même s'ils(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(ère) ou puériculteur(trice). Mais 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 puériculteur(trice)s d'appréhender cet accompagnement sereinement. Même si ces compétences paramédicales ne sont pas nécessaires, elles rassurent les équipes.

Dans les MAM, 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. Il(Elle) détient le plus souvent un diplôme de la petite enfance ou paramédical et une expérience ou sensibilité au handicap qui donne l'assurance à l'équipe d'être en capacité de réaliser cette accueil.

Les parents : 1^{er} partenaires des structures

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, spécifiques. Ce sont alors les parents qui transmettent ces informations aux équipes, qui leur montrent les gestes et les pratiques à réaliser. Ce partenariat est essentiel et les professionnels soulignent que sans l'implication des parents, cet accueil serait impossible ou au moins très complexe.

Il y a aussi dans cette proximité avec les familles, la dimension d'accompagnement lorsque des signes alertent les professionnels sur l'existence potentielle d'un handicap ou d'une maladie et qu'il faut échanger avec les parents sur cette suspicion. Les parents découvrent la situation de leur enfant ou son évolution difficile et il faut alors les soutenir, également lorsqu'ils font face à une incertitude quant au parcours à venir de l'enfant. Cet accompagnement des parents est essentiel et les professionnel(le)s se disent souvent démunis et peu préparés à l'assurer.

Une adaptation de l'organisation et du taux d'encadrement

Des adaptations peuvent être nécessaires pour répondre aux besoins spécifiques d'un enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique. Les adaptations les plus fréquentes, mais aussi les plus complexes à réaliser selon les dires des responsables de structure, sont le renforcement de l'encadrement et la mise en œuvre de compétences spécifiques par les professionnel(le)s de l'équipe. Un accompagnement de l'équipe, complété d'une formation si besoin, permet d'acquérir des compétences

spécifiques. De nouvelles modalités d'organisation, afin de libérer des ressources sont alors recherchées par le responsable de structure ou au niveau du gestionnaire. Quelques exemples cités :

- Au niveau de la structure :
 - o une adaptation de la répartition des enfants entre les activités et les professionnel(le)s afin de réduire l'effectif du groupe de l'enfant qui demande un encadrement plus important ;
 - o un taux d'encadrement renforcé sur les temps de présence de l'enfant en ponctionnant le budget de remplacement ou en adaptant les plannings.
- Au niveau du gestionnaire :
 - o Une réallocation des ressources humaines entre les structures d'accueil gérées par le gestionnaire ;
 - o La mise à disposition de personnels « volants » pour l'ensemble des structures en fonction de leurs besoins ;
 - o Le recrutement d'une personne supplémentaire ;
 - o Le gel de places dans la structure en gardant le même niveau de ressources humaines.

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, engendre une situation très inégale entre les structures et territoires.

L'accompagnement des équipes : un élément déterminant de cet accueil

L'analyse des pratiques d'accueil d'enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique met en évidence le caractère déterminant de l'accompagnement des équipes. Cet accompagnement se fait selon 2 axes :

- lever les craintes et sensibiliser les professionnel(le)s de la petite enfance au handicap et à l'accueil des enfants à besoins spécifiques : des actions de sensibilisation ou de formation sont mises en œuvre par un centre de ressources handicap, par exemple, porté par une association, par les services de la PMI... A ce titre, nos différents interlocuteurs soulignent l'insuffisance de la formation préparant aux diplômés de la petite enfance.
- aider et rassurer sur la manière de prendre en charge ces enfants : leur montrer les gestes et pratiques et répondre à leurs questions tout au long de l'accueil. Si cette prise en charge est basée avant tout, et comme pour tous les autres enfants, sur l'observation et les échanges avec les parents, certaines situations demandent une réponse plus spécialisée (parce que plus technique ou simplement pour rassurer). La présence d'un(e) professionnel(le) paramédical(e) dans la structure ou l'intervention d'un(e) professionnel(le) extérieur(e) permettent d'apporter cette réponse (puériculteur(trice) des services de la PMI, professionnel(le) du CAMPS, mis à disposition des EAJE par le gestionnaire, ou encore intervention volontaire au sein de la structure d'un(e) professionnel(le) du secteur paramédical ou médical qui suit l'enfant).

Les aides financières

Les structures qui accueillent des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique bénéficient de peu d'aides financières (17% des EAJE et 3% des MAM disent en bénéficiaire) et le manque d'accès à ces aides figure parmi les premiers freins cités à l'accueil de ces enfants. Plusieurs raisons expliquent le recours relativement restreint à ces aides :

- la méconnaissance de leur existence même par les familles et responsables de structure et la complexité des démarches administratives associées.
- des possibilités fortement liées à la politique du territoire. Hormis les aides nationales de la CNAF (au titre des aides aux familles et des prestations de service nationales), l'existence d'aides et de dispositifs d'accompagnement à l'accueil d'enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique dépend des politiques menées en particulier par les Conseils Départementaux, les Caf, les collectivités territoriales gestionnaires.

- Un accès aux aides pour les MAM particulièrement restreint dans la mesure où le développement de l'accueil de ces enfants dans les MAM est peu favorisé par les financeurs.
- Des aides principalement adossées à l'attribution de l'AEEH (cas du Fonds Publics et Territoires, de la PSU majorée...) ce qui n'est pas pertinent sur la tranche des 0-3 ans car peu d'enfants sont diagnostiqués à cet 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 sachant qu'ils sont plus fréquemment accueillis à temps partiel et que leur parcours peut être soumis à des aléas (modification de leur planning, diminution ou arrêt de l'accueil). De plus, les temps d'échanges entre professionnels et d'articulation avec les partenaires, qui peuvent être nécessaires, ne sont pas pris en compte et valorisés.

Le développement des partenariats sur le territoire

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% des EAJE et 80% de ceux qui accueillent au moins 1 enfant en situation de handicap au moment de l'enquête, ont eu au moins un contact à plusieurs reprises avec un CAMSP. Un autre partenaire central des structures sont les services de la PMI.

L'étude met en évidence le caractère essentiel de l'interconnaissance et de la collaboration avec les partenaires à plusieurs titres :

- Afin que les professionnels spécialisés accompagnent les équipes, soient disponibles pour les conseiller, répondre à leurs questions et les rassurer ;
- pour articuler le travail de chacun, assurer un suivi cohérent de l'enfant, et faciliter le quotidien des parents ;
- pour inciter les familles à s'orienter vers les structures d'accueil de la Petite Enfance. En effet, le premier frein au développement de cet accueil est sans doute l'absence de sollicitation, ou l'abandon de toutes sollicitations de la part des familles, après plusieurs échecs. Les possibilités de cet accueil ne sont par ailleurs pas toujours connues des autres acteurs (notamment des MDPH).

Lorsque des relations partenariales fortes existent, elles fluidifient la prise en charge et le parcours des enfants et des parents. Les Pôles ressources handicap qui se créent sur certains territoires prennent un rôle de pivot qui favorise l'interconnaissance et le lien entre les acteurs.

LES PISTES DE TRAVAIL PROPOSEES

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

- ▶ **Axe 1** – Améliorer l'information des familles d'enfant en situation de handicap ou atteints de maladie chronique et leur orientation vers les structures d'accueil petite enfance
- ▶ **Axe 2** – Associer plus largement l'ensemble des structures, quels que soient leur forme et statut, à cet accueil
- ▶ **Axe 3** - Ancrer durablement l'accueil des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique dans les missions des structures
- ▶ **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 coordonnée 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 vigueur¹, les gestionnaires des établissements d'accueil de jeunes enfants n'ont pas aujourd'hui d'obligation d'accueil ni d'obligation de résultat. Cette obligation est prônée par de nombreux acteurs pour faire véritablement avancer la situation et avant tout pour faire respecter le droit. Les professionnels de terrain insistent, de 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 réaliser cet accueil 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.

[Axe 1 – Améliorer l'information des familles d'enfant en situation de handicap ou atteint de maladie chronique et leur orientation vers les structures d'accueil petite enfance](#)

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 et porté par une collectivité ou, sous l'impulsion de la Caf, par le RAM.

Piste 1.2 : Favoriser la circulation de l'information entre le secteur spécialisé et le secteur de la petite enfance

Le fait que le handicap soit encore peu diagnostiqué à cet âge explique en partie le peu de lien entre le secteur du handicap et le secteur de la petite enfance. Mais lorsque le handicap est diagnostiqué, outiller les MDPH, par exemple, en tant qu'acteur essentiel de l'information, 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.

¹ Convention internationale des Droits de l'enfant adopté 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

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 trouver une solution qui réponde à leurs besoins et qui soit à proximité de leur domicile (ou éventuellement du lieu de travail). Toutes les solutions d'accueil doivent donc pouvoir être examinées (EAJE publics, associatifs, privés commerciaux, MAM).

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

Le développement de l'accueil des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique dans les MAM implique dans un 1^{er} temps d'accompagner les assistant(e)s maternel(le)s afin de fiabiliser et pérenniser leurs projets.

Piste 2.2 : Renforcer l'interconnaissance avec les structures d'accueil privées commerciales et élargir les partenariats possibles à ces structures

Ces structures sont encore largement méconnues et améliorer l'interconnaissance avec les Caf et les services de la 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

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

Afin d'assurer l'effectivité et la durabilité de cet accueil, il est important d'aller au-delà de la seule inscription de cet accueil 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.

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

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 professionnel(le)s.

Piste 4.1 : Mener une réflexion sur l'évaluation de la spécificité du besoin de l'enfant

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 ;
- Objectiver l'octroi de ressources supplémentaires dans le cadre de financements publics.

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

1 – Recensement des éléments qui font la spécificité du besoin (utilisation d'équipements spécifiques, environnement tels que la taille du groupe ou l'existence d'un espace pour isoler l'enfant si besoin, les modalités de communication, les soins d'hygiène, les repas, le sommeil, le suivi ou geste médical / paramédical...) :

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), y compris pour les MAM, et son élargissement aux enfants présentant des besoins spécifiques quels qu'ils soient, pourrait être examinée. Ce document doit être un support d'échanges avec les parents, entre les professionnel(le)s, avec les partenaires.

Piste 4.2 : Mettre à disposition des EAJE et MAM une équipe territoriale de professionnel(le)s

Afin de conseiller les structures sur les adaptations et pratiques à mettre en œuvre, une équipe territoriale de professionnel(le)s référents (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 tant les professionnel(le)s que les parents sur sa faisabilité dans de bonnes conditions. 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 de l'AEEH : aides à l'équipement, renforcement de l'encadrement, compensation d'un accueil à temps partiel, temps de coordination en interne et avec les partenaires extérieurs... Le financement de ces aides peut se faire en s'appuyant sur les dispositifs actuels (majoration de la PSU, Fonds Publics et Territoires...). 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 professionnel(le)s de la petite enfance à l'accueil des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique

Piste 5.1 : Enrichir les contenus des formations diplômantes sur l'accueil des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique

La formation permet de lever les craintes et donnerait aux professionnel(le)s l'assurance qui 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 doivent rester des professionnels 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 de disposer des outils qui les aident à trouver les bonnes pratiques à mettre en œuvre. Les diplômes concernés sont les diplômes actuellement reconnus dans les structures d'accueil petite enfance (Diplôme d'Etat Educateur de Jeunes Enfants, Diplôme d'Etat Auxiliaire de puériculture, CAP Accompagnement Educatif Petite Enfance, Diplôme d'Etat Infirmier Puériculteur).

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 maladie chronique.

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

- Des formations thématiques en réponse à un besoin spécifique (exemple : langue des signes, TSA)

Les conditions de formation doivent favoriser leur accès : formations de courte durée et organisées localement en mutualisant les besoins au niveau d'un territoire entre structures petite enfance (professionnel(le)s des EAJE et MAM, assistant(e)s maternel(le)s indépendants), avec des établissements scolaires ou encore des établissements spécialisés ou des établissements de soins. Les formations interprofessionnelles améliorent en même temps l'interconnaissance et préparent le travail en partenariat.

Piste 5.4 : Inciter les professionnel(le)s de direction à renforcer leurs compétences en management et en gestion de projet

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

- par la formation en cours d'emploi : un travail avec les branches professionnelles et les OPCA pourrait être mené afin de les développer plus largement et en favoriser l'accès.
- par l'organisation de groupes de professionnel(le)s, (par exemple directions d'EAJE), au niveau du territoire, leur mise en réseau, afin d'échanger sur les pratiques, les difficultés rencontrées et les solutions mises en œuvre par les responsables.

Axe 6 - Ouvrir les structures d'accueil Petite Enfance aux professionnel(le)s et partenaires extérieurs

Piste 6.1 : Amener de la pluridisciplinarité dans les structures

La pluri-compétences facilite l'accueil de la diversité des enfants, l'identification de besoins spécifiques, au-delà des situations de handicap ou de maladie chronique. Ouvrir les postes à de nouveaux diplômés, notamment d'autres diplômés paramédicaux pour les postes de direction (psychomotricien par exemple) ou, pour les encadrants auprès des enfants, des diplômés médico-sociaux comme le DE d'Accompagnant Educatif et Social, amènerait cette pluri-compétences dans les structures. L'évolution de ces professionnels vers le secteur de la petite enfance pourrait être associée à l'acquisition d'un module spécifique Petite Enfance via la formation ou la Validation des Acquis de l'Expérience.

Piste 6.2 : Favoriser l'intervention des professionnel(le)s spécialisé(e)s dans 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 professionnel(le)s spécialisé(e)s mise à disposition des EAJE et des MAM comme évoqué précédemment (Piste 4.2)
- En donnant la possibilité aux professionnel(le)s extérieur(e)s (médecin, masseur kinésithérapeute, psychologue...) de suivre l'enfant au sein de la structure et d'intervenir pour accompagner l'équipe.

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

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 Schémas Départementaux des Services aux Familles

Afin de favoriser l'articulation entre les acteurs et la co-construction de solutions d'accueil pour les enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique, une coordination départementale entre les différentes institutions du territoire est nécessaire : Caf, services de la 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. Cette coordination pourrait être assurée dans le cadre des Schémas départementaux des services aux familles (SDSF) dont un des axes de travail pourrait être le développement de l'accueil des enfants à besoins spécifiques en structure collective.

Piste 7.2 - Formaliser les différentes fonctions d'un Pôle d'appui et de ressources afin de les diffuser sur l'ensemble des territoires

Il ne s'agit pas de dupliquer un modèle type de Pôle ressources mais de généraliser leurs missions (accompagnement des familles, des lieux d'accueil, information, documentation, échanges de pratiques, coordination...) 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.

Piste 7.3 : Définir un cadre de référence favorisant l'accueil des 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. Afin de favoriser le développement de cet accueil sur l'ensemble du territoire, un cadre de référence pourrait être défini en s'appuyant sur les bonnes pratiques identifiées (centralisation des informations au niveau d'un guichet unique, 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).

Piste 7.4 : Poursuivre la mobilisation des CAF et des partenaires locaux sur l'enjeu que représente le soutien aux EAJE et MAM qui accueillent les enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique

Parallèlement à la définition d'un cadre de référence, le 2nd axe de travail concerne la mobilisation des partenaires locaux, et notamment des CAF dans le cadre du Fonds Publics et Territoires, sur la nécessité d'inciter et de soutenir les EAJE et MAM qui accueillent des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique compte tenu des difficultés que peuvent rencontrer ces structures aujourd'hui pour assurer les adaptations nécessaires.

Méthodologie : l'étude a été réalisée à partir d'une analyse documentaire, d'entretiens au niveau institutionnel et des têtes de réseau, d'une enquête en ligne à destination de l'ensemble des EAJE et MAM, d'entretiens auprès d'un échantillon de 20 structures (15 EAJE et 5 MAM), réalisés pour moitié sur site, et complétés par quelques entretiens auprès de familles et partenaires, et pour moitié par téléphone, d'un questionnaire diffusé auprès d'un échantillon de MDPH et d'un questionnaire à destination des conseillers européens. Un diagnostic de l'accueil des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique a été établi avec les principaux freins et leviers identifiés et les pistes d'amélioration de cet accueil. Un groupe de travail réunissant des représentants des gestionnaires des EAJE et MAM, quelques responsables de structure et assistants maternels a permis de préciser ces pistes de travail.