HCFEA
Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge

CONSEIL DE L'ENFANCE ET DE L'ADOLESCENCE

ACCUEILLIR ET SCOLARISER LES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP DE LA NAISSANCE A 6 ANS ET ACCOMPAGNER LEUR FAMILLE

Rapport adopté par consensus par le Conseil de l'enfance le 5 juillet 2018

RAPPORT

AVIS DU CONSEIL DE L'ENFANCE ET DE L'ADOLESCENCE DU HCFEA 5

Synthèse 5

Introduction 27

Cadrage : de la naissance à 6 ans, mieux connaître la petite enfance en situation de handicap 33

1. Le cadre défini par le droit 33

1.1. Un changement de regard depuis 2006, intégration ou inclusion? 33

1.2. Les droits des personnes en situation de handicap en droit interne 35

2. Estimer le nombre d'enfants en situation de handicap, un exercice délicat 38

2.1. Une appréciation de la situation de handicap en fonction de l'âge et avec identification progressive des diagnostics et besoins de l'enfant 38

2.2. Approche médicale : 1% à 2% d'enfants porteurs d'un handicap sévère à moyennement sévère et jusqu'à 7% d'enfants porteurs de troubles 38

2.3. Approche par les prestations : 0,6% des enfants entre 0 et 5 ans et 2% entre 5 et 9 ans avec des disparités territoriales 42

2.4. Selon les besoins exprimés à l'école à travers le Projet Personnalisé de Scolarisation : de 0,4% à 3 ans à 4% à 12 ans 44

2.5. Selon les observations en CAMSP 46

2.6. Entre 60 000 et 70 000 enfants suivis avant 7 ans au titre de l'AEEH, du PPS ou des CAMSP, et un besoin d'accompagnement plus précoce pour 30 000 à 40 000 enfants complémentaires 47

I. Avant trois ans, ouvrir davantage les modes d'accueil individuels et collectifs aux enfants en situation de handicap 49

1. OU EN EST-ON DE L'INCLUSION DES TOUT-PETITS DANS LES SERVICES COMMUNS ? . 49

1.1. 54% des enfants en situation de handicap de moins de trois ans sont gardés exclusivement par leurs parents, contre 32% pour les autres enfants. 49

1.2. Les enfants en situation de handicap de moins de trois ans : 24% en EAJE mais une très faible inclusion chez les assistantes maternelles 51

2. DEVELOPPER LA PRESENCE DES TOUT-PETITS DANS LES MODES D'ACCUEIL 53

2.1. Des freins liés aux ressources humaines : taux d'encadrement, organisation des équipes, taux de remplissage… 53

2.2 Pour un accès prioritaire des enfants en situation de handicap à un mode d'accueil : moyens juridiques, financements adaptés et création de 10 000 « solutions d'accueil » à envisager 54

2.3. Mieux structurer le travail en réseau et favoriser les échanges entre professionnels de première ligne 59

2.4. Développer l'offre d'accueils mixtes ou adaptés et d'accueils après trois ans (jardins d'éveil, jardins d'enfants…)..... 67

II. Compléter et améliorer la scolarisation en école maternelle 70

1. Des progrès avec environ 95% des enfants en situation de handicap scolarisés à 4 ans mais un « risque » de sous-scolarisation élevée à 3 ans. 71

1.1. Au plan quantitatif : une scolarisation satisfaisante chez les 4-6 ans 71

1.2. Scolarisation obligatoire à 3 ans : 1800 à 2000 enfants à scolariser, plus de 30% d'enfants en situation de handicap étant non scolarisés à 3 ans 72

2. A 6 ans, 94% des enfants en situation de handicap scolarisés sont à l'école ordinaire, mais des enjeux d'inclusion demeurent 75

2.1. 5% des enfants en Ulis à 6 ans et 6% en ESMS 75

2.2. Des enjeux d'inclusion qui demeurent pour certains troubles (autisme, surdité, pluri-handicap) et selon l'origine sociale 76

3. favoriser une mise en place précoce et effective des PPS 77

3.1. Des modalités de scolarisation plus ou moins satisfaisantes en termes d'ambition scolaire pour les enfants en situation de handicap, de développement global et de climat scolaire..... 77

3.2. Une mise en place des PPS parfois tardive avec des différences selon les troubles et l'origine sociale : un potentiel de 20 000 enfants à accompagner plus tôt..... 79

3.3. Favoriser les dynamiques d'inclusion précoce en facilitant le travail des équipes enseignantes et des professionnels spécialisés (AVS, éducateurs…) 84

4. scolariser moins partiellement et proposer des parcours hybrides et personnalisés davantage coordonnés 86

4.1. 25% des enfants en temps partiel en grande section de maternelle 86

4.2. Développer des compléments éducatifs organisés pour compléter une scolarité morcelée et réduire les ralentissements de parcours 86

III. Faciliter la vie des familles dans leurs rapports aux services petite enfance et handicap sur le chemin d'un éventuel diagnostic 91

1. PREMIERES INQUIETUDES ET OBSERVATIONS, PREMIERS REPERAGES DES DIFFICULTES DE L'ENFANT 92

1.1. Lors des 1ères années de l'enfant, les parents 1ers observateurs 92

1.2. Observation de difficultés par les professionnels de l'accueil de la petite enfance et de l'école préélémentaire 93

1.3. Constat de difficultés par les professionnels de santé 95

1.4. En chemin vers le diagnostic 96

2. soutien à la parentalité 100

2.1. Accompagnement des familles autour de l'annonce d'un handicap 100

2.2. Informer les familles et valoriser leur expertise d'usage, favoriser le partage 103

3. Simplifier les démarches 108

3.1. Les acteurs disponibles pour accompagner l'enfant et sa famille 108

3.2. Le parcours administratif du dossier MDPH : acte I 111

3.3. Le jeune enfant en situation de handicap, quels besoins ? Quelles réponses ? La CDAPH Acte II 114

3.4. Orientation – Notifications : la mise en œuvre et ensuite ? 115

3.5. Des propositions pour simplifier les démarches des familles 118

IV. Développer l'appui aux professionnels et le travail en réseau au service des enfants 119

1. Développer l'appui aux professionnels 119

1.1. Améliorer la préparation à l'accueil et à la scolarisation d'un jeune enfant : 120

1.2. Développer la formation des professionnels 120

2. Renforcer la coordination entre les professionnels 122

2.1. Utiliser les schémas départementaux des services aux familles pour améliorer l'offre de solutions d'accueil 122

2.2. Proposer aux professionnels, à l'échelle d'un territoire, des ressources fiables, actualisées, pour améliorer leur travail en réseau, et une orientation pertinente des familles et des jeunes enfants 122

2.3. Mettre en place des réponses individualisées 123

2.4. Porter une attention particulière aux enfants pris en charge par les services de l'aide sociale à l'enfance 125

V. Prendre en considération les fratries et faciliter leur vie quotidienne 127

1. Donner des priorités d'accès aux frères et sœurs de l'enfant en situation de handicap (modes d'accueil individuels et collectifs, accueils de loisirs) 128

2. Former les professionnels sur le vécu des fratries 130

3. Favoriser le soutien entre les enfants 131

VI. Aller vers les parents, soutenir leur parentalité et leur faciliter l'articulation avec le travail 132

1. La situation familiale des enfants en situation de handicap : plus de retrait du marché du travail, plus de familles monoparentales 132

1.1. Plus de familles monoparentales 132

1.2. Plus de réduction d'activité des mères qu'en population générale 133

2. Consolider les aides financières 137

2.1. La prestation d'AEEH, sa majoration et ses compléments 137

2.2. La Prestation de Compensation du Handicap (PCH) 141

2.3. L'allocation journalière de présence parentale (AJPP) 142

2.4. La prestation partagée d'accueil de l'enfant (PreParE) 142

2.5. La complexité des prestations nécessite des études complémentaires 144

3. Améliorer les dispositifs de conciliation vie familiale – vie professionnelle pour les parents d'enfants en situation de handicap 146

3.1. Les droits au congé des parents 146

3.2. Renforcer les dispositifs d'aménagements souples du temps et lieu de travail 148

LISTES DES ANNEXES 152

AVIS DU CONSEIL DE L'ENFANCE ET DE L'ADOLESCENCE DU HCFEA

Le Conseil de l'enfance et de l'adolescence considère que les enjeux de la petite enfance et du handicap doivent être davantage développés dans les politiques publiques, pour au moins deux raisons :

- L'inclusion, la vie partagée entre tous les enfants dans des services de droit commun, doit devenir la norme dès la petite enfance, ce qui prépare l'inclusion future.
- L'accueil de tous les petits enfants ensemble pose les bases d'un rapport de familiarité avec le handicap, et non d'étrangéité, socle d'une société inclusive.

En effet, la première enfance est une période par définition non discriminante. L'enfant en situation de handicap ressent des choses, mais ne s'identifie pas encore lui-même comme différent des autres, et « les autres enfants » n'ont pas encore un regard forgé par les normes, physiques ou comportementales. En se développant ensemble, la conscience de certaines distinctions liées au handicap se fait sur une base de familiarité, ce qui inverse littéralement le processus d'inclusion, qui, s'il y a lieu plus tard, se base sur l'étrangéité.

Jusqu'à 6 ans le développement des enfants en situation de handicap repose sur une mise en tension raisonnée des deux objectifs suivants : la précocité d'accueil et de prises en charge d'une part, et la durée nécessaire au chemin entre une inquiétude, un doute et un éventuel diagnostic de handicap d'autre part.

Dans les faits, on observe un écart entre des premiers besoins d'accompagnements spécifiques et une prise en charge plus complète avec l'appui des dispositifs et des aides qui suivent la reconnaissance administrative d'un handicap qui se met, dans les conditions actuelles, plutôt en place entre 3 et 6 ans, pour la majorité des familles d'enfants en situation de handicap. Les familles sont confrontées à un parcours parfois erratique et éprouvant, qui pourrait leur être simplifié.

L'absence de lisibilité, la multiplicité des interlocuteurs, la difficulté de coordination freinent l'agilité institutionnelle nécessaire. Ce rapport pose les 1ères pierres, de diagnostic et des transformations à mener pour combiner des objectifs de précocité d'un accompagnement dans les services de droit commun et le respect des temporalités du projet de la famille pour l'enfant.

6 axes prioritaires sont identifiés :

- Avant 3 ans, ouvrir davantage les modes d'accueil individuels et collectifs aux enfants en situation de handicap
- Compléter et améliorer la scolarisation en école maternelle
- Faciliter la vie des familles dans leur rapport aux services petite enfance et handicap sur le chemin d'un éventuel diagnostic
- Développer l'appui aux professionnels et le travail en réseau au service des enfants
- Prendre en considération et améliorer la vie des fratries
- Aider les parents, soutenir leur parentalité et leur faciliter l'articulation avec le travail.

Le Conseil adopte l'ensemble des propositions du rapport qui sont résumées dans la synthèse annexée au présent avis.

SYNTHESE

Le présent rapport du Conseil de l'enfance du HCFEA est réalisé dans le cadre d'une saisine conjointe de la Ministre de la Santé et des Solidarités Agnès Buzyn, et de la Secrétaire d'Etat aux Personnes Handicapées, Sophie Cluzel[1]. Il vise à mieux *« Accueillir et scolariser les enfants en situation de handicap de la naissance à ses six ans et accompagner leur famille »*, à faciliter l'articulation avec la vie professionnelle, et ce faisant, d'en prévenir les risques additionnels de fragilisations du couple, des fratries et de l'économie familiale.

Les enjeux d'une inclusion plus précoce des jeunes enfants avec handicap dans les services communs

L'accueil dans les services communs dès la première enfance pose les bases d'un rapport de familiarité avec le handicap socle d'une société inclusive, et non d'étrangéité.

S'agissant des enfants de la naissance à 6 ans, les services de droit commun concernés sont : le soutien à la parentalité, les modes d'accueil de la petite enfance, l'école préélémentaire (incluant le périscolaire) et la conciliation entre vie familiale et vie professionnelle. La perspective retenue par le Conseil de l'enfance du HCFEA est de suivre le parcours de vie du petit enfant dans ces institutions et d'étudier les partenariats entre ces services de droit commun[2] et les acteurs du handicap qui rendent cette inclusion précoce effective et accompagnée pour les enfants, les familles et les professionnels.

La première enfance est une période par définition non-discriminante. L'enfant en situation de handicap ressent des choses au travers de ses proches, mais ne s'identifie pas encore lui-même comme différent des autres. De leur côté "les autres enfants" n'ont pas encore un regard forgé par les normes physiques ou comportementales. Les uns et les autres, déjà très affairés par l'urgence de se découvrir eux-mêmes, vont apprendre, s'ils sont ensemble d'emblée, que chacun est pareil et différent. Tous les enfants prennent le départ dans la vie sous le signe du handicap tant ils sont en peine d'autonomie. En se développant ensemble, la conscience de certaines distinctions liées au handicap, si elle est bien accompagnée par les parents et les professionnels, s'effectue pour les enfants concernés et pour leurs camarades sur une base de proximité, de familiarité, de compréhension, ce qui inverse littéralement le processus d'inclusion, qui s'il a lieu plus tard se fonde sur une étrangéité qui peut insécuriser et donc susciter des attitudes inadaptées.

Une place pour le petit enfant en situation de handicap dans les modes d'accueil individuels et collectifs est **un droit fondamental bien qu'il ne soit pas assorti, à ce jour, d'une législation contraignante**. En effet, ces services sont une responsabilité facultative des collectivités, et les gestionnaires associatifs et le secteur lucratif ne sont pas plus contraints.

[1] Cf. Annexe 1 Lettre de saisine ministérielle du 19 septembre 2017.

[2] Nous n'étudions pas l'accueil de loisirs des enfants en situation de handicap qui fait l'objet de la Mission nationale Accueils de loisirs et handicap, sachant par ailleurs que l'ensemble des champs des pratiques et activités périscolaires et extrascolaires des enfants et adolescents (dont les accueils de loisirs) a fait l'objet d'un rapport dédié du Conseil de l'Enfance du HCFEA remis au gouvernement en avril 2018.

L'accueil des jeunes enfants en général étant facultatif, celui d'enfants en situation de handicap, ne peut représenter une obligation aux gestionnaires des établissements collectifs, ni aux assistant-e-s maternel-le-s. La socialisation précoce de ces enfants en situation particulière dans les modes d'accueil dépend des volontés politiques, des mobilisations familiales et professionnelles, des mesures incitatives et d'appui en ce domaine, et de l'offre d'accueil sur le secteur. Le constat indéniable est que nombre de gestionnaires, avec l'appui des communes, de l'Etat, des organismes sociaux (caisses d'allocations familiales), et des départements (services de la protection maternelle et infantile) ont, depuis les années 90 cherché à accueillir au mieux ces enfants, sans toujours pouvoir garantir la systématisation, la qualité et la pérennité nécessaires.

Il reste que l'accès aux services ouverts à l'ensemble de la population est **un droit fondamental**[3] pour les personnes en situation de handicap, celui-ci s'applique donc aux enfants aussi jeunes soient-ils.

Le Conseil de l'enfance du HCFEA, dans ce rapport, envisage les modalités d'une montée en charge de l'inclusion très précoce dans les modes d'accueil, l'objectif étant de considérer cet accueil comme une évidence de principe et d'usage, et d'en généraliser la pratique. C'est pourquoi le Conseil émet le postulat suivant :

- **Les enfants de moins de 3 ans présentant des difficultés spécifiques relevant d'une démarche diagnostique de handicap en cours, ou d'un handicap avéré, doivent bénéficier d'un traitement prioritaire pour une solution d'accueil, qui prenne en compte les besoins de l'enfant, la situation de sa famille et l'ensemble de l'offre d'accueil existante sur le territoire concerné, en application du principe "Zéro sans solution".**

Avant 3 ans, l'inclusion dans les modes d'accueil collectifs et individuels reste peu investie par les politiques publiques. L'accès des jeunes enfants aux services communs, se généralise aujourd'hui le plus souvent à l'école préélémentaire avec la mise en place des projets personnalisés de scolarisation (PPS). Pourtant, l'inclusion dans les modes d'accueil avant 3 ans, a des vertus démontrées par les connaissances en développement du jeune enfant sur son évolution, sur une éducation intuitive et précoce à l'inclusion pour les autres enfants, ainsi que sur le soutien de la parentalité, et la conciliation.

Alors qu'il convient ici de combiner avec finesse les objectifs de précocité d'une offre d'accueil et le respect des temporalités du projet de la famille pour son enfant, **l'absence de lisibilité, la multiplicité des interlocuteurs et la difficulté de coordination freinent l'agilité institutionnelle nécessaire .**

[3] La Convention sur les Droits des Personnes Handicapées, adoptée par l'Organisation des Nations Unies, le 13 décembre 2006, la Convention Internationale des Droits de l'enfant, (CIDE) ratifiée le 20 novembre 1989, la loi 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Ce rapport pose les premières pierres d'un diagnostic et propose des transformations à mener face à une situation de handicap, pour une meilleure socialisation précoce du jeune enfant, et pour un accompagnement de sa famille.

De plus, l'inclusion, la vie partagée entre tous les enfants dans des services de droit commun, a vocation à devenir une évidence, **reconnue par la loi**. A charge pour les institutions de mettre en place les aménagements nécessaires avec l'aide de *toutes* les familles, pour que *tous* les enfants s'y sentent bien.

La Convention internationale des droits de l'enfant **(CIDE)** reconnaît aux enfants le droit à *« une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité* ». En France, la **loi du 11 février 2005** *« pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées »,* vise *« à assurer l'accès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et son maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie***.** *Elle garantit l'accompagnement et le soutien des familles et des proches des personnes handicapées* ». La Convention des Nations-Unies pour les droits des Personnes Handicapées **(CNUDPH)** en 2006, également ratifiée par la France, s'inscrit dans un mouvement général de nos sociétés où l'émancipation passe pour chacun par la possibilité de développer des capacités plurielles et singulières.

Avant 3 ans et jusqu'à 6 ans, l'inclusion et la socialisation précoce des enfants en situation de handicap reposent sur une connaissance de ces enfants et sur les six objectifs suivants :

1- Avant 3 ans, ouvrir davantage les modes d'accueil individuels et collectifs aux enfants en situation de handicap

2- Compléter et améliorer la scolarisation en école maternelle

3- Faciliter la vie des familles dans leur rapport aux services petite enfance et handicap sur le chemin d'un éventuel diagnostic

4- Développer l'appui aux professionnels et le travail en réseau au service des enfants

5- Prendre en considération et améliorer la vie des fratries

6- Aider les parents, soutenir leur parentalité et leur faciliter l'articulation avec le travail.

De la naissance à 6 ans, mieux connaître la petite enfance en situation de handicap

Le bébé est un être en développement, dont les capacités et les besoins sont par définition évolutifs et à décrypter. Selon les cas, les troubles peuvent être avérés dès la grossesse ou en période périnatale ou bien se déclarer progressivement, ou être repérés plus tard. De plus, tout repérage de trouble ne signale pas forcément la présence d'un handicap. La petite enfance est donc en soi une situation complexe.

- Selon les approches et classifications médicales, **1% à 2% d'enfants** seraient porteurs d'un handicap sévère à moyennement sévère.
- En moyenne **0,6% des enfants de la Naissance à 4 ans et 2% des 5-9** ans sont bénéficiaires d'une Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH).

- Le rapport estime qu'il y a entre 60 000 et 70 000 enfants suivis avant 7 ans, au titre de l'AEEH, du projet personnalisé de scolarisation (PPS) ou des centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP).

Mais, dans la première enfance, il existe un décalage entre l'identification des premiers signes de difficulté et des besoins, et la mise en place d'une réponse. On ne peut donc considérer que la reconnaissance administrative du handicap suffise à rendre compte du nombre d'enfants à besoins particuliers accueillis, et à accueillir, dans les modes d'accueil et les autres services de droit commun.

- En tenant compte de l'écart nécessaire entre le temps du diagnostic, la reconnaissance du handicap et les besoins plus précoces, le rapport estime qu'il y a un besoin d'accompagnement plus précoce pour 30 000 à 40 000 enfants complémentaires à ces 60 000/70 000 enfants déjà accompagnés.

Cette estimation repose sur le croisement de différentes approches, des travaux menés par des organismes de recherches ou des structures administratives. Cependant la vision de la réalité de la petite enfance en situation de handicap reste floue, c'est pourquoi le Conseil de l'enfance formule la proposition suivante :

- **Proposition 1** : Afin de pallier le défaut de connaissance sur l'accueil du petit enfant en situation de handicap, **développer la recherche et la production et l'analyse de données statistiques**.

Dans cette optique et dans la suite logique de la stratégie pour l'autisme au sein des troubles neuro-développementaux, il est nécessaire que soit élaboré plus largement **au niveau national, un cadre pour la production de données épidémiologiques cohérentes.**

En outre, le Conseil enfance du HCFEA qui mène un travail sur les données centrées sur les enfants, a organisé un séminaire le 26 juin 2018 réunissant les différents producteurs des statistiques publiques (service de la statistique publique « SSP » et Péri SSP) et leurs « utilisateurs » dont il ressort l'utilité d'une cartographie qui rende visible les données déjà disponibles et d'une réflexion sur leur enrichissement et leur mise en cohérence en vue de la production d'un tableau de bord annuel. Des propositions plus spécifiques seront posées dans le cadre d'une note « données » du Conseil enfance à l'automne 2018.

1- AVANT 3 ANS, OUVRIR DAVANTAGE LES MODES D'ACCUEIL INDIVIDUELS ET COLLECTIFS AUX ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP

- Selon les données des CAMSP[4] (qui ne portent que sur la population concernée), 54% des enfants en situation de handicap de moins de 3 ans sont gardés exclusivement par leur(s) parent(s), contre 32%[5] pour les autres enfants.

[4] Rapport de synthèse de l'activité des CAMSP établi par la CNSA, février 2017
[5] D'après l'Enquête mode de garde de la DREES 2013

- Toujours selon les données CAMSP, 24% des enfants en situation de handicap sont en Etablissement d'Accueil du Jeune Enfant (EAJE), mais, en l'état des connaissances, on observe une très faible inclusion chez les assistantes maternelles.

Certes la part de ces enfants en EAJE est supérieure à celle de la population générale[6] mais ce constat est à modérer toutefois par l'observation d'une présence souvent à temps partiel (selon l'étude commanditée par la Direction Générale de la Cohésion Sociale[7], un tiers des enfants en EAJE sont accueillis à temps très partiel). Cependant, tant les enjeux bénéfiques d'accompagnement précoce des enfants en situation de handicap et de leur famille que ceux de l'avènement d'une société pleinement inclusive plaident pour un renforcement de leur présence dans les modes d'accueil. Et ce, non seulement dans les EAJE, mais aussi dans d'autres types de structures où les enfants en situation de handicap sont visiblement encore peu présents (jardins d'enfants, assistante maternelle, maison d'assistants maternels (MAM), ou encore garde à domicile et lieux d'accueil parents - enfants…).

En outre, la présence de jeunes enfants dans les modes d'accueils offre l'occasion de porter un regard sur l'enfant hors de la famille et parfois de confirmer, d'infirmer l'inquiétude des parents ou de repérer des difficultés. C'est pourquoi les familles qui s'inquiètent de certains retards ou certaines différences de leurs enfants devraient se sentir encouragées à pousser les portes des services de droit commun de la petite enfance, en sachant qu'elles y seront accueillies par des professionnels eux-mêmes suffisamment soutenus pour prendre charge et le cas échéant accueillir l'enfant en lien avec des services plus spécialisés.

- ➢ Sur la base des chiffres CAMSP, on peut estimer **un besoin de 10 000 solutions d'accueil additionnelles, tous modes confondus dont occasionnels, pour les enfants de moins de 3 ans.**

Avant 3 ans, les observations convergent sur le fait que, sauf dans les cas de certains handicaps mettant en jeu la santé ou comptant des expressions comportementales massives de handicaps ou de mal être d'un enfant, la socialisation de tout petits peut bien souvent s'envisager au même titre que pour les autres enfants dans les modes d'accueil, nonobstant un soutien et des aménagements du projet de travail de la structure. Si la plupart du temps accueillir un bébé en situation de handicap ne nécessitera pas une présence additionnelle dédiée, reste que des moments d'attention et de réflexion, des connaissances spécifiques sont nécessaires, et que les taux d'encadrements doivent parfois être adaptés à ces situations spécifiques pour maintenir précisément un accueil ordinaire de qualité avec les autres enfants. En outre, une mise en lien avec les équipes de soin (médecins, psychomotriciens, kinésithérapeutes, psychologues, orthophonistes…) mérite d'être anticipée.

Les freins majeurs à l'accueil des jeunes enfants en situation de handicap sont la méconnaissance de l'intérêt de cet accueil, la méconnaissance des ressources d'un territoire, un manque à y inviter les familles, les informer, et une offre insuffisante. Pour y pallier, il est nécessaire de mobiliser autant que de besoin, des ressources complémentaires : proposer des

[6] En proportion de leur poids dans la population générale

[7] « 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) », Geste, juin 2018

formations aux professionnels, des temps d'échanges et de réflexion sur les pratiques pour une organisation adaptée du travail en relation avec des partenaires de soins extérieurs…

A cet ensemble, s'ajoute pour le gestionnaire de crèche ou l'assistante maternelle la possibilité d'ajuster le rythme d'accueil aux possibilités de l'enfant et aux demandes des parents. Ces modalités souples (temps partiel, variations des présences…) posent des questions sur les financements, les réglages dans la réglementation (espaces, accessibilité, médicaments…), et aussi les coordinations entre professionnels.

Développer l'accueil des enfants en situation de handicap dans les modes d'accueil en majorant les moyens alloués et ajuster les réglementations

Il est observé, par des associations de parents notamment, que certains refus d'accueil d'enfants en situation de handicap en EAJE sont liés au fait que l'accueil de ces enfants puisse être considéré comme facultatif. Il convient donc de lever cette ambiguïté :

- **Proposition 2 : Aménager les articles R2324-17 et R2324-29 du code de la santé publique** de sorte que l'accueil du jeune enfant en situation de handicap en EAJE ne puisse être interprété comme optionnel (Remplacer *concourir à l'intégration* par *mettre en œuvre un accueil inclusif* (alinéa 1 R2324-17) et supprimer *le cas échéant* à l'article 17 du R2324-29).

Par ailleurs, afin de permettre un accueil dans de bonnes conditions pour tous les enfants, il est nécessaire de prévoir des moyens supplémentaires permettant notamment de renforcer les équipes.

- **Proposition 3 :** Mettre en place une **bonification automatique de la prestation de service unique** (PSU).

De manière générale, les dispositifs d'aides et de tarifications différents selon les modes d'accueil engendrent des inégalités dans les restes à charge (RAC) selon les revenus des parents et la durée du recours à ces modes d'accueil. Ainsi, le taux d'effort des familles est plus important en accueil individuel qu'en accueil collectif (dès lors qu'est appliqué le barème national des participations familiales).

L'accueil chez les assistantes maternelles serait plus accessible pour les familles avec une réduction du reste à charge. En outre, il est nécessaire de revoir la condition d'emploi associée au Complément de Mode de Garde (CMG) de la Prestation d'Accueil du Jeune Enfant (PAJE) pour les parents d'enfants en situation de handicap. Notons de plus que pour l'accès aux EAJE, aucune condition d'emploi des parents n'est requise. Or, même quand les enfants sont majoritairement gardés par leurs parents, des temps d'accueil chez les assistantes maternelles pourraient libérer du temps pour la fratrie, et permettre à l'enfant concerné de tirer profit d'une socialisation hors du domicile.

Enfin, l'accueil d'un enfant en situation de handicap devrait également être facilité pour les assistantes maternelles, d'où les deux propositions suivantes :

- **Proposition 4 :** Pour les parents d'enfants en situation de handicap, revoir les **conditions d'accès au CMG en supprimant la condition d'emploi et majorer son**

montant de 30%, comme pour les familles monoparentales[8] ; et pour toutes les familles, **instaurer le maintien du CMG jusqu'à l'entrée à l'école préélémentaire.**

- **Proposition 5 :** Prévoir une **prime pour les assistantes maternelles qui souhaitent se former** à la prise en charge d'un enfant en situation de handicap et qui en accueillent effectivement un. Prévoir également l'organisation de la prise en charge des enfants pendant le temps de la formation et l'avance de frais.

Pour tenir compte du fait que la reconnaissance du handicap peut demander du temps, et afin que ce ne soit pas préjudiciable à l'accueil précoce des tout petits, il est nécessaire d'élargir les conditions d'accès à un accompagnement particularisé dès la présence de besoins spécifiques avérés de l'enfant. Pour cela est proposée une formalisation des ajustements pour l'enfant à partir du projet d'accueil de la structure et de son agrément, qui soient révisables au fil de l'évolution de la situation.

- **Proposition 6 : Instaurer, si un besoin spécifique est avéré, un Projet Personnalisé d'Accueil du Jeune Enfant (PPAJE) à l'instar du PPS** (en école), avec cependant des procédures administratives allégées pour donner plus d'agilité à la réponse.

Afin d'adapter l'accueil au plus près des besoins des enfants, il est parfois souhaitable de favoriser le recours à des modes d'accueil qui conjuguent accueil individuel et temps de recoupement collectif. Le développement des Relais d'Assistantes Maternelles (RAM), et l'élargissement de leurs missions, déjà étudiés dans le rapport 2018 du HCFEA portant sur l'accueil du jeune enfant, ainsi que le renforcement des accueils de forme intermédiaire, favorisent l'inclusion, de même que l'accueil des enfants en situation de handicap dans des crèches familiales.

- **Proposition 7 : Au sein des crèches familiales,** compte tenu de la souplesse d'ajustement entre temps individuels et temps collectifs de ce type d'accueil et de la qualité d'encadrement pluridisciplinaire, **prévoir des places réservées pour les familles ayant des enfants en situation de handicap et pour cela, des financements majorés** (bonus financiers spécifiques ou tarification à la demi-journée/ journée et non plus à l'heure).

Enfin, une attention particulière doit également être apportée aux parents qui gardent eux-mêmes leur enfant en situation de handicap.

- **Proposition 8 :** Développer "l'aller vers" les familles dans les dispositifs de **Soutien à la parentalité (REAAP) et des lieux d'accueil enfants parents (LAEP) pour faire davantage profiter les parents qui n'ont pas d'activité professionnelle** ou s'arrêtent de travailler afin de s'occuper de leur enfant en situation de handicap.

<u>Mieux structurer le travail en réseau des professionnels de première ligne</u>

Il convient de prévoir une articulation des actions des différents partenaires, à la fois pour favoriser les passages entre milieu ordinaire et milieu adapté, entre modes d'accueil et école et pour faciliter si besoin, le suivi médical et paramédical sur site pendant le temps d'accueil de l'enfant.

[8] depuis le Loi de Finance de la sécurité sociale 2018

De plus, les professionnels de l'accueil du jeune enfant, doivent pouvoir bénéficier de connaissances, d'appuis et d'accompagnements pluridisciplinaires au fil de leurs questions durant l'accueil, sous la forme d'unités mobiles. Ces dispositifs d'appuis et de ressources pourraient prendre deux formes : soit une unité mobile d'appui ou de ressources composée d'une équipe de professionnels, soit au minimum un référent « petite enfance et handicap », selon la taille et les spécificités de l'organisation et de l'offre de solutions d'accueil des départements. Ces unités devraient être placées en proximité des services sociaux et de la PMI des Départements. Elles seraient en lien avec le réseau des coordonnateurs de parcours.[9]

- **Proposition 9** : Mettre en place un dispositif humain de soutien, sous forme **d'unités mobiles d'appui** et de ressources dans chaque département, avec pour missions l'information des familles, l'appui aux professionnels et l'accompagnement individualisé. Développer et mutualiser les outils d'aide pour les équipes, développer le partage d'expérience et les croisements d'observations incluant des parents.
- **Proposition 10** : Permettre aux équipes d'EAJE et aux assistantes maternelles d'avoir des **temps de réflexivité professionnelle** au sujet des enfants en accueil spécifique : concertation en équipes, réflexion à plusieurs ou avec un spécialiste sur leur pratique, rencontres avec d'autres professionnels partageant cette expérience. **Prévoir des temps de formation continue** portant sur le handicap, **communs** avec d'autres services, professeurs d'écoles maternelles par exemple, pour une meilleure connaissance mutuelle des fonctions des uns et des autres et par là, normaliser la coopération.

Développer l'offre d'accueil mixte ou adapté et d'accueil après 3 ans (jardins d'éveil, jardins d'enfants, classes passerelles, maisons vertes, Lieux d'Accueil Enfants Parents (LAEP)…)

Certaines structures se prêtent particulièrement bien à des accueils mixtes ou adaptés. Il semble donc utile d'en favoriser le développement.

- **Proposition 11** : Etudier les besoins d'offre de jardins d'enfants, classes passerelles, jardins d'éveil et lieux d'accueil enfants-parents (ou maisons vertes) pour les enfants en situation de handicap et développer l'offre en favorisant un financement adapté.

Plus précisément, il s'agira de :

1) Mener une étude sur le développement de ces trois modes d'accueil collectif « intermédiaire » (jardins d'enfants, classes passerelles, jardins d'éveil et lieux d'accueil enfants-parents), leur situation géographique, financière et d'activité, leurs caractéristiques de fonctionnement et les difficultés rencontrées par les gestionnaires ;

2) Inscrire dans les schémas départementaux des services aux familles des objectifs chiffrés concernant leur développement, de façon à répondre mieux aux besoins d'accueil des familles pour des enfants en situation de handicap ;

3) Clarifier leur cadre de financement et étudier les conditions de la mise en place d'un financement national pérenne pour l'ensemble de ces structures.

[9] Cf. IV. Proposition 29 relative au coordonnateur de parcours

2- COMPLETER ET AMELIORER LA SCOLARISATION EN ECOLE MATERNELLE

L'école maternelle joue un rôle essentiel, notamment à partir de 4 ans, dans l'inclusion des enfants en situation de handicap même s'ils fréquentent l'école le plus souvent à temps partiel :

- Suivant le panel de la Direction de l'Évaluation, de la Prospective et de la Performance (DEPP), parmi les enfants bénéficiant d'un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) à l'âge de 9 ans en 2013/2014, 98% d'entre eux avaient fréquenté l'école maternelle à 4 ans, mais un sur dix n'était pas encore scolarisé à 3 ans.
- Toutefois, ces taux souffrent d'un effet d'optique rétrospectif[10]. En corrigeant ces éléments, on estime qu'environ 95% des enfants en situation de handicap sont scolarisés à 4 ans, mais avec un « risque » de **sous-scolarisation élevé à 3 ans (entre 30 et 40%).**
- La mesure récente visant à rendre la scolarisation obligatoire à 3 ans devrait impliquer la scolarisation de **1 800 à 2 000 enfants** en situation de handicap supplémentaires lors de la prochaine rentrée.
- **A 6 ans, 94% des enfants en situation de handicap scolarisés sont à l'école ordinaire.**
- **2 000 enfants sont scolarisés en établissements et services médico-sociaux (ESMS).**

<u>Prévoir les moyens additionnels nécessaires liés à la mise en place de la scolarité obligatoire à 3 ans et au développement de la scolarisation hors ESMS</u>

La scolarisation obligatoire à 3 ans pourrait entraîner une augmentation du nombre d'enfants en situation de handicap de 3 et 4 ans à scolariser de près de 1 800 à 2 000 enfants l'année de mise en place. Cette augmentation entraînerait des besoins supplémentaires à couvrir (voir ci-après propositions) qui devront être évalués plus précisément. Par ailleurs, pour les 2 000 enfants de cet âge actuellement en ESMS, leur entrée à l'école sous-entend de prévoir des coopérations étroites avec les établissements et services médico-sociaux et les services d'éducation spécialisée et de soins à domicile (ESMS/SESSAD).

- **Proposition 12** *:* Dans le cadre de la scolarisation obligatoire à 3 ans, prévoir des besoins additionnels pour prendre en charge 1 800 à 2 000 enfants de moins de 4 ans non scolarisés.
- **Proposition 13 *:*** Dans le cadre du plan de transformation de l'offre médico-sociale et sanitaire d'accompagnement des personnes en situation de handicap engagé par la secrétaire d'Etat auprès du Premier ministre, il convient de prévoir des moyens pour prendre en charge hors les murs des établissements médicosociaux les 2000 enfants qui y sont actuellement scolarisés. L'une des modalités consisterait à développer les unités d'enseignement externalisées installées dans les écoles.

Aux besoins additionnels liés à la prise en charge d'environ 2 000 enfants liés à la scolarisation obligatoire et de 2 000 enfants actuellement en ESMS, s'ajouteront, dans une logique d'amélioration de la qualité éducative, l'anticipation d'une mise en place plus précoce

[10] Ce pourcentage est calculé sur la base du périmètre large des enfants bénéficiant d'un PPS à 9 ans et non sur la population des enfants en situation de handicap à 4 ans ou 3 ans.

de PPS concernant 20 000 élèves[11] et les besoins pour compléter la scolarisation à temps partiel pour 8 000 enfants[12].

Prévoir des modalités de scolarisation plus satisfaisantes en termes d'ambition scolaire pour les enfants, de développement global et de qualité

Au-delà de l'inscription à l'école, quelles sont les modalités de la scolarisation en milieu ordinaire et quel est son apport au développement des enfants en situation handicap ? Les parents d'enfants en situation de handicap apparaissent moins satisfaits vis-à-vis de l'école maternelle que les parents d'enfants entrant au CP. En outre, une relative stigmatisation des élèves des Clis est observée et les évaluations, tant des dispositifs qui leur sont dédiés que des élèves en situation de handicap, paraissent lacunaires. Les objectifs et programmes de l'école maternelle restent le fondement des objectifs scolaires de tous ses élèves qu'ils soient ou non en situation de handicap.

C'est pourquoi, il est nécessaire d'une part que l'ensemble des élèves soient sensibilisés à une démarche pleinement inclusive, et d'autre part que la mise en place des PPS soit plus précoce et effective.

- **Proposition 14** : Former ou sensibiliser et informer l'ensemble des élèves au sujet du handicap avec implication des **enfants volontaires qui ont une expérience de lieux avec des enfants en situation de handicap** (aussi bien dans leur famille qu'en classe) : cette demande a été formulée en particulier par le collège des enfants lors de la réunion du 1er juin 2018.

Favoriser une mise en place plus précoce, plus rapide et effective des PPS, pour éviter un contre-effet sur le projet d'inclusion des enfants, et réduire les inégalités dans leur mise en oeuvre selon l'origine sociale et les troubles constatés.

- Les **PPS** se mettent progressivement en place : **0,4% à 3 ans et 2,2% à 6 ans pour un total d'environ 40 000 enfants actuellement.**
- Le rapport estime un **potentiel de 20 000 enfants à accompagner plus tôt (ce qui augmenterait d'autant le nombre de PPS de 3 à 6 ans).**

  - **Proposition 15 : Anticiper le surcroît d'accompagnement (+ 20 000 enfants) qui résultera d'un meilleur repérage et accueil des enfants** en situation de handicap dans l'école et faciliter une mise en place plus souple du GEVA-sco pour des premières demandes en amont de l'élaboration d'un PPS.

Ce n'est pas un professeur des écoles (et/ou une Auxiliaire de Vie Scolaire) qui peut seul scolariser un enfant, c'est toute l'équipe éducative, en appui sur l'institution dans laquelle tous les niveaux hiérarchiques et les partenaires convergent.

[11] Cf. Estimation en introduction et proposition 15 ci-dessous
[12] Cf. Proposition 18 ci-dessous

- **Proposition 16** : Dès lors qu'un ou plusieurs élèves bénéficient d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS) :

  - Augmenter le temps de réflexion sur les pratiques des équipes pédagogiques.

  - Renforcer l'appui par les réseaux d'aides spécialisées aux élèves en difficulté (Rased)[13].

  - Autant que de besoin, en fonction de la situation du ou des enfants présents, profiter de la baisse des effectifs en population générale, pour **réduire les effectifs des classes.**

La scolarisation des enfants en situation de handicap implique souvent un travail des enseignants avec, ou en présence, d'autres professionnels et parfois des parents "experts" ce qui peut en modifier les modalités. Pour faciliter ces évolutions vers une « co-professionnalité » et de nouvelles formes de continuité et de partage éducatif, il conviendrait de développer des modules de formation communs aux métiers concernés.

- **Proposition 17 :** Développer des modules de **formation communs à la « co-professionnalité » pour les enseignants, les agents territoriaux spécialisés des écoles maternelles, les auxiliaires de vie scolaire, les éducateurs et les accompagnants des élèves en situation de handicap**.

Une scolarisation moins partielle et une prise en charge hybride et personnalisée davantage coordonnée.

Environ 8 000 enfants de 3 à 6 ans sont scolarisés seulement à temps partiel sans autre lieu complémentaire.

S'agissant des 4-6 ans, certains enfants sont par ailleurs maintenus en crèche parfois jusqu'à 6 ans (voire plus pour ceux qui sont en grande difficulté et en attente d'une place en ESMS). Deux explications : la première est que les structures d'accueil de la petite enfance sont un environnement plus "clément" que l'école maternelle pour ces enfants, notamment du fait des effectifs plus restreints, des objectifs de prime éducation et de maternage et de la présence de professions paramédicales de ces structures. Une autre explication à ces "ralentissements de parcours" des enfants en situation de handicap, est que ces environnements d'inclusion en services communs "plus cléments" peuvent s'ajuster le plus longtemps possible à des enfants dont la gravité du handicap finit par nécessiter une prise en charge en structure médico-sociale plus spécialisée.

Il sera utile pour certains enfants de compléter le temps d'enseignement très partiel en proposant des parcours hebdomadaires qui maintiennent une continuité éducative (de lieux et de liens avec leurs enseignants, pairs et autres accompagnants) tout en permettant d'intégrer des moments de soin, d'éducation scolaire (en classe ordinaire, individuel ou petits groupes) et d'éducation non scolaire. Un projet global d'inclusion pour l'enfant et sa famille devrait tendre vers **une ingénierie clé en main** complétant au sein de l'école l'offre de scolarisation partielle, qui touche **un tiers des enfants** en situation de handicap en préélémentaire.

[13] Cf. circulaire n° 2014-107 du 18 août 2014

- **Proposition 18** : **Pour les 8 000 enfants scolarisés à temps partiel, développer les offres d'enseignements complémentaires aux temps partiels en classes communes** (dispositifs relais, accompagnements personnalisés avec enseignants spécialisés ou petits temps sur le modèle de l'accompagnement éducatif en REP), et au besoin, maintenir les dispositifs type **classes passerelles** avec les EAJE, jardins d'éveil, assistants maternels accueillant des enfants en situation de handicap.
- **Proposition 19** : **Systématiser une réponse MDPH pour proposer une offre complémentaire** correspondant aux besoins éducatifs de l'enfant (apprentissages, socialisation) **quand le PPS propose un temps partiel de scolarisation** (y compris les prise en charges complémentaires ci-dessus) des 3–6 ans, si possible dans l'école pour l'enfant, et **étendre le Projet personnalisé de scolarisation (PPS) au temps périscolaire**[14].

Puis, pour la mise en place effective des solutions après obtention du PPS, **prévoir à horizon 5 ans** des moyens pour permettre à l'Education Nationale, en lien avec les ARS (Agences Régionales de Santé), d'assurer un **rôle de pilotage** d'une organisation plus globale de la vie scolaire des enfants (ingénierie clé en main pour les parents) en renforçant le rôle des référents handicap du Ministère de l'Education nationale à ces fins. L'école pourra aussi **s'appuyer sur les coordonnateurs de parcours**[15].

Le cas échéant, développer les liens avec les professionnels chargés des soins de l'enfant bénéficiant d'un PPS pour faciliter, au cas par cas, et dans l'intérêt de l'enfant, des prises en charge soignantes ou rééducatives dans l'école.

- **Proposition 20**[16] : **En prenant appui sur les expériences de conventionnement déjà existantes dans les territoires, prévoir une convention cadre nationale** visant au développement des actions communes **entre école et modes d'accueil de la petite enfance.** Cette convention pourrait être élaborée avec les représentants des communes, la Cnaf et les partenaires concernés (départements, gestionnaires associatifs et gestionnaires privés lucratifs ou non, Ministère de l'Éducation nationale, Ministère en charge des familles et de l'enfance…).

3- FACILITER LA VIE DES FAMILLES DANS LEURS RAPPORTS AUX SERVICES PETITE ENFANCE ET HANDICAP SUR LE CHEMIN D'UN EVENTUEL DIAGNOSTIC

Les parcours sinueux du bébé et de sa famille, de la naissance de l'enfant à l'annonce du diagnostic et aux aides et prises en charge, nécessitent de combiner les objectifs de précocité d'une offre d'accueil, le temps nécessaire à l'évaluation des difficultés présentées et le respect des temporalités du projet de la famille pour son enfant. Dans la période de la toute petite enfance, **les familles sont confrontées à un parcours parfois erratique** et marqué par des

[14] Sur ce point précis, cf. Mission nationale Accueils de loisirs et handicap.
[15] Cf. proposition 29 du rapport ci-après
[16] Rapport HCFEA, Modes d'accueil

inquiétudes successives lors du repérage de difficultés, retards ou déficits, de l'exploration et des bilans médicaux, d'un diagnostic et de son annonce. Parfois ce sont les parents qui s'inquiètent en premier et qui manquent d'appui pour être accompagnés y compris dans leurs besoins d'accéder à des services de droit commun de la petite enfance, d'autres fois ce sont les professionnels qui entourent la petite enfance (aussi bien le personnel des modes d'accueil, que le pédiatre, le médecin…) qui vont, avec plus ou moins de compétence et de tact, sensibiliser les parents. Au fil de ce parcours, les parents rencontreront des acteurs différents, nombreux et pas toujours convergents ou coordonnés. Pendant ce temps, pour le développement du bébé, des semaines, des mois et parfois des années passent, dont le vécu va déterminer pour une grande part le devenir ultérieur de l'enfant.

Rendre les visites médicales obligatoires plus utiles, simplifier leur transmission

La maternité, le pédiatre, le médecin de famille, la PMI, sont des acteurs clés dans les premiers repérages de symptômes. Les examens obligatoires des 9ème et 24ème mois sont l'occasion d'alerter les parents sur les difficultés, retards ou anomalies, affectant le développement de leur enfant.

Des pédiatres et des généralistes déclarent être peu formés aux formalités, bilans et évaluations de prévention précoce, et manquer de temps pour le faire aussi bien qu'ils voudraient dans leur clinique quotidienne. Ils souhaiteraient une simplification via des formulaires informatisés pour la saisie des certificats médicaux des visites obligatoires (8ème jour, 9ème mois, 24ème mois) et une transmission automatique à la PMI.

Certaines familles ne les font pas réaliser, pour des raisons d'isolement, de pauvreté et de précarité, de nomadisme, et parfois de fragilité mentale ou de santé d'un parent. De plus, les certificats médicaux sont souvent écrits à la main, insuffisamment renvoyés aux PMI, et finalement, le suivi de la situation par les services de PMI dépendra des moyens mobilisés par les conseils généraux sur le secteur concerné. De tout cela dépendra aussi une meilleure connaissance statistique et épidémiologique des besoins en petite enfance et handicap. Pour s'assurer que les jeunes enfants bénéficient des bilans de prévention en santé globale auxquels ils ont droit, et pour avancer, le cas échéant, la mise en alerte sur une difficulté spécifique, il est ici proposé d'ajouter un élément au dossier administratif d'entrée à l'école.

- **Proposition 21 : Demander une attestation de réalisation du bilan du 24ème mois** parmi les formalités administratives demandées pour **l'inscription à l'école**, en profitant de l'extension de la scolarité obligatoire à 3 ans et faciliter la transmission des certificats à la PMI par les médecins avec des formulaires informatisés de saisie en ligne.

Mieux accompagner les professionnels de santé dans l'annonce du diagnostic

Pour tous les enfants en situation de handicap et leur famille, le moment de l'annonce d'une suspicion de handicap puis du **diagnostic marque une bascule**, avec une **charge émotionnelle.** Celle-ci n'épargne pas les professionnels. Il convient donc de soutenir les services médicaux et les médecins, et les professionnels de la petite enfance, pour qu'ils soient au plus juste positionnement lors de l'annonce d'une suspicion de handicap ou d'un diagnostic avéré. De plus, ces professionnels de première ligne doivent **connaître les ressources du territoire pour adresser les familles aux autres acteurs** du chemin de diagnostic (qui peut

être long), et les **accompagner** dans la mise en place d'une prise en charge préparée dans les services de droit commun (**médecins spécialisé**s notamment à l'Hôpital; institutions spécialisées, telles que les services de la Protection maternelle et infantile, les Centres d'action médico-social précoce - CAMSP ; les Maisons départementales des personnes handicapées - MDPH, les Points d'information familles ou pôles ressources handicap des départements).

- **Proposition 22 : Appliquer la circulaire du 18 avril 2002 relative à l'accompagnement des parents et à l'accueil de l'enfant lors de l'annonce pré et postnatale d'une maladie ou d'une malformation,** et la diffuser largement y compris dans les services de l'enfance et les structures concernées par le handicap. Les plates-formes territoriales d'appui nouvellement créées[17] pourront contribuer à cette démarche ainsi que les organismes de formation des professionnels de la santé, de l'éducation, de l'animation et de l'accueil en petite enfance.

Mieux accompagner, soutenir et informer les familles et valoriser leur « expertise »

- **Proposition 23** : Concevoir et mettre en place une plate-forme nationale ouverte sous le contrôle de l'administration permettant de centraliser des informations valides et actualisées pour que les familles y trouvent facilement les droits et les modalités d'aide des enfants en situation de handicap. Cette plateforme devra notamment comporter une présentation **simple** des différents acteurs et services, de leur rôle et fonctionnement, des formalités, démarches et délais d'instruction, ainsi que des informations sur les structures d'accueil et d'accompagnement de droit commun.

Un enfant handicapé est d'abord un enfant. Ses parents sont d'abord des parents, de cet enfant et des autres enfants de la famille. Mais leur parentalité est éprouvée, et ils peuvent avoir besoin des autres. Il est donc souhaitable de mettre en valeur et mutualiser les informations utiles, favoriser les échanges entre parents confrontés à cette situation et aussi avec ceux qui ne le sont pas.

- **Proposition 24 :** Proposer, dès l'observation de difficultés spécifiques et au cours des parcours de recherche et du diagnostic, **un soutien et un accompagnement des familles qui inclut les fratries (voir ci-dessous). Pour cela** :

  - Favoriser les actions qui, au besoin, vont au-devant de ces familles pour les faire profiter des dispositifs et actions de soutien à la parentalité des territoires.

  - Renforcer la présence **d'appuis psychologiques** dans les centres diagnostiques et services hospitaliers impliqués.

  - Mettre à disposition des familles les moyens d'un accès facilité à des professionnels de l'accompagnement psychologique dans les services de proximité.

  - Favoriser entre des familles confrontées au handicap la mise en relation, le soutien de pair à pair, et le partage d'expérience, ainsi qu'entre des familles dans cette situation et d'autres qui ne le sont pas.

[17] Cf. décret du 4 juillet 2016 relatif aux fonctions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes

Simplifier les démarches

Le Conseil de l'Enfance **soutient les orientations et les propositions applicables à l'accueil du jeune enfant en situation de handicap du rapport "Plus simple la vie[18]"** sur la simplification du parcours administratif des personnes en situation de handicap : tendre, autant que possible, vers un système déclaratif où des droits sont conférés sans limitation de durée ; développer une plateforme numérique nationale d'information et de services personnalisés et géo-localisés ; simplifier le paysage des aides à destination des personnes en situation de handicap ; permettre aux MDPH de retrouver des marges de manœuvre au bénéfice d'un meilleur accompagnement des personnes.

4- DEVELOPPER L'APPUI AUX PROFESSIONNELS ET LE TRAVAIL EN RESEAU AU SERVICE DES ENFANTS

Les professionnels des EAJE et des MAM répondants de l'étude Geste pour le DGCS, signalent peu de partenariat régulier avec les acteurs du handicap : 2% avec les MDPH, 3% avec les pôles ressources handicap, et moins rarement avec les CAMSP (23%). Le constat est le même pour les assistants maternels indépendants qui accueillent des enfants en situation de handicap.

Développer l'appui aux professionnnels

Pour favoriser un accueil de qualité des enfants en situation de handicap par les équipes d'accueil de petite enfance avant 6 ans, ceux-ci doivent y être préparés.

- **Proposition 25 : Anticiper, préparer, suivre et partager** l'**accueil et la scolarisation des très jeunes enfants à besoins spécifiques**. Travailler et réfléchir en équipe avec l'appui de professionnels extérieurs et l'ensemble des familles.
  Pour cela :
  - Vu l'importance des premiers contacts entre l'enfant, les parents, et le mode d'accueil ou l'école, pour nouer la confiance, organiser des modalités et démarches éventuellement particulières pour faciliter ces premières rencontres.
  - Au fil de l'accueil, et de la scolarisation, dédier des temps de réflexion en équipe, et mutualiser **les outils et expériences.** Prendre appui sur les unités mobiles de soutien et d'accompagnement (propositions 9 et 10, partie I inclusion en modes d'accueil).
  - S'organiser pour faire connaissance et établir des **relations entre les accueillants des services communs et les acteurs du suivi et du soin de l'enfant** (médecin, référent scolaire, spécialistes, rééducateurs, ergothérapeutes…).
  - Favoriser dans les structures un partage de valeurs et d'attitudes de non-discrimination, esprit d'entraide, partage d'expérience. Tout d'abord entre enfants : expliquer, rassurer les autres enfants quant aux relations avec leur camarade, faire circuler, mutualiser des outils pédagogiques sur l'inclusion et les handicaps. Ensuite, en direction des autres familles : entreprendre de manière générique une

[18] Remis, le 28 mai 2018, au Premier ministre par Adrien Taquet et Jean-François Serres

information et une sensibilisation sur les modalités et enjeux d'une inclusion précoce réussie profitable à tous les enfants et à la faculté d'être ensemble.

Accompagner des transformations de regards sur le handicap, et de pratiques de travail des services dans le sens de plus de transdisciplinarité, de transparence et de partenariats, ce qui implique une mobilisation et des changements dans les formations initiale et continue des professionnels.

- **Proposition 26** : Multiplier des formations transversales communes pour promouvoir des connaissances et une culture partagées au service de l'intérêt supérieur de l'enfant :
  - Rassembler les acteurs concernés par les prises en charge spécifiques (équipes médicales, équipes pluridisciplinaires des MDPH, professionnels des CAMSP) et les services communs de prévention et d'accueil (PMI, crèches, assistantes maternelles, enseignants, accompagnants, professionnels en protection de l'enfance…).
  - Développer les stages dans les ESMS durant la formation initiale des professionnels de santé, des professionnels de la petite enfance (qui n'en n'ont pas déjà) et des enseignants.
  - Proposer des formations continues des acteurs petite enfance et école, sur les aménagements et adaptations éducatives et pédagogiques nécessaires en fonction des besoins des enfants accueillis et en sollicitant les professionnels des ESMS et les familles comme intervenants potentiels.

Les trois propositions qui suivent visent à renforcer une coopération entre les acteurs pour mieux répondre aux besoins d'accueil des enfants en situation de handicap au plan collectif et au plan individuel.

Utiliser les schémas départementaux des services aux familles pour améliorer l'offre de solutions d'accueil

- **Proposition 27** : Intégrer dans les **schémas départementaux des services aux familles**, dans chacun des deux volets « soutien à la parentalité » et « accueil du jeune enfant », un axe sur le handicap permettant **d'élaborer un diagnostic partagé des besoins et attentes des familles confrontées au handicap d'un enfant et permettant de recenser** les dispositifs, les aides existantes et **l'offre disponible sur le territoire**. L'objectif est également de faire évoluer cette offre. **Les évolutions ainsi prévues devront se traduire dans les conventions territoriales globales** entre CAF et conseils départementaux.

Proposer aux professionnels, à l'échelle d'un territoire, des ressources fiables, actualisées, pour améliorer leur travail en réseau, et une orientation pertinente des familles et des jeunes enfants en situation de handicap, vers les resources attendues.

- **Proposition 28** : Créer et animer une plateforme avec une cartographie interactive des contacts et des ressources à l'échelle de chaque département pour faciliter le travail des professionnels en contact avec les enfants présentant des difficultés et leurs familles .

Sur la base du diagnostic partagé sur les besoins d'accueil d'enfants en situation de handicap et de soutien des familles, mettre en place des réponses individualisées

Afin d'assurer l'effectivité d'une solution d'accueil adaptée pour tous les enfants de leur naissance jusqu'à leur 6 ans, le conseil propose qu'une personne nommement designée soit chargée de trouver une réponse individualisée, en application du principe « Zéro sans solution ».

- **Proposition 29** : Désigner pour chaque enfant en situation de handicap une personne assurant la fonction de **« coordonnateur de parcours » ou « référent de parcours ».** Il sera chargé d'accompagner le parcours de l'enfant, et de faciliter les démarches de sa famille, dans l'élaboration, et la mise en place du projet d'accueil ou de scolarité, ainsi que la mise en lien des familles avec d'autres familles et les réseaux de soutien à la parentalité.

Sa désignation doit pouvoir se faire en lien avec la famille et être validée par les services du Département. La fonction pourrait être assumée selon les cas, par un professionnel d'une MDPH, d'un ESMS, d'un CAMSP, ou SESSAD ou un « référent handicap » (d'un pôle ressources départemental, de l'Education Nationale). Ce pourrait également être un professionnel d'un service de droit commun (services sociaux et petite enfance des départements ou des communes / intercommunalités), en lien avec une « unité mobile d'appui et de ressources » ou d'un "pôle ressources handicap départemental". Pour les cas s'avérant complexes à traiter, la personne en charge du jeune enfant pourrait recourir au dispositif « une réponse accompagnée pour tous ».

Enfin, pour que les partenariats s'ancrent dans la pratique de tous les professionnels de terrain, ils devraient être explicitement prévus dans leurs missions.[19]

Porter une attention particulière aux enfants pris en charge par les services de l'aide sociale à l'enfance

Le rapport 2015 du Défenseur des droits avait déjà donné l'alerte en signalant que la **proportion d'enfants en situation de handicap parmi les enfants pris en charge par les services de la protection de l'enfance est sept fois plus importante que dans la population générale**.[20] L'enjeu de prévention précoce des souffrances familiales, et d'une inclusion précoce avec un accompagnement des familles dès la petite enfance prend ici tout son sens.

Le Conseil national de la Protection de l'Enfance(CNPE) attire l'attention sur la difficulté redoublée pour les enfants en situation de handicap qui font l'objet d'une mesure de protection ou de placement.

L'inclusion dans les services communs des enfants en situation de handicap et pris en charge par la protection de l'enfance, est d'autant plus à soutenir et encourager.

[19] Cf. proposition 30 du rapport
[20] Cf. proposition 31 du rapport

5- Prendre en considération les fratries et faciliter leur vie quotidienne

Les frères et sœurs jouent un rôle clé dans le développement des jeunes enfants en situation de handicap, et dans la motivation et l'énergie de leurs parents. Cependant, nombreux sont ceux qui, devenus adultes, mesurent combien ils ont "pris sur eux" et leurs propres besoins relationnels, tant la disponibilité des parents était, réalité oblige, focalisée sur leur frère ou leur sœur en situation de handicap. L'enquête menée en 2016 par l'Observatoire de la vie familiale de l'Isère « Handicap, maladies chroniques et parentalité » révèle un impact du handicap sur les fratries dont les parents sont les premiers conscients :

- D'après leurs parents, un tiers des frères et sœurs de l'enfant souffrent dans la prise de conscience de "la différence" de leur frère ou sœur ;
- 27% des familles déclarent que leurs enfants vivent difficilement le regard des autres sur leur frère ou leur sœur handicapé-e ;
- 52% des familles déclarent que la fratrie rencontre des difficultés dans ses propres relations amicales et familiales.

Là, comme pour d'autres réalités sur le handicap, les chiffrages consolidés manquent. Nous ne disposons pas d'estimation du nombre de frères et sœurs des jeunes enfants en situation de handicap. Cependant, il résulte de diverses sources de données, qui ont été compilées par la DREES, que **le nombre d'enfants dans un ménage bénéficiaire de l'AEEH est en moyenne plus élevé que dans les autres ménages** : 30% des familles bénéficiaires de l'AEEH ont plus de 3 enfants contre seulement 17% des familles non bénéficiaires.

L'accueil des fratries permet d'aménager les conditions favorables pour que les parents puissent véritablement trouver le temps de prendre soin de tous leurs enfants, du temps pour souffler, et pour articuler leurs responsabilités familiales et leur travail.
Pour aider les familles concernées, des mesures de tarification favorables à l'accueil des fratries existent déjà pour les EAJE (baisse minimale 20%). Toutefois, en complément de cette modulation financière, c'est l'accès aux modes d'accueil des enfants dont un frère ou une sœur est handicapé-e qui doit être plus généralement facilité, ce qui implique de modifier en ce sens les critères d'attribution des places en établissement collectif et d'avoir une politique volontariste avec les modes d'accueil libéraux.

- **Proposition 32** : Donner aux frères et sœurs des enfants en situation de handicap une priorité d'accès aux services communs (modes d'accueil individuels et collectifs, accueils de loisirs).

Par ailleurs, comme analysé dans le rapport du Conseil de l'enfance du HCFEA portant sur les « Temps et lieux tiers des enfants »[21], on sait que chez les moins de 11 ans, **25% d'enfants n'ont aucune activité encadrée** et que **25% des enfants ne partent pas en vacances**. Dans ce rapport, le HCFEA préconise un ensemble de propositions à la fois pour structurer, piloter et développer l'offre et pour faciliter un accès plus égal des enfants à ces possibilités

[21] Rapport adopté le 20 mai 2018 par le Conseil de l'enfance du HCFEA, "Les temps et lieux tiers des enfants et adolescents, hors maison et hors scolarité".

d'activités. S'agissant des frères et sœurs d'enfants en situation de handicap, il est d'autant plus bienvenu de leur proposer des activités de qualité et socialisantes en complément de la famille et de l'école.

- **Proposition 33 : Expérimenter** la création d'un **Pass-Colo** de 200€ pour les 6/14 ans **destiné aux enfants à besoins spécifiques et à leur fratrie.**

En matière d'activité extra-scolaire ou périscolaire, le plan mercredi annoncé par le ministre de l'éducation nationale s'inscrit dans la lignée des recommandations du HCFEA : à compter de la rentrée 2018, les pouvoirs publics vont soutenir des activités extra scolaires et périscolaires de qualité pour les enfants de la maternelle au CM2. Le plan prévoit une offre intégrant les enfants en situation de handicap.

- **Proposition 34 :** Dans le cadre du **plan Mercredi**, porter une attention particulière aux familles avec un enfant en situation de handicap pour les informer et les inciter à recourir, le cas échéant à les aider à recourir, à ces nouvelles activités pour tous les enfants de la famille.

Former les professionnels sur le vécu des frères et sœurs d'un enfant en situation de handicap,

- **Proposition 35** : Insister, dans les formations aux professionnels en charge des jeunes enfants en situation de handicap, sur l'importance de prendre en considération les fratries, de s'adresser à eux, prendre en compte leur propre organisation de rythmes et lieux quotidiens dans l'organisation du projet personnalisé d'accueil du jeune enfant (PPAJE) tout au long du parcours de l'enfant accompagné spécifiquement.

Dans cette optique, les former à :

- Ecouter les parents sur les conditions de vie familiale en leur laissant évoquer aussi la vie des autres enfants (séjour de répits, aménagement des emplois du temps…).
- Favoriser dans les lieux de soins, de loisirs et d'éducation, les attitudes favorisant la prise en compte des questions, des sentiments, des difficultés des frères et sœurs et au besoin, proposer une orientation vers un accompagnement ou une aide de l'enfant ou de ses parents (groupes de parole, psychologues, éducateurs, consultations familiales…).

Favoriser le soutien entre les enfants

- **Proposition 36** : *(élaborée par le Collège des enfants du HCFEA)*

- Proposer aux frères et sœurs des enfants en situation de handicap qui le souhaitent, de faire part de leur expérience aux plus jeunes dans les écoles. Cela les valoriserait et ce serait utile sachant que la transmission d'enfant à enfant est mieux vécue.
- Elaborer et diffuser un « guide des amis des enfants en situation de handicap » pour les enfants, et amener les amis et les frères et sœurs à parler de ce qu'ils vivent avec leurs propres copains pour réduire la stigmatisation ou la ségrégation dont eux-mêmes peuvent être l'objet par les autres enfants.

6- AIDER LES PARENTS, SOUTENIR LEUR PARENTALITE ET LEUR FACILITER L'ARTICULATION AVEC LE TRAVAIL

Améliorer les conditions de la conciliation vie familiale – vie professionnelle pour les parents d'enfants en situation de handicap

- **Plus de familles monoparentales** : 25% des ménages bénéficiant de l'AEEH sont des familles monoparentales contre 21% des ménages avec enfant de 20 ans au moins.
- **Plus de mères sans activité professionnelle** : en moyenne sur 2014 et 2015, **43 % des mères dans les ménages bénéficiant de l'AEEH sont sans emploi**, soit **16 points de plus** que les mères des ménages non bénéficiaires[22].
- **Les mères en activité plus souvent en temps partiel et en sous-emploi :** globalement, selon l'étude Opinion way « Familles et handicap »[23], **88% des parents (81% pour les mères** et 16% pour les pères) ont vu leur activité professionnelle impactée par le handicap de leur enfant.
- **Des temps partiels plus fréquents** : en moyenne sur 2014 et 2015, parmi les familles monoparentales, 39 % des mères en emploi percevant l'AEEH pour un de leurs enfants sont en temps partiel (51% chez les couples) contre 30 % des autres mères de famille monoparentale actives occupées (33 % chez les couples).

➢ **Proposition 37 :** Etendre le champ d'application du congé de proche aidant **et développer les possibilités de prendre** un congé parental plus long sous forme de temps partiel **pour les parents d'enfants en situation de handicap.**

Il conviendrait de d'inspirer du « Right to Request » en vigueur au Royaume-Uni, du « Flexible time Act » néerlandais, de la proposition de Directive européenne du 26 avril 2017 concernant l'équilibre entre vie professionnelle et vie privée des parents et du nouveau droit au télétravail souple formulé dans l'ordonnance 3, art. 21[24], pour **instaurer le droit pour tout salarié parent d'enfants en situation de handicap (bénéficiaires de l'AEEH ou d'un PPS ou d'un PPAJE) de demander à son employeur un aménagement souple de son emploi du temps**[25] pour raisons familiales. En retour, l'employeur serait dans l'obligation de répondre de manière circonstanciée à cette demande, en précisant les motifs d'un éventuel refus. **En outre, pour favoriser le plein développement de la mesure, on pourrait envisager une baisse de charges sur le salaire et une indemnisation PreParE à temps partiel prolongé jusqu'aux 4 ans de l'enfant** (cf. proposition 41 du rapport).

➢ **Proposition 38 :** Instaurer un « Right to request » **pour les parents d'enfants en situation de handicap et** inciter les entreprises à prendre des mesures de conciliation **(RSE, accords collectifs).**

[22] Au moment de l'entrée au collège, 39% des mères sont sans emploi contre 21% en population générale.
[23] Enquête « Attentes des familles ayant un enfant en situation de handicap » commanditée par la Mission Nationale « Accueils de loisirs et handicap », mai 2018
[24] Article 21 de l'ordonnance 2017-1387 du 22 septembre 2017
[25] Voir rapport HCFEA 2017 « Disposer de droits et de temps pour s'occuper de ses enfants, de sa famille et de ses proches en perte d'autonomie… », annexe dédiée aux aménagements souples du travail.

Aménager les règles d'indemnisation des familles

- **Des moyennes de niveau de vie inférieures** pour les familles bénéficiaires de l'AEEH, (env. 200€ de moins).
- **La pauvreté touche plus les familles bénéficiaires** (21% contre 18% en population générale), **mais l'écart disparaît à situation d'emploi comparable**.

Les parents d'enfants handicapés de moins de 3 ans gardent exclusivement leur enfant plus souvent que les autres parents. Il conviendrait de réévaluer le montant du complément lié à l'aide humaine en particulier pour les compléments liés à la réduction d'activité, et ce, d'autant que les montants des compléments AEEH ont perdu de leur valeur dans le temps. Depuis la création des 6 compléments en 2002, ils ont été uniquement indexés sur la base mensuelle de calcul des allocations familliales (Bmaf), soit + 20% depuis 2002, alors que les salaires moyens par personne ont évolué de 40%. Sans réévaluation depuis 2002, le rattrapage nécessaire s'élèverait à 20% (écart entre l'évolution de la Bmaf et le salaire moyen par tête).

- **Proposition 39 :** Réévaluer de 20% le montant du complément lié à l'aide humaine **(recours à une tierce personne ou de réduction d'activité) pour rattraper leur baisse de valeur dans le temps lié à la non indexation sur les salaires.**
- **Proposition 40 :** Indexer à l'avenir les compléments liés à l'aide humaine sur un index salarial **afin d'éviter leur dégradation dans le temps.**

La complexité des prestations et leur possibilité de cumul nécessitent des analyses complémentaires pour connaitre précisément la situation financière des familles avec un enfant en situation de handicap. Cela conduit à formuler la proposition suivante :

- **Proposition 42** : **Remettre à plat l'architecture de l'AEEH et dissocier frais et aide humaine**

Il est impossible, au vu des statistiques, de séparer les montants relevant des frais de ceux relevant de l'aide humaine, c'est pourquoi, il conviendrait de lancer une étude coordonnée (CNSA, DREES et CNAF) pour analyser l'architecture des compléments AEEH.

INTRODUCTION

Le présent rapport du Conseil de l'enfance du HCFEA est réalisé dans le cadre d'une saisine conjointe de la Ministre de la Santé et des Solidarités Agnès Buzyn, et de la Secrétaire d'Etat aux Personnes Handicapées, Sophie Cluzel[26]. Il vise à mieux accueillir et scolariser les enfants en situation de handicap de la naissance à six ans, à mieux accompagner leur famille, à faciliter l'articulation avec la vie professionnelle, et ce faisant, d'en prévenir les risques additionnels de fragilisation du couple, des fratries et de l'économie familiale[27].

1. L'inclusion précoce dans les modes d'accueil : un enjeu de société

L'inclusion plus précoce des jeunes enfants avec handicap dans les services communs **dès la première enfance pose les bases d'un rapport de familiarité avec le handicap socle d'une société inclusive, et non d'une étrangéité qu'il faudra ensuite réduire.**

S'agissant des enfants de la naissance à 6 ans, les services de droit commun concernés sont : **le soutien à la parentalité, les modes d'accueil de la petite enfance, l'école préélémentaire (incluant le périscolaire) et la conciliation vie familiale, vie professionnelle**. La perspective retenue par le Conseil de l'enfance du HCFEA est de suivre le parcours de vie du petit enfant dans ces institutions et d'étudier les partenariats entre sa famille, les services de droits communs[28] et les acteurs du handicap qui rendent cette inclusion précoce effective et accompagnée pour les enfants, les familles et les professionnels.

La première enfance est un moment où l'enfant en situation de handicap ressent des choses, mais ne s'identifie pas encore lui-même comme différent des autres, et c'est aussi le moment où "les autres" enfants n'ont pas encore un regard forgé par les normes, physiques ou comportementales. Les uns et les autres ; déjà très affairés par l'urgence de se découvrir eux-mêmes, vont apprendre ensemble, que chacun est pareil et différent. Les filles comme les garçons, les blonds comme les bruns, les peaux foncées comme les peaux claires. Tous les enfants prennent leur départ dans la vie sous le signe du handicap tant ils sont en peine d'indépendance. C'est ce qui fait d'eux des bébés. Et pour un bébé, un tout petit, l'autre non familial commence par être un étrange personnage. La mise en œuvre d'une politique « petite enfance » inclusive précoce influencera les représentations, les normes, et favorisera une levée des processus d'exclusion, et une diminution des discriminations. Ceci ouvrira sur une évolution vers une société et des institutions plus inclusives, ce qui sera bénéfique pour tous les enfants, car ce qui est bon pour l'enfant en situation de handicap l'est aussi pour les autres enfants. C'est ce qu'on nomme généralement "le changement de regard".

Le tout petit est un être en évolution qui dépend évidemment de son état de santé mais aussi du climat relationnel, de la qualité de son environnement et des stimulations. C'est pourquoi,

[26] Cf. Annexe 1 Lettre de saisine ministérielle du 19 septembre 2017.

[27] Pour élaborer ce rapport, le Secrétariat Général du HCFEA a bénéficié d'une mission d'appui de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) avec le concours de Valérie Gervais, inspectrice à l'IGAS.

[28] Nous n'étudions pas l'accueil de loisirs des enfants en situation de handicap qui fait l'objet de la Mission nationale Accueils de loisirs et handicap, sachant par ailleurs que l'ensemble des champs des pratiques et activités périscolaires et extrascolaires des enfants et adolescents (dont les accueils de loisirs) a fait l'objet d'un rapport dédié du Conseil de l'Enfance du HCFEA remis au gouvernement en avril 2018.

il faut en même temps améliorer les conditions d'une évaluation diagnostique et, comme le stipulent les recommandations de la Haute Autorité de Santé sur l'autisme, commencer les aides avant même qu'un éventuel diagnostic soit posé. Cela sous-entend de croiser plusieurs regards, d'écouter et de prendre en compte l'inquiétude et les observations des parents, et celles des professionnels de la petite enfance pour personnaliser l'inclusion. Si celle-ci s'opère dans de bonnes conditions, l'inclusion est en soi une opportunité de stimulation, motivation et socialisation pour l'enfant, et donc de progrès.

De plus, l'inclusion, la vie partagée entre tous les enfants, dans les services de *droit commun*, comme son nom l'indique, ne doit plus être une alternative, **elle a vocation à devenir une évidence**, déjà reconnue par la loi, et que ce partage se fasse sans discrimination. En 1989, la France a ratifié la convention des droits de l'enfant (CIDE) qui proscrit les discriminations et promeut l'intérêt supérieur de l'enfant.

Le Conseil de l'enfance du HCFEA, dans ce rapport, envisage les modalités d'une montée en puissance de **l'inclusion très précoce dans les modes d'accueil**, sachant qu'aujourd'hui, l'accès des jeunes enfants aux services communs commence pour l'essentiel à l'école maternelle et la mise en place des projets personnalisés de scolarisation (PPS).

L'objectif est de considérer cet accueil avant 3 ans comme une évidence de principe et d'usage, et d'en généraliser la pratique. C'est pourquoi le Conseil émet le postulat suivant :

- **Les enfants de moins de 3 ans présentant des difficultés spécifiques relevant d'une démarche diagnostique de handicap en cours, ou d'un handicap avéré, doivent bénéficier d'un traitement prioritaire pour une solution d'accueil, qui prenne en compte les besoins de l'enfant, la situation de sa famille et l'ensemble de l'offre d'accueil existante sur le territoire concerné, en application du principe "Zéro sans solution".**

2. Les enfants concernés par l'inclusion précoce : un champ d'étude difficile à circonscrire.

La saisine ministérielle au HCFEA concerne les enfants de la naissance à 6 ans qui sont en situation de handicap, ce qui revient à traiter les questions suivantes : Quels sont les enfants de la naissance à 6 ans concernés ? Qu'est-ce que le handicap à cet âge ? Que signifie « être en situation de handicap » ?

Pour de multiples raisons, déterminer quels sont les enfants concernés par cet objectif d'inclusion précoce n'est pas évident. D'une part, le petit enfant est un être en développement, dont **les capacités et les besoins sont par définition évolutifs**. D'autre part, selon les cas, les troubles peuvent être avérés dès la période périnatale ou se déclarer et être repérés bien plus tard.

Par ailleurs, les **différentes définitions du handicap** désormais utilisées insistent sur les conséquences des troubles en termes de restriction d'activité ou de limitation de participation à la société, ce qui est difficile à appréhender pour un tout petit. La définition de l'Organisation Mondiale de la Santé inclut l'importance des interactions entre des sujets présentant une affection médicale et des facteurs personnels et environnementaux. La

Convention Internationale des Nations Unies pour les Personnes Handicapées adopte une définition fondée sur des *« incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres ».* Enfin, la loi française du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées définit ainsi le handicap : *« toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».*

In fine, les réponses à ces questions diffèrent notamment selon l'approche juridique et disciplinaire retenue ou selon les critères médicaux de sévérité de diagnostics et d'évaluation médico-sociale des déficiences. Les réponses diffèrent aussi selon des normes sociales et culturelles plus ou moins explicites.

Sur la base de la définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) évalue à un peu moins de **1%** les enfants nés en France qui seront porteurs d'une déficience sévère, soit environ 7000 par an. En prenant en compte des déficiences modérément sévères, **la prévalence du handicap de l'enfant pourrait représenter 2% d'une classe d'âge**, soit environ 110 000 enfants de la naissance à 6 ans (75 000 entre naissance et 4 ans), sans tenir compte des effets de progressivité du repérage des troubles, alors que les bénéficiaires de l'AEEH[29] entre la naissance et 4 ans sont près de 22 000 enfants. **Le présent rapport proposera un périmètre**.

3. L'inclusion précoce : poser un autre regard sur la petite enfance et sur le handicap

Comment poser un autre regard, qui favorise une accessibilité universelle et des attitudes plus spontanément inclusives ?

Lors du Conseil de l'enfance réuni le 15 mars 2018, le collège des enfants interroge : « *Pourquoi ne pas faire un guide pour expliquer les handicaps aux enfants sur le modèle de « manger-bouger » ?* Et lors de la discussion du Conseil sur la manière et le moment pour informer les autres enfants à propos du handicap d'un enfant à l'école : *« Ne faut-il pas laisser à l'enfant lui-même le choix de présenter ou pas à ses camarades de classe son handicap? Soit par lui-même, soit par les instituteurs ou des parents ou des grands frères et sœurs s'ils sont d'accord ? »* **Le collège des enfants formule aussi un subtil constat de stigmatisation des camarades "par capillarité" et une proposition** : *Il faudrait soutenir l'entourage proche de l'enfant à l'école, ce n'est pas facile même pour ses amis, parfois on se sent un peu gêné quand on est son copain ou quand on l'aide. On se sent parfois mis à l'écart ou regardé*

[29] AEEH : Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé.
Le nombre d'acronymes auxquels l'enfant en situation de handicap et sa famille sont confrontés est considérable, pour une lecture plus aisée, cf Annexe 2 (liste des acronymes).

par les autres. Il faudrait savoir plus, expliquer plus, pour que les autres deviennent les " piliers de sa vie".

Une attitude collective plus ouverte, moins défensive face au handicap, est l'un des enjeux d'une socialisation précoce entourée et avisée des très jeunes enfants qui rencontrent des difficultés particulières ou qui présentent des déficiences, générant des situations de handicap. L'observation de leurs attentes spécifiques, et l'offre d'un environnement qui leur permettent de déplier au mieux leurs capacités dans les modes d'accueil (collectifs ou individuels) et à l'école maternelle, font l'objet de ce rapport. Mais tous les lieux de socialisation et de loisirs de la ville sont aussi abordés. Cet accueil précoce dans la vie de l'enfant avec d'autres quand ses parents le souhaitent et que l'enfant s'y plait, a des enjeux de prévention des effets d'isolement dans lequel il se trouve parfois au moment où sa fragilité de petit enfant et se cumule avec une fragilisation de ses parents. Outre le cadre juridique, éthique, et le gain humain pour tous d'un processus d'inclusion précoce, les enjeux à long terme sur la vie familiale, celles des parents et des frères et sœurs, sur la conciliation avec la vie professionnelle et les processus de parentalité, n'ont plus à être démontrés.

Une des conditions pour une inclusion bénéfique aux enfants concernés et à leurs camarades est de **mieux connaître et prendre en compte les particularités développementales de l'enfant notamment avant 3 ans.** Parmi celles-ci, arrêtons-nous sur deux d'entre elles. Les sphères du développement du petit enfant, physique, cognitif, affectif, social, sont inséparables les unes des autres. Chaque sphère interagit sur les autres selon une dynamique en spirale. Une autre caractéristique est qu'au cours des trois premières années de la vie, le développement du jeune enfant procède non pas de façon linéaire, par paliers, mais par vagues : une acquisition se perd de vue, pour faire place à une nouvelle, puis reviendra sous une autre forme à un autre moment ou s'effacera. Ainsi, la conception piagétienne du développement par paliers accumulatifs est ici insuffisante, d'autant que les repères d'âges changent avec l'évolution des recherches. Or, ces trente dernières années, c'est dans la connaissance de la vie fœtale et du développement dans les trois premières années de la vie que les recherches en développement ont le plus avancé autant dans la découverte ou la confirmation des capacités très précoces du bébé dans toutes les sphères de la relation, de la communication et des apprentissages, qui de longue date avaient été observées, que dans la découverte des troubles; maladies et handicaps. Mais ce qui demeure inchangé, c'est l'infinie dépendance du tout petit qui vient au monde "néotène", inachevé. Cela le rend vitalement dépendant de son environnement humain, et des sécurisations affectives dont vont découler, toutes ses acquisitions et évolutions. Le jeune enfant est préprogrammé pour cela. Il est un guetteur – capteur de l'état interne de ceux qui l'entourent au premier rang desquels, sa famille, et très près ensuite ceux qui prennent soin de lui en l'absence de ses parents, avec lesquels il a besoin de nouer des attachements de bonne qualité et de trouver des stimulations et du plaisir pour déployer ses capacités.

Quels que soient les troubles qui affectent ces enfants, ils ont beaucoup de points communs. Tout d'abord, ils demandent à **être traités avant tout comme des enfants, et non sous le seul prisme de leur handicap**. Ensuite, ils ont des parents, souvent des sœurs ou des frères,

une famille élargie avec lesquels ils interagissent, qui les entourent et éprouvent des sentiments parfois contradictoires.

C'est avec cet ensemble que les services doivent subtilement travailler. Le chemin vers le diagnostic est parfois long, non seulement en raison de la complexité de l'exercice, ou d'obstacles administratifs, mais aussi du fait de la difficulté, pour les parents comme pour les professionnels, à être confrontés à une situation qui bouleverse. Concernant la question du handicap en petite enfance, la double particularité de cette situation de handicap et de cette période du développement explique pourquoi nous oscillons sans cesse entre la nécessité des repérages précoces des difficultés, et la prudence à poser très précocement des diagnostics. Il y a là une **complexité structurelle** quelle que soit la catégorie de handicap, à laquelle se confrontent nos politiques et l'ensemble des acteurs.

4. Des organisations sociales et sanitaires qui ne freinent pas les enfants et n'alourdissent pas les familles

Une autre vigilance s'impose, comment faire en sorte que nos organisations de soins, d'accueil, de prévention, de vie des familles, ne viennent pas alourdir la gravité de ce que peuvent vivre les parents qui pressentent un problème chez leur enfant ? Comme leur éviter des fausses alertes, ou des banalisations de leurs intuitions, comment réduire les délais entre une inquiétude et un examen ou un bilan médical ou psychologique ? Comment réduire l'exposition des parents à des hypothèses ou des expertises contradictoires qui les bouleversent ou à des échéances et langages administratifs qui les éreintent ? **Ce que l'on fait vivre aux parents, on le fait vivre à l'enfant lui-même et aussi aux autres enfants de la famille**. Le propos est ici, pas à pas, d'essayer de prendre le sujet par le parcours de vie du petit enfant, de l'écoute et de l'accompagnement de sa famille, tout en offrant un accueil à l'enfant dans de bonnes conditions, des opportunités d'une socialité parentale de proximité ainsi qu'un soutien dans la conciliation avec la vie professionnelle.

Si les aides sont indispensables, leurs **modalités d'accès et de renouvellement** doivent prendre en compte et réduire leur impact sur la vie des parents, de l'enfant et de ses frères et sœurs. La multiplication des consultations, la complexité des formalités à accomplir, les langages absconds peuvent douloureusement affecter la vie de tous les membres de la famille et alourdir encore les effets des troubles de l'enfant pour lui et sa famille. A ce jour, alors que les bienfaits d'une socialisation précoce au bénéfice de tous n'est plus à démontrer, au moment où les autres enfants rejoignent différents types de modes d'accueil, les jeunes **enfants en situation de handicap restent plus souvent gardés exclusivement par leurs parents. Ils vont à l'école plus tard et fréquentent plus rarement des accueils de loisirs**. Enfin, la **situation familiale de ces enfants est plus difficile** : ils sont plus souvent dans des familles monoparentales, leur mère est moins souvent en emploi et le niveau de vie de la famille est moindre.

Les parents et la fratrie doivent pouvoir continuer à vivre le mieux possible en conciliant les impératifs liés au handicap, les aides spécialisées et leur vie « ordinaire » de père, mère, frère, sœur, enfant.

Il y a une mise en tension des deux objectifs suivants : d'une part la précocité d'entrée dans les établissements et services d'accueil petite enfance, de réelles scolarisation et prises en charge, et d'autre part, la durée nécessaire au chemin entre une inquiétude, un doute et un éventuel diagnostic de handicap. Or, le projet d'inclusion précoce d'un enfant dont on observe des difficultés, quand bien même aucun diagnostic n'est posé, est déjà en soi une forme de réponse sociale et éducative aux effets positifs potentiels. Ils seront donc déclinés dans ce rapport.

Pour améliorer la vie des enfants concernés, de leur fratrie, des familles et des professionnels, le **Conseil de l'enfance du HCFEA est amené à formuler des propositions correspondant aux 6 objectifs** suivants :

1- Avant 3 ans, ouvrir davantage les modes d'accueil individuels et collectifs aux enfants en situation de handicap

2- Compléter et améliorer la scolarisation en école maternelle

3- Faciliter la vie des familles dans leur rapport aux services petite enfance et handicap sur le chemin d'un éventuel diagnostic

4- Développer l'appui aux professionnels et le travail en réseau au service des enfants

5- Prendre en considération et améliorer la vie des fratries

6- Aider les parents, soutenir leur parentalité et leur faciliter l'articulation avec le travail.

Outre les débats au sein des séances plénières consacrées par le Conseil pour instruire la question, celui-ci s'est appuyé sur l'expertise de nombreux services, professionnels et associations[30] ainsi que sur la littérature scientifique disponible[31].

[30] Cf. Annexe 3 (Liste des personnes rencontrées)
[31] Cf. Annexe 4 (Pour aller plus loin)

CADRAGE : DE LA NAISSANCE A 6 ANS, MIEUX CONNAITRE LA PETITE ENFANCE EN SITUATION DE HANDICAP

1. LE CADRE DEFINI PAR LE DROIT

Le droit international privilégie une approche fondée sur les droits des personnes en situation de handicap ainsi que leur inclusion[32]. Cependant, les termes d'intégration et d'inclusion sont diversement employés. Quant au droit français, il se fonde sur une définition juridique du handicap pour en faire découler des droits, comme on le verra ci-dessous[33].

1.1. Un changement de regard depuis 2006, intégration ou inclusion?

L'adoption de la Convention des Nations-Unies pour les droits des Personnes Handicapées (CNUDPH) en 2006 impulse un changement d'approche et de paradigme pour les personnes en situation de handicap. Les individus ne sont plus des personnes handicapées détenteurs de droits mais des détenteurs de droits en situation de handicap.

L'article premier l'énonce de la manière suivante : « *La présente Convention a pour objet de promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque.*

Par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres ».

L'**inclusion** effective à la société des personnes en situation de handicap est érigée en grand principe à l'article 3 de la Convention, au même titre que « *le respect du développement des capacités de l'enfant handicapé et le respect du droit des enfants handicapés à préserver leur identité* ».

Bien qu'elle n'inscrive pas l'inclusion des enfants handicapés dans ses principes généraux, la **Convention Internationale des Droits de l'Enfant (CIDE), adoptée en 1989** et donc antérieurement à la CNUDPH, leur reconnaît en son article 23 le droit à *« une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité* ». La CIDE par l'interdiction de discrimination envers les personnes en situation de handicap inscrite en son article 2 sous-entend une obligation d'inclusion.

En raison des différentes approches adoptées au sein des pays de l'Union Européenne[34], aucune définition du handicap n'a été adoptée par celle-ci**.** Néanmoins, la stratégie européenne 2010-2020 en faveur des personnes handicapées reprend la définition de l'article

[32] Haut-Commissariat aux Droits de l'Homme, *The Convention on the Rights of Persons with disabilities, Training guide n°19*, Professionnal Training Series UN Doc. HR/P/PT/19 (2014) p.4
[33] Cf. Présentation détaillée du cadre juridique en Annexe 5
[34] Outre les différences de définitions du handicap dans les pays de l'Union Européenne, il faut également noter que certains pays refusent de définir le handicap pour ne pas « stigmatiser » la population touchée.

premier de la CNUDPH (cf. plus haut). De plus, la ratification de la CNUDPH par l'Union Européenne en 2011 laisse penser que la définition adoptée par l'Union Européenne du handicap est désormais celle de l'article premier de la CNUDPH.

Le Conseil de l'Europe, quant à lui, bien que n'adoptant pas de définition du handicap qu'il considère relever « de la politique nationale de chaque Etat membre »[35], s'inscrit dans le changement de paradigme de la CNUDPH « *en abandonnant le modèle médical du handicap pour le remplacer par le modèle social basé sur les droits de l'homme universels et indivisibles* »[36].

Les textes et organes internationaux peuvent utiliser les termes **« d'inclusion » et « d'intégration »** de manière équivalente dans leurs versions françaises mais ils utilisent la terminologie exclusive d'« inclusion » dans leurs versions anglaises.

Il s'agit alors de déterminer ce qui est entendu par inclusion : le concept d'inclusion met en lumière la place de « plein droit » de toutes les personnes dans la société, quelles que soient leurs caractéristiques. Il s'agit d'adapter la société, les services et les actions à la personne et non l'inverse, car la personne est pensée comme « faisant partie de » par nature. Elle n'a donc pas à « intégrer » puisqu'elle y est déjà. En France, l'expression « processus inclusif », « société inclusive », est utilisée pour signifier le mouvement nécessaire au vivre ensemble.

L'Union Européenne semble au premier abord privilégier l'intégration des personnes en situation de handicap. En effet, l'article 26 de la Charte des Droits Fondamentaux de l'Union Européenne se lit comme suit : « *L'Union reconnaît et respecte le droit des personnes handicapées à bénéficier des mesures visant à assurer leur autonomie, leur intégration sociale et professionnelles et leur participation à la vie de la communauté* ». Cependant, dans la stratégie européenne 2010-2020 en faveur des personnes handicapées, la Commission européenne inscrit comme objectif général « de mettre les personnes handicapées en mesure d'exercer l'ensemble de leurs droits et de tirer pleinement parti de leur participation à la société et à l'économie européenne »[37]. L'Union Européenne adopte donc en fait une optique d'inclusion.

Comme pour l'Union Européenne, les textes du Conseil de l'Europe font référence à l'intégration des personnes en situation de handicap[38] et les stratégies et positions adoptées par le Conseil visent souvent une inclusion des personnes en situation de handicap[39].

---

[35] Conseil des ministres du Conseil de l'Europe, Recommandation Rec(2006)5 sur le Plan d'action du Conseil de l'Europe pour la promotion des droits et de la pleine participation des personnes handicapées à la société : améliorer la qualité de vie des personnes handicapées en Europe 2006-2015, §2.6. (2006)

[36] Comité européen pour la cohésion sociale, la dignité humaine et l'égalité du Conseil de l'Europe, *Protection des droits des personnes handicapées, l'action du Conseil de l'Europe, les enjeux,* CDDECS-RPD(2014)1, §1 (2014)

[37] Commission Européenne, Communication de la Commission au Parlement européen, au Conseil, au Comité économique et social et européenne et au comité des régions, *Stratégie européenne 2010-2020 en faveur des personnes handicapées : un engagement renouvelé pour une Europe sans entraves,* COM(2010) 636 final, (2010) p. 4

[38] Article 15 de la Charte Sociale Européenne

[39] Voir : Commissaire aux Droits de l'Homme du Conseil de l'Europe, « Droits de l'Homme des personnes handicapées », https://www.coe.int/fr/web/commissioner/thematic-work/persons-with-disabilities (consulté le

1.2. Les droits des personnes en situation de handicap en droit interne

Il existe un grand nombre de dispositions en droit interne relatives au droit des personnes en situation de handicap. Notons, par exemple, que l'article 16-13 du code civil proscrit les discriminations en raison des caractéristiques génétiques. Le Conseil de l'enfance a porté son attention sur les dispositions du code de l'action sociale et des familles (CASF) ainsi que sur celles du code de l'éducation.

1.2.1 LA DEFINITION DU HANDICAP ET L'ACCES AUX DROITS FONDAMENTAUX EN DROIT INTERNE

La loi du 11 février 2005 marque une étape majeure *« pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées »*. Elle apporte des évolutions pour répondre aux attentes des personnes handicapées dans cinq grands domaines : la compensation, la scolarité, l'emploi, l'accessibilité, les Maisons départementales des personnes handicapées. Elle met en œuvre le principe nouveau du droit à compensation des conséquences du handicap[40].

Jusqu'en 2005, le droit français ne définissait pas le handicap. Depuis, en vertu de l'article L. 114 du CASF,[41] ***« constitue un handicap, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant »*.**

Ainsi, en France, les droits des personnes handicapées, enfants en situation de handicap compris, sont fondés sur une définition médicale du handicap. Néanmoins, le droit français bien que n'adoptant pas le modèle social basé sur les droits de l'homme universels et indivisibles dans sa définition du handicap, inscrit **« l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté »** aux personnes handicapées en son article L. 114-1 du CASF.

L'article L. 114-2 du même code précise : « *l'action poursuivie vise à* ***assurer l'accès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et son maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie.*** *Elle garantit l'accompagnement et le soutien des familles et des proches des personnes handicapées* ».

L'article L. 114-1-1 du CASF tire les conséquences du principe d'accès aux droits fondamentaux en ces termes : « ***la personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son***

20/04/2018) ; Conseil de l'Europe, *Droits de l'Homme : une réalité pour tous,* stratégie du Conseil de l'Europe sur le handicap 2017-2023.

40 Cf. « Aspects essentiels de la loi du 11 février 2005, dite loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », Reliance 2006/4 (no 22), p. 81-85.

[41] Tel que modifié par la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

***âge ou son mode de vie. Cette compensation consiste à répondre à ses besoins, qu'il s'agisse de l'accueil de la petite enfance, de la scolarité, de l'enseignement, de l'éducation** […], **du développement ou de l'aménagement de l'offre de service, permettant notamment à l'entourage de la personne handicapée de bénéficier de temps de répit, du développement de groupes d'entraide mutuelle ou de places en établissements spécialisés, des aides de toute nature à la personne ou aux institutions pour vivre en milieu ordinaire ou adapté* ».**

1.2.2 LE DROIT A L'EDUCATION

Concernant le droit à l'éducation, le Code de l'Education énonce le principe d'un droit égal pour tous les enfants en son article L. 111-1 : « *L'éducation est la première priorité nationale.* ***Le service public de l'éducation*** *est conçu et organisé en fonction des élèves et des étudiants. Il contribue à l'égalité des chances et à lutter contre les inégalités sociales et territoriales en matière de réussite scolaire et éducative. Il* ***reconnaît que tous les enfants partagent la capacité d'apprendre et de progresser. Il veille à l'inclusion scolaire de tous les enfants, sans aucune distinction.*** »

L'article L. 112-1 tire également les conséquences de ce principe en termes de moyens, s'agissant des enfants et adolescents handicapés : « *pour satisfaire aux obligations qui lui incombent en application des articles L. 111-1 et L. 111-2, le service public de l'éducation assure une formation scolaire, professionnelle ou supérieure aux enfants, aux adolescents et aux adultes présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant.* ***Dans ses domaines de compétence, l'Etat met en place les moyens financiers et humains nécessaires à la scolarisation en milieu ordinaire des enfants, adolescents ou adultes handicapés.*** »

Le droit interne est donc propice à l'inclusion des personnes en situation de handicap dans la société bien que n'adoptant pas la définition internationale du handicap. Il convient néanmoins de relever que lors de sa visite en France, la Rapporteuse Spéciale sur les droits des personnes handicapées concluait[42] qu'une « *transformation plus profonde est nécessaire afin d'assurer l'exhaustivité et la pérennité des solutions apportées* » et que « *l'idéal du modèle républicain français 'Liberté, Egalité, Fraternité' doit présider à l'inclusion pleine et entière des personnes handicapées dans tous les domaines de la vie* ». Elle concluait également que le Défenseur des Droits doit régulièrement rappeler dans ses décisions, les obligations découlant des articles 114-1 et 114-2 du CASF[43].

Si le cadre législatif est posé dans ses grandes lignes, les parties prenantes de l'accueil du jeune enfant en situation de handicap, parents et professionnels, constatent que de nombreuses difficultés persistent, concernant à la fois la détection et le diagnostic du handicap, l'accès à un établissement d'accueil du jeune enfant, le parcours scolaire, l'accompagnement médical et la manière d'envisager l'avenir.

---

[42] Rapporteuse Spéciale des Nations-Unies sur les droits des personnes handicapées, Haut-Commissariat des droits de l'Homme des Nations-Unies, *Observations préliminaires de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, Mme Catalina Devandas-Aguilar au cours de sa visite en France, du 3 au 13 octobre 2017* (2017).

[43] Voir pour exemple, Décision 2017-145 du Défenseur des Droits (2017).

Il s'agit donc bien plus désormais d'appliquer le droit aux fins d'assurer la pleine et effective inclusion des personnes en situation de handicap en France, et cela doit pouvoir commencer dès le début, par les premiers mois de la vie, si les parents le souhaitent et s'ils en ont besoin.

Des observations préoccupantes : Enquête de La Croix-Rouge française 2018

1168 parents ont répondu à une **consultation anonyme** de parents d'enfants en situation de handicap, **réalisée par la Croix-Rouge française** en partenariat avec l'institut CSA. Un échantillon national représentatif de 1005 Français âgés de 18 ans et plus a ainsi été interrogé afin d'établir un parallèle entre les difficultés vécues par les parents et la perception du handicap auprès du grand public. Les résultats, présentés dans le cadre du rapport 2018 de la Croix-Rouge française *« Pacte santé, enfance et handicap »* sont malheureusement éloquents :

Le droit de bénéficier d'interventions adaptées le plus tôt possible, mais des délais encore trop importants :
44 % des Français pensent que le diagnostic chez l'enfant peut le plus souvent être réalisé dès la naissance.
En réalité, près d'un enfant sur deux (48 %) est diagnostiqué après ses 2 ans, d'après les parents interrogés.
Suite au diagnostic, seuls 25 % des enfants en situation de handicap ont bénéficié d'un accompagnement dès l'annonce de leur handicap.

Le droit à être accueilli où le sont les autres enfants sans discrimination mais …
58 % des Français pensent qu'il est possible d'inscrire un enfant en situation de handicap en crèche. Or, dans les faits, seuls 40 % des parents interrogés ont déclaré que leur enfant en situation de handicap bénéficiait d'un accueil en crèche. Rappelons que l'accueil de la petite enfance se fait majoritairement chez les assistants maternels en France, et que le nombre d'enfants qui présentent des difficultés spécifiques et y sont accueillis, n'est pas clairement identifié à ce jour.

Le droit à être scolarisé : un droit fondamental inscrit dans le code de l'éducation, mais…
76 % des Français pensent que la scolarisation est obligatoire pour un enfant en situation de handicap.
Dans les faits, 84 % des enfants en situation de handicap sont scolarisés, d'après les parents interrogés.
Mais seulement 1 sur 2 (51 %) est scolarisé toute la semaine.
Un tiers (33 %) des parents ne se déclare pas satisfait des conditions de scolarisation de leur enfant, surtout parce que les professionnels ne sont pas suffisamment formés à l'accueil du handicap de leur enfant (64 %), en raison de conditions de travail non adaptées (40 %), d'un temps de scolarisation insuffisant (35 %) ou encore d'un manque de coopération entre l'école et les établissements médico-sociaux (27 %).

Les conséquences économiques et sociales du handicap de l'enfant : entre réorganisation familiale, discrimination et précarité, les facteurs d'exclusion se cumulent :
93 % des répondants à l'enquête sont des mères. Parmi elles, 30 % n'exercent pas d'activité professionnelle et 29 % travaillent à temps partiel[44].

[44] Pour des données en population générale, voir partie VI de ce rapport.

2. ESTIMER LE NOMBRE D'ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP, UN EXERCICE DELICAT

Comment estimer le nombre et les caractéristiques de la population des jeunes enfants en situation de handicap à accueillir de la naissance à six ans dans les services de droits communs ? Un premier obstacle tient aux particularités développementales de la petite enfance, un second tient à la diversité des définitions juridiques. De plus l'approche épidémiologique se fonde sur des critères de sévérité du handicap qui ne correspondent pas nécessairement aux besoins de compensation des familles ni aux approches administratives.

2.1. Une appréciation de la situation de handicap en fonction de l'âge et avec identification progressive des diagnostics et besoins de l'enfant

Comme évoqué en introduction, les premières difficultés tiennent aux particularités développementales de la petite enfance et aux différents temps liés à la problématique handicap à considérer : le temps du doute, lorsque des suspicions existent mais que le diagnostic n'est pas encore posé, le moment du diagnostic. Les dernières recommandations soulignent l'importance d'évaluer les besoins et de proposer des réponses (orientation, aides…) avant même qu'un diagnostic clair soit posé, s'il peut l'être. Par la suite, il convient de procéder à des réévaluations périodiques de la situation.

L'estimation du nombre d'enfants de la naissance à 6 ans en situation de handicap est compliquée par une diversité de situations, liées notamment au fait que l'enfant est un être en développement étroitement dépendant de son environnement éducatif et social pour sa croissance et ses capacités. Par ailleurs, le handicap peut apparaître avant, ou dès la naissance ou plus tard, il peut être durable ou transitoire, stable ou évolutif, voire intermittent, lié à des déficiences diverses et parfois plurielles.

Par ailleurs, un certain nombre de jeunes enfants peuvent rencontrer des difficultés d'apprentissage ou des troubles du comportement sans être reconnus comme étant en situation de handicap.

De manière générale, l'estimation du nombre d'enfants en situation de handicap pose la question de l'approche retenue : données nosographiques (par degré de sévérité, par type de handicap), données socio-économiques ou administratives (bénéficiaires de prestations de compensation, au sens large).

2.2. Approche médicale : 1% à 2% d'enfants porteurs d'un handicap sévère à moyennement sévère et jusqu'à 7% d'enfants porteurs de troubles

La classification internationale de fonctionnement utilisée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) fournit un modèle théorique de compréhension du handicap, défini comme une restriction de la participation, résultant de l'interaction entre des limitations d'activité liées à des problèmes de santé et des facteurs environnementaux (physiques, sociaux, attitudinaux), donnant ainsi une place centrale aux conséquences lésionnelles, fonctionnelles ou sociales des problèmes de santé plutôt qu'à leurs causes. Ainsi, le concept de handicap s'appréhende à trois niveaux. Le premier concerne l'organe (fonction ou structure) : son versant positif

correspond à son intégrité et le versant négatif à la déficience. Le deuxième concerne l'individu, le versant positif correspondant à l'activité et le versant négatif à sa limitation. Enfin, le troisième niveau est celui du groupe social dont le versant positif est la participation et le versant négatif, la restriction de participation. Le terme handicap, est désormais, devenu un terme générique pour désigner le versant négatif de toute altération de fonctionnement (tableau)[45].

Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, OMS 2001

Niveau	Fonctionnement	Handicap
Organe	Fonction et structures corporelles	Déficience
Individu	Activité	Limitation
Société	Participation	Restriction
+ Interaction avec les facteurs environnementaux		

D'après les travaux de l'INSERM, un peu moins de **1% des enfants qui naissent en France seront porteurs d'une déficience sévère, soit 7 000 par an**[46]. **En prenant en compte des déficiences modérément sévères, la prévalence du handicap de l'enfant pourrait représenter 2% d'une classe d'âge**[47]. Par rapport au nombre total de naissances (767 000 en 2017[48]), il y aura **donc environ 107 000[49] enfants âgés de 0 à 6 ans se trouvant en situation de handicap sévère ou modérément sévère** (un peu plus de 300 000 enfants de la naissance à vingt ans au total).

Les registres de malformations congénitales enregistrent les enfants avec une malformation à la naissance.[50] Mais l'intérêt de ces registres dans la connaissance épidémiologique du handicap de l'enfant de la naissance à six ans est limité, puisqu'il ne porte que sur la première année de vie et un seul type de handicap.

Deux registres des handicaps de l'enfant existent en France au niveau départemental : le registre des handicaps de l'enfant et observatoire périnatal (RHEOP) couvrant les départements de l'Isère, de la Savoie et de la Haute Savoie, et le registre des handicaps de l'enfant de la Haute Garonne (RHE31). La nature des déficiences neuro-développementales (et les critères de sévérité) sont les mêmes : motrices, sensorielles, cognitives et psychiatriques. Sont inclus dans ces registres, les enfants porteurs d'une déficience sévère dans leur huitième année de vie, hors troubles envahissant du développement.

[45] Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire n°16-17 du 4 mai 2010
[46] *BEH, op.cit.*
[47] Déficiences et handicaps d'origine périnatale, dépistage et prise en charge, expertise collective Inserm 2004. L'expertise cite une brochure du CTNERHI, de la DGAS et de la DREES estimant à 320000 le nombre d'enfants handicapés
[48] INSEE, données provisoires
[49] 112 000 sur une moyenne à 800 000 enfants.
[50] Cf. Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire n°28-29, juillet 2008

Nature des déficiences et critères de sévérité des cas enregistrés par les registres handicaps de l'enfant en France

Type de déficience	Critères de sévérité
I – Déficience motrice	
IMOC ou « Paralysie cérébrale » (PC)	Tous les cas
Déficience motrice progressive	Déficiences nécessitant un appareillage et/ou une rééducation continue
Anomalie congénitale du système nerveux central ou autre déficience motrice	
II – Trouble psychiatrique	
Autisme	CFTMEA, axe I, codes 1.0 or 1.1 ou CIM 10 codes F84.* correspondants
Psychoses infantiles	
III – Déficience intellectuelle	
Trisomie 21	Tous
Retard mental sévère	QI* < 50 (après test) ou retard mental classé profond (QI<20), grave (QI 20-34) ou modéré (QI 35-49)
IV – Déficience sensorielle	
Auditive	Perte > 70dB avant correction, meilleure oreille
Visuelle	Acuité < 3/10 après correction, meilleur œil
QI : Quotient intellectuel	

Source : BEH n°16-17, mai 2010 page 176

Au titre de ces deux registres, la prévalence des déficiences sévères s'établit à **0,7%** en Isère **et 0,6%** en Haute Garonne, avec une grande stabilité des taux de prévalence observée dans le temps. Ces statistiques ne permettent qu'un suivi localisé et ciblé sur des âges spécifiques (7 ans pour le RHEOP, 5, 8 et 12 ans pour le RH31).

Les résultats rejoignent les données de l'OMS qui estiment le taux d'enfants ayant « un handicap sévère à 0,7%[51]. En intégrant les troubles envahissants du développement, c'est près de **1%** d'une génération qui se trouve porteur d'un handicap sévère[52].

Les troubles sévères peuvent être d'apparition plus ou moins précoce, certaines populations étant par ailleurs à « risque ». Plus de la moitié des déficiences et handicaps de l'enfant pourraient trouver leur origine pendant la grossesse ou autour de la naissance, avec deux causes importantes : la prématurité, sévère ou modérée, et la souffrance fœtale[53]. Par exemple, environ 1,3% des enfants naissent grands prématurés en France, parmi ceux-ci, selon l'enquête Epipage à 5 ans, 32% de ces enfants grands prématurés bénéficient de soins spécifiques ou d'un accueil en centre spécialisé ou d'une prise en charge par un SESSAD. Selon l'expertise collective 2004 de l'Inserm, *« il faut un ou deux ans pour identifier formellement une déficience ou une incapacité motrice ou neurosensorielle, trois ou quatre ans pour repérer un trouble de la motricité fine, et souvent plus pour reconnaître un trouble des fonctions cognitives, du langage, du comportement et de la scolarité, même si l'on peut espérer, par la mise en place de dépistages, raccourcir ce délai pour certains de ces handicaps »*. Les progrès médicaux ont permis des détections précoces, périnatales pour

[51] Présentation par le professeur Odile Kremp sur le Handicap de l'enfant à la Faculté de médecine et Maïeutique de Lille (données issues du rapport mondial sur le handicap OMS 2011).
[52] O. Kremp, *op.cit.*, selon les données de *Cans et. Al Dis Childhood* de 2003
[53] Expertise collective Inserm 2004
http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/143/expcol_2004_deficiences.pdf?sequence=1

certains handicaps (notamment lésions cérébrales)[54], mais reste que la détection de troubles sévères peut avoir lieu plus tard notamment dans le cadre de la surveillance de certaines populations « à risque » ou lors des examens obligatoires de 9 mois et 2 ans pour la population générale.

Un exemple de la complexité temporelle du diagnostic

Chez le nouveau-né à risque d'anomalies de développement, le handicap diagnostiqué le plus précocement avant 3 ans est l'infirmité motrice cérébrale (IMC), avec ou sans atteinte intellectuelle. L'examen précoce des enfants à risque comme celui des enfants de la population générale doit s'attacher à rechercher l'intégrité motrice et à repérer les anomalies de développement. Le diagnostic d'IMC ne sera vraiment posé que vers 2 ans afin d'éviter les diagnostics insuffisamment fiables car trop précoces.

Cette classification n'intègre pas le cas des enfants atteints de troubles de l'apprentissage, qui n'ont pas de déficience intellectuelle et ne posent pas de problèmes de comportement mais éprouvent des difficultés pour apprendre à lire (dyslexie), à écrire (dyspraxie) ou à s'exprimer (dysphasie). D'après l'Inserm, le nombre total d'enfants concernés pourrait s'élever à 7% environ.

On sait finalement qu'environ 2% des enfants auront une déficience sévère à moyennement sévère, et que pour les déficiences les plus sévères, soit env. 1% des enfants, un diagnostic a dû être posé avant 7 ans selon les observations du Rheop. Mais on ne connait pas quelle part des handicaps modérément sévères a été diagnostiquée avant 6 ans, ni quelle est la courbe de progression en fonction de l'âge pour ces deux populations. **Ces données médicales ne permettent donc pas directement d'estimer la part d'enfants en situation de handicap entre naissance et six ans**. Il faudrait pour cela disposer de la courbe de **progression** du nombre d'enfants reconnus comme ayant un handicap entre naissance et 6 ans. Par ailleurs, dans notre saisine nous nous intéressons à l'ensemble des enfants dont un besoin d'accompagnement est patent sans pour autant que le diagnostic soit déjà posé (voir ci-après le long processus d'établissement du diagnostic). Si l'on avait **l'effectif précis cumulé** des enfants pour lesquels un diagnostic, ou une présomption de diagnostic suffisante, ont été posés, il conviendrait d'y **ajouter les enfants qui font l'objet d'un suivi particulier, ou ceux dont on pourrait s'inquiéter mais pour lesquels la prise en charge intervient plus tard et dont le handicap va néanmoins s'avérer progressivement,** et ce, avant 7 ans pour estimer la population cible de notre saisine et évaluer les besoins d'accompagnements afférents.

Si l'on retenait le chiffre de 2% d'une classe d'âge pour les enfants de la naissance à 6 ans, (et pas seulement à 6 ans), **soit environ 110 000 enfants**, comme population potentiellement porteuse d'un handicap sévère à moyennement sévère, cela reviendrait à supposer que, pour cette catégorie d'enfants, le diagnostic n'ait pas toujours été posé avant 6

[54] http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/143/expcol_2004_deficiences.pdf?sequence=1, p.95

ans. Pour autant, des inquiétudes suffisantes pouvaient d'ores et déjà justifier un accompagnement notamment pour l'inclusion en milieu ordinaire dès la petite enfance.

2.3. Approche par les prestations : 0,6% des enfants entre 0 et 5 ans et 2% entre 5 et 9 ans avec des disparités territoriales

Les parents des enfants en situation de handicap peuvent bénéficier de l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH), qui est attachée à l'enfant handicapé de la naissance à vingt ans et fait partie des prestations familiales relevant du code de la sécurité sociale[55]. Elle peut être complétée d'un complément d'allocation[56].

Le nombre de bénéficiaires de l'AEEH, qui s'est élevé à 282 202 en 2017[57], peut permettre d'estimer le nombre de jeunes enfants en situation de handicap. Cependant, l'allocation n'intervient qu'en complément ou alternative à d'autres modes de prise en charge. Ainsi, d'après l'article L 541-& alinéa 4, l'indemnité *« n'est pas due lorsque l'enfant est placé en internat avec prise en charge intégrale des frais de séjour par l'assurance maladie, l'Etat ou l'aide sociale, sauf pour les périodes de congés ou de suspension de prise en charge »*. Dans les situations d'externat ou de semi-internat, l'allocation n'est pas versée s'il existe une prise en charge par ailleurs (assurance maladie, Etat ou aide sociale à l'enfance). Le nombre de bénéficiaires de l'AEEH minore donc l'évaluation du nombre d'enfants en situation de handicap, d'autant que toutes les familles potentiellement concernées ne font probablement pas la démarche de la demander et que le taux d'incapacité permanente doit être reconnu à 50% au moins, ce qui exclut un certain nombre d'enfants.

S'agissant des enfants âgés de neuf ans ou moins, le tableau ci-dessous présente, en fonction des différents niveaux de complément, la proportion des bénéficiaires de l'AEEH par rapport à la population générale :

Proportion de bénéficiaires de l'AEEH par rapport à la population générale

Taux	Moins de 5 ans	De 5 - 9 ans
Bénéficiaires AEEH	0,60%	2%
*(en nombre d'enfants) **	*(24 000)*	*(80 000)*
Dont		
avec complément 1	0,01%	0,07%
avec complément 2	0,11%	0,32%
avec complément 3	0,07%	0,15%
avec complément 4	0,07%	0,09%
avec complément 5	0,01%	0,02%
avec complément 6	0,02%	0,01%

Source : Cnaf pour HCFEA ; calculs HCFEA
** sur la base de 800 000 naissances par an.*

[55] Cf. article L. 511-1 et conditions précisées ci-après (VI.2.3)
[56] Selon le niveau des dépenses liées au handicap, et/ou de la réduction ou cessation d'activité professionnelle d'un des parents, et/ou à l'embauche d'un tiers.
[57] Source CNAF

Cette source administrative complète bien les données médicales, car elle donne à voir une certaine **progressivité du handicap.** Sur les enfants de 10 à 14 ans le taux d'AEEH moyen s'établit à 2,4% puis se stabilise ensuite à **1,8%** après 15 ans[58].

Mais là encore, on ne dispose pas de l'effectif des enfants percevant l'AEEH de la naissance à 6 ans :

- On connaît l'effectif cumulé sur les tranches de la naissance à moins de 5 ans : soit 22 878 enfants.
- Il faut estimer la part des enfants en situation de handicap avec AEEH entre 5 ans et moins de 6 ans et entre 6 ans et moins de 7 ans.

Pour ce faire, on peut faire des hypothèses de montée en charges entre 0,6% de l'AEEH (taux moyen pour les moins de 5 ans) et 2,4% (taux moyen des 10-14 ans) qui doit probablement constituer une fourchette haute sur les 5-9 ans et sachant qu'entre 0 et 6 ans les taux d'AEEH sont croissants.

Par exemple :

Taux et effectif d'enfants percevant l'AEEH entre la naissance et 6 ans

	0-4 ans	*5 ans*	*6 ans*	*Total enfants 0-6 ans*
Nombre d'enfants (données AEEH)	**22 878**			
Hypothèse 1 (taux d'AEEH faible)		*1,3%*	*1,7%*	
Nb d'enfants avec AEEH (H1)		*11 200*	*13 600*	***47 678***
Hypothèse 2 (taux d'AEEH intermédiaire)		*2%*	*2%*	
Nb d'enfants avec AEEH (H2)		*16 000*	*16 000*	***54 878***
Hypothèse 3 (taux d'AEEH élevé)		*1,70%*	*2,40%*	
Nb d'enfants avec AEEH (H3)		*13 600*	*19 200*	***55 678***

Source : calculs HCFEA

Avec les différentes hypothèses, on peut estimer le nombre d'enfants percevant l'AEEH entre 47 500 enfants et 55 500 enfants. Comme on l'a expliqué dans l'approche médicale, cela ne répond toutefois pas au périmètre des enfants à mieux suivre et accompagner qui est potentiellement plus important.

Par ailleurs, on constate des **différences territoriales** que l'on ne sait pas expliquer : comme le montre le tableau ci-dessous, selon les départements, le nombre de bénéficiaires de l'AEEH rapporté au nombre d'enfants est très variable.

Nombre de bénéficiaires d'AEEH rapporté au nombre d'enfants par département

Taux	**N- 5 ans**	**5 ans – 9 ans**
Le plus élevé	0,9% : Nièvre	3,5% : Lot (0,6% moins de 5 ans)
Le plus faible	0,3% : Vosges	1,1% : Loire Atlantique (0,4% moins de 5 ans); 1,1% : Alpes de Haute Provence (0,5% moins de 5 ans)

Source : Données Cnaf pour HCFEA

[58] Cf. Tableaux détaillés, Annexe 6 (Les caractéristiques des bénéficiaires de l'AEEH)

Tout au plus, peut-on émettre quelques hypothèses :

- Dans certains départements, il peut y avoir des déménagements post découverte du handicap dans la famille.
- Dans certains départements, il peut y avoir des découvertes plus tardives du diagnostic et /ou de l'accompagnement administratif.

2.4. Selon les besoins exprimés à l'école à travers le Projet Personnalisé de Scolarisation : de 0,4% à 3 ans à 4% à 12 ans

Le projet personnalisé de scolarisation « PPS »[59] sert à définir les besoins particuliers d'un enfant en situation de handicap au cours de sa scolarité (accompagnement humain, attribution de matériel pédagogique adapté, dispense d'un ou plusieurs enseignements...).

Enfant bénéficiant d'un PPS en 2015

Age dans l'année considérée	Total général	en % population générale
3	2 893	0,4%
4	8 091	1,0%
5	12 635	1,6%
6	17 920	2,2%
7	22 020	2,8%
8	25 959	3,2%
9	30 258	3,8%
10	33 422	4,2%
11	33 661	4,2%
12	31 555	3,9%

Source : données DEPP rapportés à une taille de cohorte

Pour les enfants avant 4 ans, l'observation du nombre PPS sous-estime probablement un peu le nombre d'enfants en situation de handicap, au regard des besoins exprimés par rapport à l'école, car il faut prendre en considération la non-scolarisation (plus importante avant 4 ans), mais aussi les délais de reconnaissance menant à l'établissement d'un PPS. D'un point de vue administratif, les MDPH valident généralement les demandes de PPS au-delà des demandes d'AEEH, ce que l'on retrouve dans la différence entre les taux d'enfants bénéficiant d'une AEEH et ceux bénéficiant d'un PPS. Il y a ici un enjeu de mise en place précoce du PPS (voir ci-après II). Sur la tranche d'âge 3-6 ans, la population bénéficiant d'un PPS s'élève à 41 539 enfants.

On peut, à ce stade du raisonnement, considérer que les **enfants en situation de handicap relevant d'un suivi administratif AEEH ou PPS sont au minimum de 53 433 enfants :**

[59] Cf. circulaire n°2016-117 du 8 août 2016 relative au parcours de formation des élèves en situation de handicap dans les établissements scolaires en Annexe 7. Dans les données DEPP utilisées dans cette partie, le nombre d'enfants bénéficiant d'un PPS inclue aussi les enfants bénéficiant d'un Gevasco même quand le PPS n'a pas été formellement établi.

Nombre de bénéficiaires d'AEEH ou d'un PPS selon l'âge

	N- 4 ans	5 ans	6 ans	total
Source	**AEEH**	**PPS**	**PPS**	
Effectif	22 878	12 635	17 920	53 433

Source : Données Cnaf pour HCFEA et DEPP pour l'école, Calcul HCFEA

A 5 et 6 ans, les élèves bénéficiant d'un PPS sont plus nombreux que ceux bénéficiant d'une AEEH (du moins dans les hypothèses 1 et 2 ci-dessus sur l'AEEH), on peut supposer que le nombre d'enfants bénéficiant d'un PPS à 5 et 6 ans permet d'estimer plutôt bien le nombre total d'enfants en situation de handicap bénéficiant d'un suivi.

A 3 et 4 ans, il se peut en revanche qu'on sous-estime le nombre d'enfants en situation de handicap avec un « suivi » si l'on tenait seulement compte du nombre d'enfants bénéficiaires de l'AEEH, ou de ceux bénéficiant d'un PPS[60], du fait des décalages entre acceptation et constitution d'un dossier AEEH ou d'un dossier de PPS, dans cette période de petite enfance marquée par une découverte du handicap de l'enfant à des âges divers selon les situations et les troubles. Les deux ensembles de bénéficiaires de l'AEEH et de PPS ont une intersection importante, mais aussi des parties disjointes. Nous manquons d'informations pour compter ces effectifs sans redondance, ni perte. Avec l'hypothèse que la moitié des enfants de 3 et 4 ans qui bénéficient d'un PPS ne bénéficient pas de l'AEEH, il conviendrait d'ajouter aux 53 433 enfants obtenus par addition des effectifs d'AEEH avant 5 ans et de PPS à 5 et 6 ans, la moitié du nombre d'enfants bénéficiant d'un PPS à 3 et 4 ans, soit environ 5 500 enfants. **Au total, on estime qu'environ 59 000 enfants seraient en situation de handicap à travers le PPS ou l'AEEH.**

A partir de 7 ans, et particulièrement entre 9 et 12 ans, le périmètre des enfants scolarisés avec plan spécifique (voire une aide humaine) au titre du handicap est important : 4% des effectifs contre un taux moyen de bénéficiaires de l'AEEH de 2% entre 5 et 9 ans et de 2,4% entre 10 et 14 ans. Un récent rapport IGAS, souligne la forte augmentation des enfants en situation de handicap du fait des progrès de l'inclusion à l'école mais aussi de l'élargissement du périmètre de définition des handicaps (notamment troubles psychiques et troubles du langage)[61]. Mais pour les enfants de moins de 6 ans, le phénomène est différent puisqu'on reste en deçà ou au niveau des taux de **l'AEEH** avec un risque de prise en charge insuffisamment précoce qui prédomine.

[60] On verra dans la suite qu'à l'heure actuelle certains enfants en situation de handicap ne sont pas encore scolarisés vers 3 ou 4 ans. A contrario pour de nombreuses familles, l'entrée à l'école constitue un moment de découverte du handicap avec la mise en place d'un PPS, sans pour autant que le dossier AEEH ne puisse aboutir.

[61] Voir notamment, Rapport Igas « Evaluation des besoins d'aide humaine », juin 2018. Cette expansion interroge sur la manière la plus pertinente de répondre aux besoins des enfants (voir partie II).

2.5. Selon les observations en CAMSP

Les CAMSP (Centres d'Action Médico-Sociale Précoce) sont des établissements médico-sociaux en charge d'intervenir dans les problématiques de handicaps auprès des enfants de 0 à 6 ans. Ces établissements ont pour missions d'accompagner les familles dans le dépistage, le diagnostic, l'accompagnement, l'éducation de leurs jeunes enfants avant leur entrée à l'école. Les CAMSP suivent environ 30 000 enfants (âgés de la naissance à moins de 7 ans) en décembre 2015 et 42 000 en file active[62] sur l'année 2015.

Effectif d'enfants accueillis par les CAMSP

Modalités de prise en charge	*File active (au cours de l'année 2015)*	*Part des enfants bénéficiant d'une des modalités de prise en charge*	*Décembre 2015*	*Part des enfants bénéficiant d'une des modalités de prise en charge*
Suivi thérapeutique	21 481	51%	**14 710**	49%
Bilan	14 252	34%	5 281	17%
Premiers contacts	12 621	30%	9 689	32%
Intervention hors CAMSP[63]	3 410	8%		
total effectif	**42 070**		**30 229**	

Source : Rapport d'activité 2016 - CNSA

Certains enfants ne sont accueillis que pour des premiers contacts ou pour faire un bilan alors que d'autres cumulent plusieurs interventions. Les enfants qui bénéficient d'un suivi thérapeutique sont 14 710 à fin décembre 2015. On dispose pour ces enfants-là de données par âges qu'on applique ci-après à l'effectif général reçu en CAMSP.

Effectif d'enfants suivis en CAMSP par âge et part dans la population générale

Age	**Part par âge des enfants suivis en CAMSP**	**Effectif d'enfants suivis en CAMSP**	**Poids dans la population générale d'enfants (%)**
moins de 1 an	6%	1814	0,2%
12 - 23 mois	12%	3627	0,5%
24 mois -35 mois	16%	4837	0,6%
36 mois -47 mois	19%	5744	0,7%
48 mois - 59 mois	22%	6650	0,8%
60 mois - 71 mois	18%	5441	0,7%
6 ans et +	6%	1814	0,2%
Total		**30229**	

Source : Rapport d'activité 2016 – CNSA – Calculs HCFEA

Notons que la part d'enfants de 1 ans à moins de 3 ans, exprimée en % de la population générale obtenue est proche des taux d'AEEH pour ces âges.

[62] Nombre d'enfants qui vont à un moment de l'année être accueillis par les CAMSP, quelle que soit la durée de prise en charge (parfois ponctuelle, parfois plusieurs moins ou plus), y compris les enfants qui ne sont plus pris en charge à la fin de l'année.

[63] Par exemple accès à des temps de prises en charge en profession libérale organisés par le CAMSP.

Les enfants en suivi thérapeutique, dont 8% sont sans troubles avérés, sortent ensuite de CAMSP (pour 43% la durée de prise en charge est de moins d'un an) : pour 27% d'entre eux, ils sortiront ensuite sans indication spécifique d'orientation. Cela peut être le résultat d'une période d'hésitation sur le diagnostic. Finalement, environ 32% des enfants suivis ont un dossier MDPH. Donc sur les 14 710 enfants en suivi thérapeutique en décembre 2015, environ 10 000 sont sans dossier MDPH[64] sans perception d'AEEH et/ou de PPS.

Finalement, si on intègre ces 10 000 enfants suivis par les CAMSP, on peut donc estimer que le nombre d'enfants suivis soit au titre de l'AEEH, par PPS, soit via un CAMSP est compris entre 60 000 et 70 000 enfants.

2.6. Entre 60 000 et 70 000 enfants suivis avant 7 ans au titre de l'AEEH, du PPS ou des CAMSP, et un besoin d'accompagnement plus précoce pour 30 000 à 40 000 enfants complémentaires

On sait qu'il y a des enjeux de prise en charge et d'accompagnement plus précoce (voir ci-après), et qu'entre les besoins concrets de l'enfant et le processus conduisant à une reconnaissance administrative, du temps s'écoule. Les 60 000 à 70 000 enfants effectivement repérés administrativement et accompagnés par une structure (existence d'une AEEH ou d'un PPS) entre 0 et 6 ans auraient avantage à être accompagnés plus tôt pour leur éducation, socialisation, voire suivi thérapeutique.

On peut évaluer le besoin d'accompagnement complémentaire de deux manières.

Première approche : on considère **l'écart entre 60 000 à 70 000 enfants et les 2%** d'enfants finalement diagnostiqués comme porteurs d'un handicap sévère à moyennement sévère (soit un équivalent de 110 000 enfants si on appliquait à toute la tranche d'âge naissance – 6 ans), ce qui nécessiterait un besoin complémentaire pour environ 40 000 enfants.

Deuxième approche : en partant d'hypothèses sur un **décalage temporel quant à l'aide obtenue** (via AEEH ou PPS).

Par exemple, si on considère que la mise en place des PPS a un an de retard pour les enfants, on obtient un **besoin d'accompagnement plus précoce à l'école pour 20 000 enfants** (et ce sans préjuger des améliorations de l'existant, voir partie II scolarisation pour le détail).

Pour les plus jeunes, ne disposant pas des progressions d'AEEH, l'approche est plus compliquée. En partant de l'observation que sur les enfants suivis en CAMSP, seuls 32% ont un dossier MDPH, on peut supposer que sur les moins de 3 ans on a aussi une montée en charge lente autour de 1 an et 2 ans des écarts. Pour se fixer les idées, si on compte une cohorte d'enfants, représentant 0,6% de la population générale (taux moyen sur les 0-4 ans), comme ayant un an de retard dans la mise en place d'un PPS, cela ajoute 5 000 enfants. Pour deux ans, cela ferait **10 000 enfants.**

[64] NB Les enfants sans dossier ne peuvent avoir un PPS

Finalement, entre la naissance et six ans on estime que **le nombre d'enfants en situation de handicap,** suivi à un titre ou un autre, **seraient compris entre 60 000 et 70 000 enfants**, **et le besoin pour un suivi plus précoce s'élèveraient à 30 000 enfants supplémentaires.**

La vision d'ensemble que nous proposons donc ici mérite d'être précisée, d'autant que certains troubles sont repérés par les parents ou les professionnels mais que la prise en charge intervient plus tard et que d'autres émergent plus tardivement.

C'est pourquoi, afin de mieux cerner la réalité de la petite enfance en situation de handicap, le Conseil formule la proposition suivante :

- **Proposition 1** : Afin de pallier le défaut de connaissance sur l'accueil du petit enfant en situation de handicap, **développer la recherche et la production et l'analyse de données statistiques**.

Dans cette optique et dans la suite logique de la stratégie pour l'autisme au sein des troubles neuro-développementaux[65], il est nécessaire que soit élaboré plus largement **au niveau national un cadre pour la production de données épidémiologiques cohérentes.**

En outre, le Conseil de l'Enfance du HCFEA qui mène un travail sur les données centrées sur les enfants, a organisé un séminaire le 26 juin 2018 réunissant les différents experts des données statistiques des services et organismes concernés (CNIS, DREES ; CNAF, CNSA, DGESCO…), dont ressort l'utilité d'un **tableau de bord annuel sur la base des données administratives déjà existantes ou disponibles, après les avoir rendues cohérentes en termes de choix méthodologiques** (nomenclatures, tranches d'âge, etc.).

L'estimation du nombre d'enfants à accompagner une fois effectuée, encore faut-il parvenir à repérer ces enfants et leurs besoins.

[65] Cf. Stratégie nationale pour l'autisme 2018-2022 : Annexe 8 (Des constats similaires et des orientations concordantes pour les jeunes enfants en situation de handicap.)

I. AVANT TROIS ANS, OUVRIR DAVANTAGE LES MODES D'ACCUEIL INDIVIDUELS ET COLLECTIFS AUX ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP

Comme posé en introduction de ce rapport, **dans la première enfance, la cohabitation d'enfants différents** avant que les référentiels normés de repérage des différences ne soient mis en place, est **une véritable plate-forme in vivo de l'éducation précoce et intuitive à la non-discrimination.** Lorsque les enfants arrivent à l'étape de la prise de conscience des différences physiques, psychiques ou comportementales d'un camarade avec lequel ils cohabitent depuis des semaines ou des mois, la distinction et l'identification vont se mettre en place sur une base de familiarité, **ce qui littéralement inverse le processus habituel de l'inclusion,** à savoir qu'il faudrait construire une familiarité sur une base d'étrangéité. Ce mécanisme freine en partie l'attitude inclusive individuelle et collective.

S'agissant de l'accueil des enfants en situation de handicap de la naissance à 6 ans, certaines données utiles sont disponibles (ou mobilisables), d'autres manquent (ou sont partielles).

1. OU EN EST-ON DE L'INCLUSION DES TOUT-PETITS DANS LES SERVICES COMMUNS ?

Afin d'évaluer dans quelle mesure les enfants en situation de handicap de la naissance à 6 ans sont présents dans les différents modes de garde et d'accueil, il est nécessaire de disposer de données comparables à celles qui existent pour la population générale. S'agissant des structures collectives (établissements d'accueil du jeune enfant, écoles…), il est également utile de connaître les modalités de cet accueil : s'agit-il d'un accueil à temps plein ou à temps partiel ? Les enfants en situation de handicap sont-ils accueillis seuls ou à plusieurs, forment-ils un groupe à part ?

A cet âge, plusieurs modes de garde (ou modes d'accueil) de la petite enfance existent[66] : les parents, les assistantes maternelles, les structures collectives de la petite enfance, les auxiliaires au domicile des parents, auxquels s'ajoutent l'école préélémentaire et les services ou établissements spécialisés médico-sociaux, les établissements de soins.

1.1. 54% des enfants en situation de handicap de moins de trois ans sont gardés exclusivement par leurs parents, contre 32% pour les autres enfants.

En population générale, une enquête réalisée par la DREES en 2013 montre que 32% des enfants de moins de trois ans sont gardés exclusivement par leurs parents (tableau ci-dessous) :

[66] Cf. Rapport du Conseil de la famille et du Conseil de l'enfance et de l'adolescence : "L'accueil des enfants de moins de trois ans" - Adopté le 10 avril 2018 - http://www.hcfea.fr/spip.php?rubrique11

Combinaisons de modes de garde principal et secondaire :
Fréquence et durée moyenne passée auprès de chaque mode

Mode de garde principal	Mode de garde secondaire	% des enfants de moins de 3 ans	Temps moyen passé dans le mode de garde principal (h:min)	Temps moyen passé dans le mode de garde secondaire (h:min)
Parents	Aucun	32	55 : 00	
Assistante maternelle agréée	Parents	18	37 : 08	16 : 30
EAJE	Parents	12	38 : 54	14 : 52
Parents	Assistante maternelle agréée	9	34 : 28	18 : 56
Parents	EAJE	8	39 : 54	14 : 02
Parents	Grands-parents*	7	44 : 07	09 : 34
Parents	École	3	37 : 35	15 : 07
Autres combinaisons		11		
Ensemble		**100**		

(*) Ou d'autres membres de la famille.
Lecture : Au cours de la semaine (du lundi au vendredi, de 8 heures à 19 heures), 18 % des enfants de moins de 3 ans sont gardés à titre principal par une assistante maternelle et à titre secondaire par leurs parents. Ils passent en moyenne 37 heures et 8 minutes chez l'assistante maternelle et 16 heures et 30 minutes avec leurs parents.
Champs : France métropolitaine, enfants de moins de 3 ans.
Source : Enquête Modes de garde et d'accueil des jeunes enfants, DREES, 2013

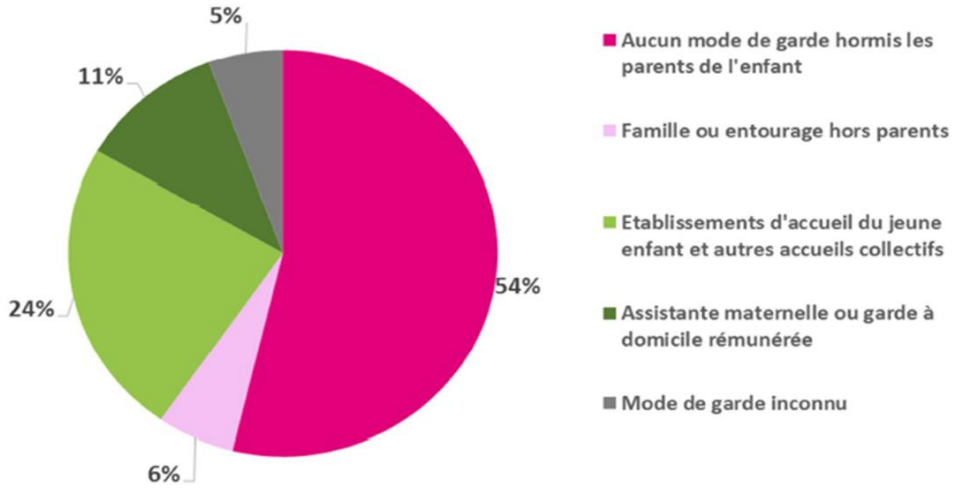
L'expression « modes de garde » est ici employée aussi bien pour les parents et leurs éventuels aidants que pour les modes d'accueil de la petite enfance.

L'enquête « Modes de garde »[67] montre que 32% des parents gardent leurs enfants de moins de trois ans à titre exclusif, pour une durée estimée à 55 heures par semaine.

A notre connaissance, la seule étude chiffrée permettant de comparer le recours par les parents de jeunes enfants en situation de handicap aux différents modes « de garde » résulte de la synthèse des rapports d'activité 2015 des CAMSP élaborée par la CNSA. Sur les 176 CAMSP répondants[68], il existe un biais lié au fait que les enfants concernés ici sont seulement ceux qui fréquentent les CAMSP, alors que d'autres ne les fréquentent pas, et dont on ne sait pas si les familles ont les mêmes pratiques quant aux modes d'accueil. Par ailleurs, certains CAMSP incluent déjà dans leurs activités des temps de regroupements et d'accueil, de socialisation pour les enfants.

[67] Enquête réalisée du 28 septembre au 14 décembre 2013, en face à face, au domicile de 6 700 ménages
[68] 154 ont indiqué les modes d'accueil pour 4 995 enfants de moins de trois ans, ce qui représente une population de même ordre de grandeur que les 6700 ménages interrogés par la DREES

Répartition des modes de garde des enfants de moins de trois ans suivis en CAMSP



Source : CNSA «Synthèse des rapports d'activité des CAMSP en 2015 »

54% des parents dans la situation étudiée ne recourent à aucun autre mode de garde qu'eux-mêmes pour leurs enfants de moins de trois ans, à comparer aux 32 % de parents d'enfants de moins de trois ans de la population générale mentionnés dans le tableau de la DREES ci-dessus.

De la naissance à 3 ans, 54% des enfants sont gardés exclusivement chez les parents. Si on applique ce taux observé chez les enfants suivis en CAMSP à la population générale (on va prendre une hypothèse d'une population « en besoin » de 0,6% de la population soit 19 200 enfants de la naissance à 3 ans), **cela fait près de 10 000[69] enfants qui pourraient être accompagnés dans un EAJE, chez une assistante maternelle ou dans des solutions d'accueil parents- enfants ou des jardins d'enfants[70].**

1.2. Les enfants en situation de handicap de moins de trois ans : 24% en EAJE mais une très faible inclusion chez les assistantes maternelles

Les établissements d'accueil collectif du jeune enfant (EAJE) et les assistantes maternelles (AM) ou gardes à domicile concernent plus d'un tiers des enfants de moins de 3 ans pris en charge par des CAMSP. Alors qu'en population générale, les enfants ayant un mode de garde principal hors de leur famille sont plus souvent accueillis par une assistante maternelle (27% en mode principal ou secondaire) et moins souvent dans les établissements pour jeunes enfants (20% en mode principal et secondaire), les enfants des CAMSP, lorsqu'ils ont un mode d'accueil non familial, sont plus souvent en établissement d'accueil collectif (24%) mais sont très peu chez les assistantes maternelles (11%).

[69] (19 200*54%)

[70] Environ 15 000 enfants de moins de trois ans sont bénéficiaires d'AEEH dont 8 000 gardés exclusivement par les parents, auxquels il convient d'ajouter les enfants non encore de scolarisés de trois ans et gardés par leurs parents.

Taux d'accueil des enfants en situation de handicap en EAJE

	MAM	EAJE	Total
Nombre d'enfants handicap ou maladie chronique accueillis*	54	6872	**6926**
Capacité des structures qui accueillent au moins 1 enfant	466	68170	**68636**
Capacité total des structures de l'échantillon	2691	120 111	**122 802**
Taux d'accueil dans les structures qui accueillent	12%	10%	**10%**
Taux d'accueil sur la capacité totale	2%	6%	**6%**

**dont moins de la moitié en situation de handicap*
Lecture : Dans les EAJE qui accueillent effectivement des enfants en situation de handicap ou de maladies chroniques, ces enfants représentent 10% des enfants accueillis. Sur l'ensemble des EAJE de l'enquête, ces enfants représentent 6% des accueils.
Source : Etude Geste pour DGCS

Les résultats de l'enquête menée au printemps 2018 par la société Geste mandatée par la DGCS[71] auprès de modes d'accueil de la petite enfance corroborent une surreprésentation, en proportion de la population générale, des enfants en situation de handicap dans les établissements d'accueil du jeune enfant (environ 3% des enfants accueillis, ce qui est supérieur à la part qu'ils représentent dans l'ensemble de la population des enfants). Néanmoins, compte tenu des enjeux pour les enfants en situation de handicap et leurs parents, et des enjeux sur la transformation des comportements d'inclusion dans la société, on peut saluer cette légère surreprésentation qui mériterait encore d'être renforcée.

[71] Cf. Annexe 9 « 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) », Geste, juin 2018

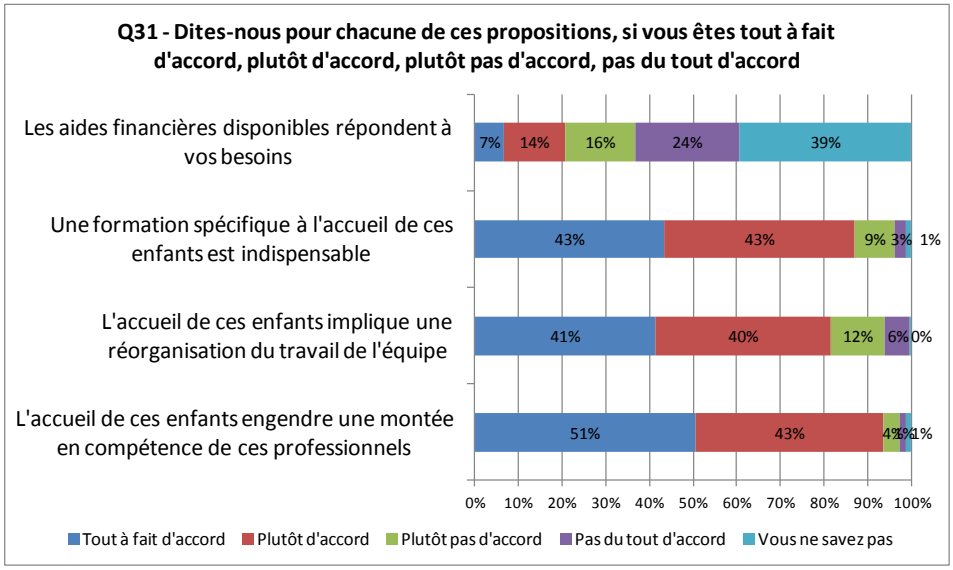
2. DEVELOPPER LA PRESENCE DES TOUT-PETITS DANS LES MODES D'ACCUEIL

2.1. Des freins liés aux ressources humaines : taux d'encadrement, organisation des équipes, taux de remplissage…

Tant les enjeux d'accompagnement précoce des enfants en situation de handicap et de leur famille que celui de l'avènement d'une société pleinement inclusive plaident pour un renforcement de leur présence dans les modes d'accueil. Les freins majeurs à l'accueil des jeunes enfants en situation de handicap relèvent de limites en ressources humaines.

Ainsi, toujours d'après l'enquête réalisée par la société Geste auprès des établissements d'accueil du jeune enfant et des maisons d'assistantes maternelles, **89% des répondants évoquent le manque d'aide financière pour compenser un temps de travail supplémentaire, 81% le manque de compétences pour répondre aux besoins spécifiques et 78% d'entre eux invoquent le fait que les professionnels ont peur de mal faire.** L'enquête montre également qu'un encadrement plus important est nécessaire dans 27% des cas et que des compétences spécifiques sont nécessaires dans 19% des cas. Par ailleurs, 25% des structures indiquent avoir dû réduire ou arrêter l'accueil du fait d'une trop forte mobilisation des professionnels au détriment des autres enfants (notamment en cas de troubles du comportement ou de polyhandicap).

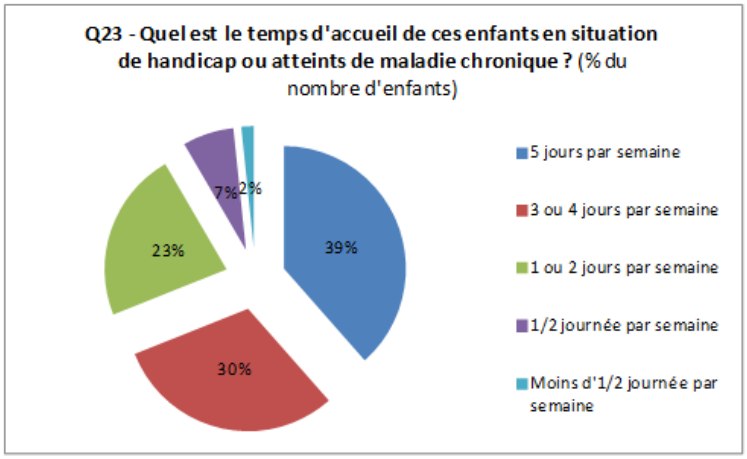
Aides et accompagnements nécessaires à l'accueil



Source : Etude Geste pour DGCS

Par ailleurs, **un tiers des enfants sont accueillis sur des temps très partiels (moins de deux jours par semaine)** ce qui a un effet sur le taux de remplissage et impacte les financements des structures.

Temps d'accueil des enfants (situation handicap ou maladie chronique)



Source : Etude Geste pour DGCS

2.2 Pour un accès prioritaire des enfants en situation de handicap à un mode d'accueil : moyens juridiques, financements adaptés et création de 10 000 « solutions d'accueil » à envisager

L'objectif étant de considérer l'accueil et la socialisation avant 3 ans des enfants en situation de handicap comme une évidence de principe et d'usage, et d'en généraliser la pratique, le Conseil a posé comme un postulat que **les enfants de moins de 3 ans présentant des difficultés spécifiques relevant d'une démarche diagnostique de handicap en cours, ou d'un handicap avéré, doivent bénéficier d'un traitement prioritaire pour une solution d'accueil,** qui prenne en compte les besoins de l'enfant, la situation de sa famille, ses souhaits, et l'ensemble de l'offre d'accueil existante sur le territoire concerné en **application du principe "Zéro sans solution"[72].**

Dans le cas où les parents gardent eux-mêmes leur enfant à domicile, il peut être aidant qu'ils bénéficient de possibilités occasionnelles d'accueil en EAJE (type halte-garderie) ou à temps partiel à condition qu'ils soient organisés, rythmés, et que l'enfant puisse y prendre et y retrouver ses repères de lieux et de liens. De plus, certains parents ne sont pas prêts à se séparer et confier leur jeune enfant à des personnes étrangères, il convient alors de faire en sorte qu'ils soient informés, encouragés, guidés et accompagnés vers des dispositifs souples qui permettent une expérience de socialisation de l'enfant en présence de son parent et d'un accompagnement vers une parentalité elle-même socialisée comme les maison vertes, les LAEP (lieux d'accueil parents enfants), les accueil-jeux dans les PMI ou les centres sociaux, les dispositifs passerelle[73]…. Ce sont généralement les services de PMI qui sont en mesure de faire ce travail, ou les services de coordination petite enfance des villes.

Dans tous les cas, les parents doivent disposer d'un relais possible et de lieux d'accueil leur permettant de vivre le plus possible la vie ordinaire d'une mère ou d'un père comme ils se la représentent.

[72] Cf. rapport Piveteau, *op.cit.*
[73] Voir rapport HCFEA « Modes d'accueils du jeune enfant… », 2018

Des services communs davantage ouverts et adaptés aux enfants en situation de handicap et un accès facilité et encouragé aux EAJE et chez les assistantes maternelles sont des orientations prises dès la fin des années 70, mais qui peinent à se généraliser malgré la poussée réitérée des familles et des spécialistes. Ces orientations ont fait consensus dans la concertation menée en 2015-2016 au travers des recommandations suivantes du rapport "*Développement du jeune enfant, modes d'accueil et formation des professionnels"*, comme le préconisait déjà le rapport Giampino de 2016 en proposant :

- un aménagement d'horaires et d'effectifs qui corresponde aux besoins des jeunes enfants en situation de handicap ;
- la mise en place d'un dialogue avec un psychologue, un médecin ou un éducateur pour les équipes d'EAJE et les assistantes maternelles, ainsi que des temps de rencontre avec d'autres professionnels confrontés aux mêmes problématiques ;
- une formation initiale et continue renforcée sur le handicap pour tous les professionnels.

Les pays nordiques sont souvent présentés comme modèles (rapport Tabarot 2008). En Suède par exemple, les jeunes enfants en situation de handicap, atteints d'une maladie chronique ou souffrant de troubles des apprentissages, ont le droit d'être accueillis en collectivité, que leurs parents travaillent ou pas. En Norvège, les jardins d'enfants sont spécialement aménagés pour permettre l'accueil des enfants porteurs de handicap.

Déjà, à l'école, en France, l'expérience des inclusions poussées par la loi de 2005 a permis des aménagements qui montrent que des dispositifs de droit commun peuvent répondre aux besoins éducatifs particuliers des enfants dont certains sans recours à la MDPH[74]. La diversité d'outils développés par l'école pourrait inspirer des solutions pour les modes d'accueil du jeune enfant.

Comment se doter des moyens juridiques et financiers pour offrir une modalité d'accueil pour les jeunes enfants, notamment s'ils présentent des difficultés spécifiques comme le handicap ?

Tout d'abord, pour réaffirmer clairement le droit pour tous les enfants à être accueillis en crèche, il est proposé d'aménager l'article R2324 du code de la santé publique de la manière qui suit :

- **Proposition 2 : Aménager les articles R2324-17 et R2324-29 du code de la santé publique de sorte que l'accueil du jeune enfant en situation de handicap en EAJE ne puisse être interprété comme optionnel** (Remplacer *concourir à l'intégration* par *mettre en œuvre un accueil inclusif* (alinéa 1 R2324-17) et supprimer *le cas échéant* à l'article 17 du R2324-29

L'article R2324-17 du code de la santé publique prévoit en son premier alinéa : « *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* ». Pour lever toute ambiguïté, cette dernière phrase doit être remplacée par celle-ci : « **Ils mettent en**

[74] Cf. Annexe 7 Circulaire n°2016-117 du 8 Août 2016, Parcours de formation des élèves en situation de handicap dans les établissements scolaires, NOR : MENE1612034C

œuvre un accueil inclusif des enfants présentant un handicap ou atteints d'une maladie chronique ».

L'article R2324-29 du code de la santé publique précise que le projet d'établissement ou de service contient : un projet éducatif, un projet social, les prestations d'accueil proposées (durées, rythmes…) et **« le cas échéant,** les dispositions particulières prises pour l'accueil d'enfants présentant un handicap ou atteints d'une maladie chronique **»,** mais aussi les compétences professionnelles mobilisées, la définition de la place des familles et de leur participation à la vie de l'établissement ou du service… Supprimer « le cas échéant » permet d'affirmer que l'accueil de tous les enfants n'est pas une option.

Certains territoires motivés ont mis en place des financements pour couvrir les besoins supplémentaires en temps des équipes :

- Fonds spécifiques CAF : en Saône et Loire, aide calculée en fonction du temps d'encadrement nécessaire (enfant trisomique 1/3 de temps) ;
- Renfort de l'équipe financé à 80% par la Caf en Aveyron ;
- En Ille-et-Vilaine : aide au renfort de personnel cofinancée Caf/Département pour les structures qui accueillent au moins 40% d'enfants issus de familles en situation de vulnérabilité (dont handicap).
- Et d'autres non cités ici

Par ailleurs, le barème de la PSU prévoit un taux d'effort minoré pour les familles dont un enfant est porteur de handicap, même si ce n'est pas cet enfant qui est accueilli dans la structure (application du tarif immédiatement inférieur).

Afin de renforcer les moyens dans les structures collectives de la petite enfance accueillant effectivement un (des) enfant(s) en situation de handicap, et le cas échéant pour augmenter le taux d'encadrement, il est proposé de déterminer une bonification automatique de la prestation de service unique (PSU) versée par la CAF en cas d'accueil d'enfants en situation de handicap (« bonus à la place ») :

- **Proposition 3 : Mettre en place une bonification automatique de la prestation de service unique (PSU).**

De manière générale, les dispositifs d'aides et de tarifications différents selon les modes d'accueil engendrent des inégalités dans les restes à charge (RAC) selon les revenus des parents et la durée du recours à ces modes d'accueil.[75] Ainsi, le taux d'effort des familles est plus important en accueil individuel qu'en accueil collectif (dès lors qu'est appliqué le barème national des participations familiales).

L'accueil chez les assistantes maternelles serait plus accessible pour les familles avec une réduction du reste à charge. En outre, il est nécessaire de revoir la condition d'emploi associée au Complément de Mode de Garde (CMG) de la Prestation d'Accueil du Jeune Enfant (PAJE) pour les parents d'enfants en situation de handicap. Même quand les enfants sont majoritairement gardés par leurs parents, des temps d'accueil chez les assistantes maternelles

[75] Rapport Mode d'accueil HCFEA, *op.cit*

pourraient aider les parents, libérer du temps pour la fratrie, et permettre à l'enfant concerné de tirer profit d'une socialisation hors du domicile. Or notons que pour l'accès aux EAJE, aucune condition d'emploi des parents n'est requise.

Enfin, l'accueil d'un enfant en situation de handicap devrait également être facilité pour les assistantes maternelles, d'où les deux propositions suivantes :

- **Proposition 4 :** Pour les parents d'enfants en situation de handicap, revoir les **conditions d'accès au CMG en supprimant la condition d'emploi et majorer,** comme pour les familles monoparentales depuis le PLFSS 2018, **son montant de 30% ; et** pour toutes les familles, **instaurer le maintien du CMG jusqu'à l'entrée à l'école préélémentaire[76].**
- **Proposition 5 :** Prévoir une **prime pour les assistantes maternelles qui souhaitent se former** à la prise en charge d'un enfant en situation de handicap et qui en accueille effectivement un. Prévoir également l'organisation de la prise en charge des enfants pendant le temps de la formation et l'avance de frais.

Par ailleurs, dans la mesure où le handicap des enfants de moins de trois ans est rarement reconnu administrativement, il est nécessaire d'élargir les conditions d'accès à un accompagnement particularisé dès la présence de besoins spécifiques avérés de l'enfant et de tenir compte du fait que la reconnaissance du handicap peut prendre un temps préjudiciable à l'accueil précoce des tout petits. Pour cela pourrait être proposée la formalisation d'aménagements à partir du projet d'accueil, révisables au fil de l'évolution de la situation. Ce serait également l'occasion d'étayer le travail en réseau des EAJE ou des assistantes maternelles qui accueilleront l'enfant.

Pour ce faire, les modes d'accueils pourraient s'inspirer de la palette des solutions développées par l'école pour des besoins spécifiques. Premièrement, **les programmes personnalisés de réussite éducative (PPRE)** permettent de coordonner les actions aux fins de répondre aux besoins de l'élève. Le programme va de l'accompagnement pédagogique différencié conduit en classe aux aides spécialisées ou complémentaire. Elaboré par l'équipe pédagogique, il est discuté avec les parents et présenté à l'élève. Il devrait être applicable à l'école maternelle dès lors que la scolarité sera rendue obligatoire à partir de 3 ans. Deuxièmement, **le projet d'accueil individualisé (PAI)** [77] permet de préciser les aménagements nécessaires et organise les modalités particulières de la vie de l'enfant dans la collectivité et fixe les conditions d'intervention des partenaires, quand il y a un trouble de la santé. Il définit le rôle de chacun et la complémentarité des interventions. Il associe l'enfant, sa famille, l'équipe éducative ou d'accueil, les personnels de santé rattachés à la structure, les partenaires extérieurs et tout personne ressource. Il est établi par le directeur de l'école, le chef d'établissement, ou le directeur de l'établissement ou du service d'accueil d'enfants de moins de 6 ans, en accord et avec la participation des familles, et est rédigé par le médecin.

[76] cf. rapport HCFEA avril 2018, p.135
[77] Tel que défini par la circulaire n°2003-135 du 8 septembre 2003, NOR : MENE0300417C

Troisièmement, **le plan d'accompagnement personnalisé (PAP)**[78] permet aux enfants présentant des difficultés scolaires en raison d'un trouble des apprentissages de bénéficier d'aménagements et d'adaptations de nature pédagogique. Le directeur d'école ou le chef d'établissement élabore le plan avec l'équipe éducative après avis du médecin de l'éducation nationale ou le médecin qui suit l'enfant et doit recueillir l'accord des familles. Il est conçu comme un outil de suivi de l'élève et doit être transmis tout au long de la scolarité de l'élève.

Enfin, le **programme personnalisé de scolarisation** (PPS) sert à définir les besoins particuliers d'un enfant en situation de handicap au cours de sa scolarité sur saisine de la Maison départementale du Handicap (voir partie II), soit à l'instigation des parents qui ont remarqué des difficultés, soit suite à une alerte de l'école qui invite les parents à saisir la MDPH afin d'élaborer un PPS.

- **Proposition 6 : Instaurer, si un besoin spécifique est avéré, un Projet Personnalisé d'Accueil du Jeune Enfant (PPAJE) à l'instar du PPS** (en école), avec cependant des procédures administratives plus simples pour donner plus d'agilité à la réponse.

Pour tenir compte du fait que la reconnaissance du handicap peut prendre un temps préjudiciable à l'accueil des jeunes enfants en situation de handicap, il conviendrait d'élargir l'accès à la majoration de la PSU et de la PSO afin de prendre en compte les enfants qui, sans être bénéficiaires de l'AEEH, sont dans un processus d'évaluation et bénéficient d'un PPAJE. Il pourrait être mis en place chez les assistantes maternelles, dans les jardins d'éveil et d'enfants et même dans le cas d'un accueil majoritaire à domicile si les parents le demandent (compléments de la garde à domicile avec des LEAP et des accueils occasionnels).

Afin d'adapter l'accueil au plus près des besoins des enfants, il est parfois souhaitable de favoriser le recours à des modes d'accueil qui conjuguent accueil individuel et temps de recoupement collectif. Le développement des Relais d'Assistantes Maternelles (RAM), et l'élargissement de leurs missions, déjà étudié dans le rapport 2018 du HCFEA portant sur l'accueil du jeune enfant, ainsi que le renforcement des accueils de forme intermédiaire favorisent l'inclusion, de même que l'accueil des enfants en situation de handicap dans des crèches familiales :

- **Proposition 7 : Au sein des crèches familiales,** compte tenu de la souplesse d'ajustement entre temps individuels et temps collectifs de ce type d'accueil, et de la qualité d'encadrement pluridisciplinaire, **prévoir des places réservées** pour les familles ayant des enfants en situation de handicap et, pour cela des financements majorés (bonus financiers spécifiques ou tarification à la demi-journée/ journée et non plus à l'heure).

Une attention particulière doit également être apportée aux parents qui gardent eux-mêmes leur enfant en situation de handicap :

[78] Tel que défini par la circulaire n°2015-016 du 22 janvier 2015, NOR : MENE1501296C. Il y a 4 fiches allant de la maternelle au lycée à remplir. Ces fiches sont harmonisées au niveau national afin d'assurer une cohérence dans le suivi. Ces fiches sont accessibles via le lien suivant : http://cache.media.education.gouv.fr/file/5/50/4/ensel1296_annexe_plan_daccompagnement_personnalise_386504.pdf (consulté le 24/04/2018)

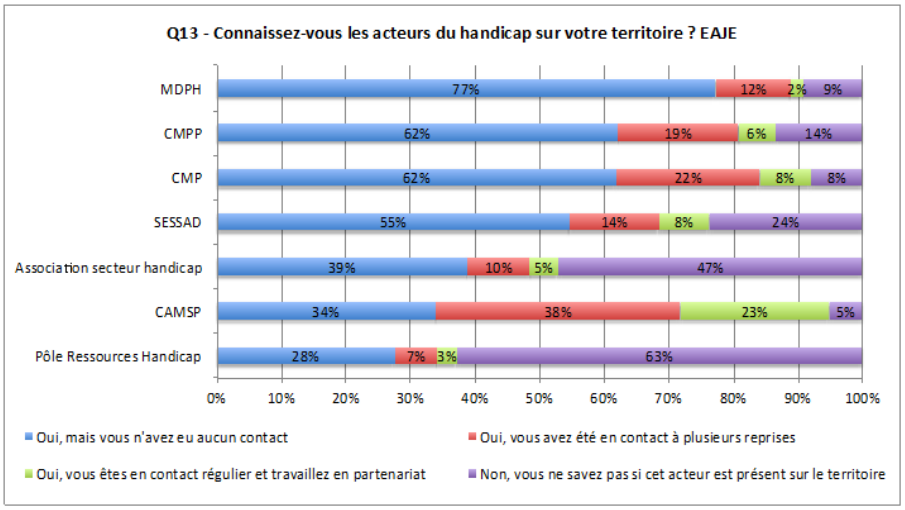
- **Proposition 8 :** Développer "l'aller vers" les familles dans les dispositifs de **« Soutien à la parentalité » (REAAP) et « Accueils parents enfants » (LAEP) pour en faire davantage profiter les parents qui n'ont pas d'activité professionnelle** ou qui s'arrêtent de travailler pour s'occuper de leur enfant en situation de handicap.

2.3. Mieux structurer le travail en réseau et favoriser les échanges entre professionnels de première ligne

Selon l'étude Geste, les professionnels des Accueils de Jeunes Enfants ont très peu de contacts, voire une méconnaissance des acteurs du secteur du handicap.

Ainsi, les professionnels des EAJE et des MAM ne savent pas toujours si les acteurs suivants sont présents ou non sur le territoire : pôle ressources handicap (63%), associations du secteur handicap (47%), SESSAD (24%), CMPP (14%), MDPH (9%), SESSAD et CMP (8%), CMPP (6%), CAMSP (5%). Parmi les répondants, il est rare que les professionnels des EAJE et des MAM soient en contact régulier et travaillent en partenariat avec ces acteurs : 2% avec les MDPH, 3% avec les pôles ressources handicap, un peu moins avec les CAMSP (23%).

Contacts et travail en partenariat des professionnels des EAJE

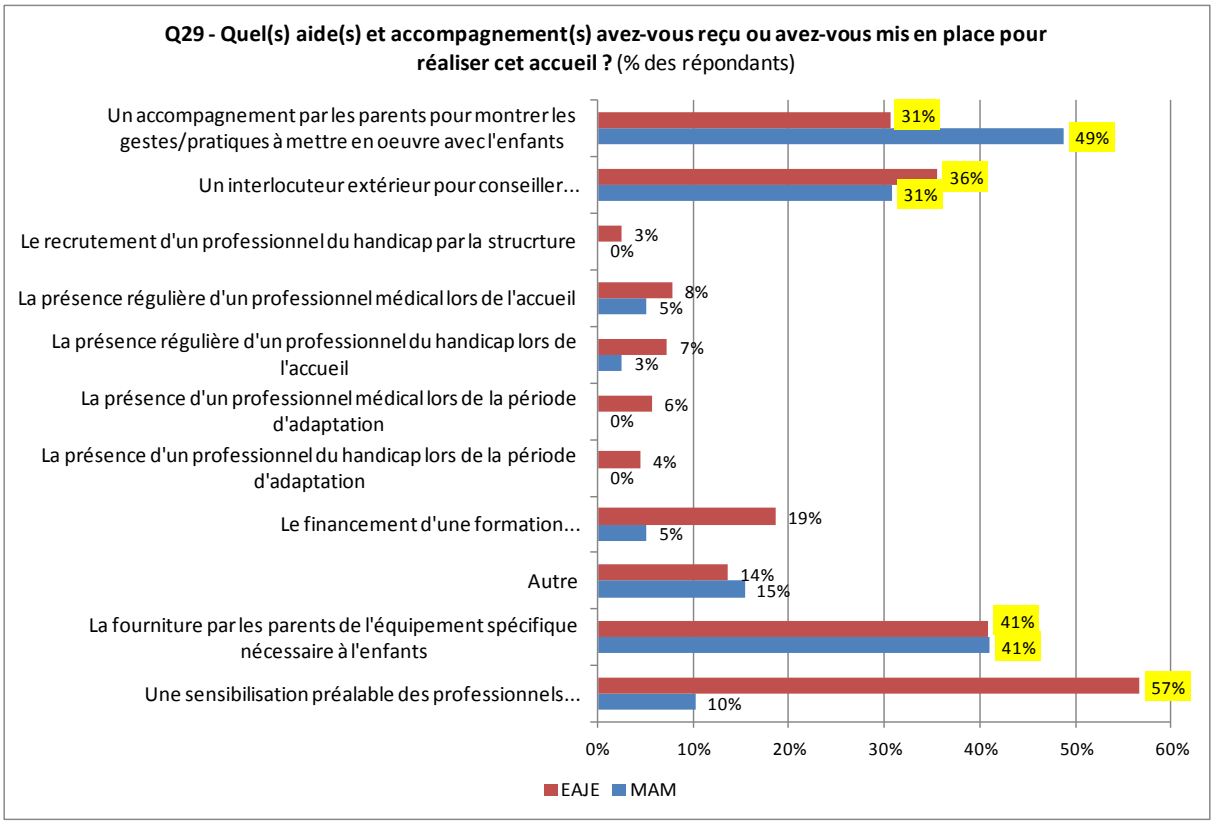


Source : étude Geste pour la DGCS

Comme le montre le tableau ci-après, quand les enfants sont accueillis, les professionnels travaillent d'abord avec les **parents (forte implication)**. Les parents aident les équipes à comprendre l'enfant, montrent les gestes, rassurent les équipes, le cas échéant indiquent ou fournissent un équipement adéquat.

Par ailleurs, les aides et accompagnements dont bénéficient les EAJE et les MAM lorsqu'ils accueillent un jeune enfant en situation de handicap sont loin d'être systématiques, comme le montre le tableau ci-après. Si une sensibilisation préalable des professionnels est effectuée dans 57% des cas en EAJE, ce n'est le cas que dans 10% des cas en MAM.

Aide(s) et accompagnement(s) reçu(s) par les professionnels des EAJE et les assistants maternels accueillant des jeunes enfants en situation de handicap



Source : Etude Geste pour DGCS

Sur le terrain des expériences positives qui répondent aux besoins des enfants et des familles existent:

- Des structures qui disent réussir à accueillir ces enfants « comme les autres enfants », et qui y trouvent du sens ;
- Des familles qui obtiennent une réponse à des besoins urgents d'accueil et qui sortent de l'isolement, voyant leur enfant accueilli comme les autres enfants ;
- Une socialisation des enfants qui favorise le dépistage précoce, et un développement favorable.

Accueillir le jeune enfant en situation de handicap : des initiatives intéressantes

Des mesures peuvent être mises en place, afin de favoriser l'intégration des enfants en situation de handicap dans les EAJE ou leur accueil auprès d'assistantes maternelles.
Des dispositifs permettant un accueil serein d'enfants en situation de handicap ont fleuri ces dernières années :
- **L'Arche de Noé (Bayonne)** accueille un tiers d'enfants en situation de handicap ou de vulnérabilité. Son personnel reçoit une formation spécifique et est en liaison avec les institutions médicosociales locales. Les familles de plusieurs communes bénéficient de cette offre d'accueil. (Source : Cour des comptes).
- **Le multi-accueil Associatif Charivari (Paris)** accueille un tiers d'enfants porteurs d'un handicap ou en cours de diagnostic. La structure dispose de professionnels formés (ou en formation interne). Un pôle parentalité favorise le dialogue avec les parents. Les partenariats extérieurs permettent de construire une passerelle qui facilite le passage à l'école préélémentaire pour certains, ou à un centre plus spécialisé pour d'autres (Source : rapport Giampino).
- **L'instance de médiation et recours du 93 (IMR)** mène un travail d'information et de soutien des professionnels qui accueillent des enfants en situation de handicap, au sein du service de PMI de la Seine-Saint-Denis. L'équipe de l'IMR est constituée d'une puéricultrice et d'une psychologue. L'instance ne rencontre ni l'enfant ni la famille directement. Elle accompagne les professionnels des crèches ou les assistantes maternelles dans leur réflexion sur l'organisation personnalisée de l'accueil de l'enfant et de sa famille. Le département de Seine-Saint-Denis a également créé en 1992 le dispositif Trait d'Union à destination des assistantes maternelles. Il leur permet de bénéficier d'une subvention pour acquérir du matériel spécifique adapté à l'enfant accueilli et prête également du matériel pour des besoins ponctuels (Source : rapport Giampino).

Mais ces initiatives reposent sur des dynamismes et moyens locaux, renforçant les inégalités territoriales. Certaines familles sont amenées à déménager pour se rapprocher de localités offrant davantage de ressources pour les conditions de vie et de prise en charge de leur enfant handicapé. Il convient aussi d'éviter l'écueil qui consisterait à dénier le surcroît de travail et de besoin en formation, ou d'appuis et de temps d'échange des équipes pour accueillir dans de bonnes conditions les enfants.

C'est pourquoi, il paraît indispensable de mieux structurer et de **généraliser les bonnes pratiques qui consistent dans certains territoires à mettre en place les appuis idoines.** Sur le terrain, des projets soutenus par les pouvoirs publics et des partenaires privés sont multiples. Différentes modalités coexistent, illustrées ici par trois expériences :

- Mise en place d'un référent handicap départemental en Haute-Vienne ;
- Expérimentation d'une « plate-forme d'accompagnement petite enfance et handicap », à l'initiative d'un gestionnaire privé et avec l'appui de la CAF, à Paris ;
- Accueil en milieu ordinaire d'enfants en situation de handicap dans les modes d'accueil gérés par le CCAS de Caen.

En Haute-Vienne, le Conseil Départemental a fait le choix d'un référent handicap sous la forme d'une mission *« Accueil du Jeune Enfant Différent »* portée par la fédération des Pupilles de l'Enseignement Public.

La « mission AJED »
(Référent départemental pour l'accueil du Jeune Enfant Différent) – PEP 87

En 2012, la Commission départementale pour l'accueil du jeune enfant fait le constat d'un manque criant de dispositif de soutien aux familles et aux équipes dans le cadre de l'accès des enfants en situation de handicap à un mode de garde. Dans le cadre d'un appel à candidatures, l'association des PEP de la Haute-Vienne est retenue comme porteur de ce projet, qui fait l'objet d'un co-financement CAF, Conseil Départemental, Mutualité Sociale Agricole, et Agence Régionale de Santé.

La mission est confiée à mi-temps à l'assistante sociale du CAMSP. L'objectif assigné à cette professionnelle est alors :

- d'une part de permettre aux parents d'enfants différents, d'accéder à un mode de garde, individuel ou collectif, afin de conserver leur emploi, leur permettre des temps de répit

- d'autre part, d'accompagner les équipes d'EAJE ou les assistants maternels, dans la réalisation effective de ces accueils (conseils, médiation avec les familles, orientation, coordination, lien avec les structures spécialisées…).

Le pilotage est assuré par la directrice adjointe à la direction générale, également directrice du CAMSP. La bi-appartenance de ces deux professionnelles crée du lien et fait réseau au sein de l'association départementale (ainsi que la mise à disposition du médecin pédiatre du CAMSP comme médecin référent des crèches des PEP).

Le portage de cette mission concourt grandement au développement du réseau des PEP sur le champ de la petite enfance. Les équipes et gestionnaires d'EAJE repèrent l'action. Le service rendu à la population se mesure au moyen d'indicateurs partagés avec les 4 partenaires financeurs, mais également des professionnels de terrain vers lesquels une campagne de communication ciblée a été menée, et à qui la référente apporte un appui et un soutien attendus et appréciés.

Alors que l'expérience des PEP se fonde sur une personne ressource au niveau départemental, **l'association Crescendo, gestionnaire de quinze EAJE sur Paris, mène une expérience de plate-forme d'appui composée de professionnels qui interviennent en appui** des quinze EAJE que l'association gère sur Paris.

Crescendo, expérience d'une unité mobile d'appui et de ressources

L'expérimentation portée par CRESCENDO au sein du groupe SOS a pour objectif de renforcer l'accueil des enfants en situation de handicap dans les structures collectives de la petite enfance du groupe grâce à la mise en place d'une « plateforme d'accompagnement petite enfance et handicap ».

Une équipe mobile pluridisciplinaire intervient auprès des professionnels de la petite enfance et accompagne les familles, en lien avec les différents partenaires de soins. Ce dispositif favorise la prévention et la prise en charge précoce de l'enfant.
Les missions de la plateforme :

- soutenir et accompagner les familles dans la construction d'une parentalité singulière : ressources et informations, groupes de paroles et entretiens individuels ; orientation vers les dispositifs existants ;
- accompagner la montée en compétences des professionnel.le.s : formation des professionnel.le.s et espaces d'expression, temps d'observation en unité de vie, appui aux besoins d'organisation et de réflexion autour du handicap, conseil sur les pratiques psychopédagogiques inclusives ;

- coordonner les différents partenaires : mise en réseau, cohérence du projet global de l'enfant, entretiens de régulation, réunions de synthèse.

L'équipe se compose de 5 professionnels : 1 cadre ; 2 psychologues (à mi-temps) ; 1 psychomotricienne, 1 assistant administratif. La diversité des compétences des professionnels permet de croiser les regards et les approches et d'apporter des réponses plus complètes aux équipes et aux familles.

De mai 2017 à avril 2018, en un an de fonctionnement, l'expérience a permis :

- l'information des 15 EAJE de CRESCENDO identifiés pour participer à l'expérimentation ;
- l'information des partenaires : centres de PMI, CAMSP, CMP, CMPP, services de pédiatrie, neurologie, maladies génétiques, service de dépistage précoce à l'autisme, des hôpitaux Necker et Robert-Debré, Relais Informations Familles mis en place par la Ville de Paris, réseau de santé périnatale, CREDAT (Centre de Recherche et de Diagnostic Autisme et Troubles apparentés), CRAIF (Centre de Ressources Autisme Ile de France) ainsi qu'un certain nombre de professionnels libéraux (kinésithérapeutes, psychomotriciens, orthophonistes) ;
- la prise en charge de 40 enfants bénéficiaires, dont 36 de 0 à 3 ans et 4 de 3 à 5 ans. Sur le total, 7 sont bénéficiaires de l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé. Environ 45% ont des suspicions de troubles du spectre autistique ;
- 650 interventions décomposées en : 148 interventions d'accompagnement des familles : entretiens individuels ou en couple, 359 interventions auprès des équipes des EAJE (observation sur unité de vie, réunions de régulation, réunions de synthèse, entretiens individuels, accompagnement aux pratiques inclusives), 123 interventions auprès des partenaires (réunions de synthèse, réunions de régulation, mise en lien), 2 journées pédagogiques de sensibilisation sur la thématique « accueil et accompagnement de l'enfant handicapé et de sa famille en EAJE », 18 temps de réunion de régulation ou d'analyse des pratiques pour l'équipe de la plateforme ;
- des modalités d'intervention adaptées aux besoins : entre 1 et 4 fois par mois par structure d'accueil.

Les impacts ont été les suivants :

- sur les enfants : fort impact avec l'inclusion de plusieurs enfants présentant des troubles du développement sans diagnostic posé au préalable ; prise en charge précoce permettant la mise en place de soins, dans le respect des préconisations médicales, et d'un suivi global de qualité et adapté ;
- sur leurs parents : demande d'accompagnement importante tant autour de la pose du diagnostic, que dans la mise en lien avec les partenaires de soins. Forte demande de coordination du projet global de l'enfant ;
- sur les professionnels : sollicitations importantes des partenaires de soins pour accompagner l'inclusion de l'enfant ; le travail de coordination effectué par la plateforme est un vecteur essentiel dans l'accordage de ces partenaires ;

En outre, l'inclusion d'enfants présentant des troubles de développement a favorisé l'émergence de réflexions sur l'évolution des projets d'établissement des EAJE.
Cependant, la plateforme n'a pu répondre qu'à environ la moitié des sollicitations (qui portaient sur un total de 82 enfants) et il serait nécessaire de renforcer l'équipe pour faire face aux besoins, en la complétant avec des professionnels spécialisés (orthophoniste spécialisé, de kinésithérapeute, ergothérapeute…).

Les CCAS accueillent plus de cent mille enfants dans près d'un millier d'EAJE en France[79]. Le CCAS de Caen s'est engagé depuis de nombreuses années dans une politique d'accueil de tous les enfants. Aujourd'hui, une convention lie le CCAS et l'association Mialaret qui intervient en formation auprès des équipes, mais aussi en conseil autour de l'équipement en matériel à investir.

L'association Mialaret pour former et conseiller les EAJE à Caen

En 2003, les équipes des établissements d'accueil de jeunes enfants gérés par le CCAS de Caen se sont engagées dans une démarche de projet d'établissement. Parallèlement le CCAS a mis en place une commission de formation pour les personnels, ce qui a permis d'identifier les besoins des équipes, les carences et les difficultés en termes de formation.

Aujourd'hui, une convention lie le CCAS et l'association *Mialaret* qui intervient en formation auprès des équipes, mais aussi en conseil autour de l'équipement en matériel à investir. Le CCAS a mis en avant deux actions autour de l'accueil des enfants en situation de handicap : le développement de l'offre d'accueil et les mesures d'accompagnement des équipes.

1. Le développement de l'offre d'accueil

Ouverte en 2003, la halte-garderie Mandarine offre un accueil occasionnel de 20 places par demi-journée. Le projet a été travaillé en amont avec l'association *Handi Rare et Poly*. L'équipe a été renforcée par l'embauche d'une aide médico-psychologique. L'équipe travaille en étroite collaboration en premier lieu avec les parents, mais aussi avec l'ensemble des partenaires intervenants dans la prise en charge de l'enfant. Le soutien en interne du médecin petite enfance ainsi que de la psychologue du service est précieux.

La halte-garderie de la Folie-Couvrechef offre également un accueil occasionnel de 20 places par demi-journée. Si le nombre d'enfants en situation de handicap est variable d'une année sur l'autre dans cet établissement, le nombre d'enfants présentant des troubles du comportement, pas nécessairement pris en charge, est en constante augmentation. Un poste d'aide médico-psychologique est affecté à cet établissement.

La crèche Bleue offre un accueil régulier de 50 places. En 2009, l'équipe de la crèche Bleue a retravaillé son projet d'établissement. La volonté de l'équipe de proposer ces accueils en construisant le travail en réseau avec les partenaires locaux, la dynamique engagée par la présence à temps plein de l'aide médico-psychologique et les compétences qu'elle partage avec l'équipe, permet aujourd'hui d'afficher l'accueil de jeunes enfants différents non plus comme une particularité, mais comme partie intégrante d'un projet global d'accueil de jeunes enfants quels qu'ils soient.

2. Les mesures d'accompagnement des équipes

Le matériel adapté

S'agissant de très jeunes enfants, l'équipement en matériel spécifique est souvent restreint. Les achats portent essentiellement sur du petit matériel améliorant le confort des enfants ou l'ergonomie des postes de travail des adultes.

La formation

[79] Enquêtes et observations sociales n°6, janvier 2014

En 2005, la commission formation du CCAS a pris l'option de contribuer à la formation d'aides médico-psychologiques en proposant à des agents sociaux travaillant déjà auprès de jeunes enfants, de se qualifier en accédant à cette formation. Trois agents sont maintenant formés à l'aide médico-psychologique. La complémentarité des métiers dans les établissements (puéricultrice, médecin, éducateur de jeunes enfants, auxiliaire de puériculture, aide médico-psychologique) permet d'offrir aux enfants et aux parents une prise en charge des difficultés adaptée à leur enfant, dans un milieu ordinaire. Aujourd'hui l'ensemble des établissements d'accueil de jeunes enfants gérés par le CCAS est susceptible d'accueillir des enfants en situation de handicap, l'expérience de plusieurs équipes montre cependant que dans de nombreux cas, le renfort en personnel est nécessaire.

3. Bilan

Pour les enfants porteurs de handicap :

- stimulation « naturelle » par l'observation et l'imitation des autres enfants, progrès dans leur autonomie,
- intégration dans un quotidien « ordinaire »,
- participation aux activités proposées à tous, même si certains aménagements sont nécessaires.

Pour leurs parents :

- vécu d'un quotidien « ordinaire », comme les autres parents, sentiment d'une normalité,
  - la crèche est un lieu de repos, de sérénité où le discours ne tourne pas autour du handicap mais est centré sur leur enfant, ses progrès et son vécu avec les autres enfants,
  - accompagnement dans leurs difficultés, que ce soit l'acceptation, le regard de la société ou les démarches d'orientation.

Pour les autres enfants : apprentissage de la différence et de l'altruisme.

Pour les équipes : bien sûr plus de travail, mais un enseignement riche et valorisant, permettant une analyse des pratiques professionnelles, sans cesse remises en question par ces enfants « extraordinaires » et leurs besoins. Les difficultés repérées sont souvent dans les perspectives d'accueil après 6 ans.

4. Moyens :

- 3 postes d'aides médico-psychologiques,
- 1 poste en renfort des équipes autant que de besoin lors de la prise en charge d'un enfant nécessitant une attention particulière.

Budget : 96 930 euros / an

- aides médico-psychologiques : 74 000 euros / an,
- poste de renfort : 19 330 euros / an
- formation (convention association Mialaret) : 1 600 euros / an
- petit matériel adapté : 2 000 euros / an

5. Partenaires :

- opérationnels : centre d'aide médico-social précoce, centre de ressource sur l'autisme, secteur pédopsychiatrique, service d'éducation et de soins spécialisés à domicile, maison départementale des personnes handicapées ;
- financier : CAF dans le cadre de l'appel à projets CNAF de 2010.

6. Les remarques du CCAS :
Soutenue par une volonté politique et institutionnelle, la politique d'accueil des enfants en situation de handicap du CCAS de Caen s'appuie en priorité sur le professionnalisme des équipes.
Les enfants accueillis sont très jeunes : parfois le handicap n'est pas encore décelé, pas encore accepté par les parents, non pris en charge par les spécialistes et encore moins reconnu par la MDPH. Tout le travail des professionnels est alors d'accompagner la démarche de reconnaissance du handicap et de soutenir les parents dans ce qu'ils vont vivre avec leur enfant.
L'approche pluridisciplinaire en interne, le partenariat engagé avec les institutions œuvrant dans le champ du handicap, l'intérêt d'apporter à ce jeune public autant que d'apprendre de lui… sont autant de facteurs qui favorisent l'ouverture des équipes et interrogent leurs pratiques professionnelles.
Il est gratifiant de contribuer à permettre à des parents (souvent les mères) de reprendre une activité professionnelle, les autoriser à confier leur enfant, déposer leurs peurs, prendre des conseils, envisager l'avenir… L'ensemble des professionnels s'accorde à voir dans cette action une réponse engagée du service public à un aléa de la vie et une mesure de justice sociale au service de l'intérêt général.

Ces modalités variées de l'appui opérationnel auprès des EAJE, ont en commun d'apporter une aide sur place aux professionnels, de prendre acte du besoin d'accompagnement des professionnels et d'y répondre.

A travers ces expériences se perçoit la nécessité de mettre en place une ingénierie des articulations entre les partenaires, à la fois pour favoriser les passages entre milieu ordinaire et milieu adapté et également pour faciliter le suivi médical et paramédical sur site pendant le temps d'accueil de l'enfant, ce qui permet d'augmenter le temps d'accueil et de faciliter le quotidien des parents et des équipes. La solution passe alors parfois par la mise en place de solution articulée entre milieu ordinaire et milieu adapté.

Les professionnels de l'accueil du jeune enfant, doivent pouvoir bénéficier de connaissances, d'appuis et d'accompagnements pluridisciplinaires au fil de leurs questions durant l'accueil, sous la forme d'unités mobiles. **Ces dispositifs d'appuis et de ressources pourraient prendre deux formes : soit une unité mobile d'appui ou de ressources composée d'une équipe de professionnels, soit à minima d'un référent « petite enfance et handicap »**, selon la taille et les spécificités de l'organisation et de l'offre de solutions d'accueil des départements. Ces unités devraient être placées en proximité des services sociaux et de la PMI des Départements. Elles seraient en lien avec le réseau des coordonnateurs de parcours[80].

- **Proposition 9** : Mettre en place un **dispositif humain de soutien, sous forme d'unités mobiles d'appui et de ressources dans chaque département, avec pour missions l'information des familles, l'appui aux professionnels et l'accompagnement individualisé.** Développer et mutualiser les outils d'aide pour les équipes, développer le partage d'expérience et les croisements d'observations incluant des parents.

[80] Cf. proposition du rapport : coordonnateur de parcours ci-dessous

Ce dispositif serait porté par le département mais travaillerait à une dénomination nationale afin de faciliter les synergies et leur repérage par les familles et les professionnels en contact avec les familles (généralistes, enseignants, pédiatres…). Il comprendrait notamment des interlocuteurs de dialogue et d'accompagnement (psychologue, médecin, éducateur, puéricultrices…) et devrait faire l'objet d'un cahier des charges précis (définition des missions et des profils de compétences).

Les RAM seraient ainsi mieux armés pour encourager, soutenir et accompagner l'accueil des enfants en situation de handicap par les assistantes maternelles. Ils pourraient mieux jouer leur rôle d'information à la fois auprès des parents et des professionnels de l'accueil individuel.

Enfin, pour que ce travail en réseau produise ses fruits, il est indispensable que soient menées des actions en commun : réunions d'échanges, formations, partages d'expériences, d'où la proposition suivante :

- **Proposition 10** : Permettre aux équipes d'EAJE et aux assistantes maternelles d'avoir des **temps de réflexivité professionnelle** au sujet des enfants en accueil spécifique : concertation en équipes, réflexion à plusieurs ou avec un spécialiste sur leurs pratiques, rencontres avec d'autres professionnels partageant cette expérience. **Prévoir des temps de formations continues** portant sur le handicap, **communs** avec d'autres services, professeurs d'écoles maternelles par exemple, pour une meilleure connaissance mutuelle des fonctions des uns et des autres et par là, normaliser la coopération.

2.4. Développer l'offre d'accueils mixtes ou adaptés et d'accueils après trois ans (jardins d'éveil, jardins d'enfants…)

Quand les handicaps sont lourds, l'accueil en milieu ordinaire même pour une équipe bien préparée suppose souvent un accompagnement plus conséquent.

Un exemple de jardin d'enfants spécialisé articulé au milieu ordinaire chez Les PEP 86

L'Oasis est un établissement qui accueille des enfants et adolescents polyhandicapés d'une extrême vulnérabilité. Un jardin d'Enfants Spécialisé, intégré à l'établissement, accompagne les enfants de 0 à 3 ans dans leurs soins et leurs besoins spécifiques, tout en s'adossant au mode de garde choisi par leurs parents. L'accueil à temps partiel au JES est donc complété par un accueil en crèche, chez une assistante maternelle ou au domicile. Des temps d'immersion des professionnels de crèche ou de l'assistante maternelle à l'Oasis permettent bien souvent de dédramatiser la situation, et l'enfant prend bien souvent le pas sur la singularité. Chaque nouvel accueil fait l'objet d'un protocole d'accueil personnalisé qui prévoit les premiers temps accompagnés par l'un des parents ou un professionnel de l'Oasis sur une durée plus ou moins longue selon les besoins de l'enfant. La gestion des soins fait l'objet de protocoles médicaux rédigés et validés par le pédiatre de l'Oasis et les professionnels sont accompagnés dans l'apprentissage de certains gestes.

L'accueil se prolonge souvent après trois ans, soit en attente d'une AVS, d'une place en Institut Médico-Educatif (cf. III) ou pour compléter une scolarisation partielle. Mais il peut poser des problèmes notamment compte tenu des différences d'âges (présence d'enfants de 5 ou 6 ans assez lourdement handicapés auprès de tout petits). Cela justifie parfois la mise en place de structures mixtes ou adaptées.

Plusieurs types de structures qui ont vocation à accueillir les enfants de 2 ans et plus, de façon articulée avec l'école préélémentaire[81] existent. Une réflexion doit être engagée sur ces modes d'accueil qui apparaissent particulièrement adaptés pour répondre aux demandes des familles qui auront besoin d'un mode d'accueil au terme de la PreParE, lors des 2 ans de l'enfant, avant l'entrée à l'école préélémentaire, notamment celles dont les enfants en situation de handicap ne seront scolarisés que partiellement à l'école ordinaire (voir ci-après ur la scolarisation).

Les jardins d'enfants sont des pratiques anciennes qui maintiennent une continuité entre l'avant et l'après 3 ans. Ce service d'EAJE figure dans le décret du 20 février 2007. Les jardins d'enfants peuvent accueillir des enfants âgés de plus de deux ans non scolarisés ou scolarisés à temps partiel.

Plusieurs règles dérogatoires s'appliquent à ces structures :

- elles sont dispensées d'avoir recours à une infirmière ou une puéricultrice ;
- le ratio d'encadrement des enfants qui leur est applicable est de de 1 professionnel pour 15 enfants au lieu de 1 pour 8.

Le taux minimal de personnels qualifiés de droit commun pour les EAJE leur est applicable.

Les *classes passerelles* existent également depuis longtemps et ont été structurées par un protocole d'accord signé en 1990 entre le ministre de l'Éducation nationale et celui en charge de la famille. Elles associent dans une même classe un enseignant et un éducateur de jeunes enfants, auxquels peut être adjoint un Agent Territorial Spécialisé des Ecoles Maternelles (ATSEM). Elles sont une des formes prises par les *dispositifs passerelles* qui recouvrent des dispositifs à formes multiples, d'aménagement de passerelles entre famille et école ainsi qu'entre modes d'accueil et école, de telle sorte que la familiarisation de l'enfant mais aussi celle de la famille, avec l'univers scolaire soit progressive, sécurisante et, par-là, profitable à l'enfant. Ces dispositifs reposent sur des partenariats volontaires entre les communes, les services de petite enfance, et les acteurs de l'école (directeurs, enseignants, ATSEM,…). Ils sont fondés sur le constat que l'entrée en école préélémentaire se passe d'autant mieux qu'elle est préparée et progressive. Ils permettent enfin un travail en réseau entre services petite enfance et école préélémentaire, qui construit localement une meilleure continuité éducative pour les enfants, au bénéfice de leur évolution.

Un bilan (ancien) des classes passerelles avait été mené en 2000, qui mettait en évidence qu'elles étaient très majoritairement implantées dans des quartiers défavorisés[82]. Elles pourraient être activées pour préparer suffisamment en amont la scolarisation des enfants en situation de handicap.

[81] Le passage qui suit est repris du rapport HCFEA Mode d'accueil et adapté à la question du handicap
[82] IGAS/IGEN 2000, Rapport sur les dispositifs passerelles de la famille et du lieu de garde à l'école maternelle

Les *jardins d'éveil* ont, quant à eux, été instaurés par le décret du 7 juin 2010 relatif aux établissements et services d'accueil des enfants de moins de six ans et relevant de l'article R2324-47-1 du code de la santé publique. Il s'agit d'une catégorie particulière d'EAJE accueillant des enfants âgés d'au moins 2 ans « *en vue de faciliter leur intégration dans l'enseignement du premier degré* ».

Les dérogations prévues dans le décret concernent plusieurs règles applicables aux EAJE:

- un encadrement de 1 pour 12 au lieu de 1 pour 8 enfants ;
- une qualification du directeur qui peut être inférieure aux règles de droit commun, celui-ci pouvant également exercer à temps partiel (minimum du quart temps) ;
- des dérogations supplémentaires peuvent être accordées pour les jardins d'éveil de moins de 24 enfants concernant notamment le concours d'un médecin et la présence d'un éducateur de jeunes enfants.

En contrepartie, le taux minimal de personnels qualifiés (au moins auxiliaires de puériculture) est de 50 % et non de 40 %.

L'existence de plusieurs catégories distinctes de structures ayant vocation à accueillir les enfants de 2 ans et plus, dont les réglementations et les offres sont différentes, mériterait un travail de clarification. Les règles de financement de ces structures et les conditions posées pour leur accès aux financements nationaux de type PSU et CEJ nécessiteraient notamment un travail approfondi. L'offre proposée par ces trois types de structures, apparaît pourtant adaptée pour répondre à une partie des demandes des familles et des professionnels pour garantir un accueil dans de bonnes conditions aux enfants en situation de handicap. Elle garantit une bonne adaptation aux besoins des jeunes enfants, en raison du bon taux d'encadrement comparé à l'école préélémentaire et de la présence de professionnels de l'enfance et il semble donc pertinent de la développer.

- **Proposition11** : étudier les besoins d'offre de jardins d'enfants, classes passerelles, jardins d'éveil et lieux d'accueil enfants-parents (ou maisons vertes) pour les enfants en situation de handicap et développer l'offre en favorisant un financement adapté.

Plus précisément, il s'agira de :

1) Mener une étude sur le développement de ces trois modes d'accueil collectifs « intermédiaires » (jardins d'enfant, classes passerelles, jardins d'éveil), leur situation géographique, financière et d'activité, leurs caractéristiques de fonctionnement et les difficultés rencontrées par les gestionnaires ;

2) Inscrire dans les schémas départementaux des services aux familles des objectifs chiffrés concernant leur développement de façon à répondre aux besoins d'accueil des familles pour des enfants en situation de handicap ;

3) Clarifier leur cadre de financement et étudier les conditions de la mise en place d'un financement national pérenne pour l'ensemble de ces structures.

II. COMPLETER ET AMELIORER LA SCOLARISATION EN ECOLE MATERNELLE

L'inclusion des enfants de moins de 6 ans en situation de handicap repose essentiellement sur l'école maternelle, notamment à partir de 4 ans, même si elle comporte des temps partiels. Le nombre d'enfants en situation de handicap scolarisés a beaucoup progressé au cours de ces dernières années. Toutefois, on observe un niveau de sous-scolarisation à trois ans. En outre, la situation diffère selon les troubles et l'origine sociale. Des enjeux d'inclusion demeurent également en ce qui concerne le temps de scolarisation, souvent partiel, ou la mise en place de projets personnalisés de scolarisation.

Les pratiques inclusives de certains de nos voisins européens peuvent être une source d'inspiration, même si les dispositifs ne sont pas nécessairement transposables[83].

PPS et GEVA-sco

La loi du 11 février 2005 consacre le PPS (projet personnalisé de scolarisation), qui a pris corps au travers de la loi du 8 juillet 2013 pour la refondation de l'école de la République, du décret du 11 décembre 2014 sur la scolarisation des élèves en situation de handicap, et des deux arrêtés interministériels du 6 février 2015 qui font références aux PPS et au GEVA-sco[84].

« Article 1 : Lorsqu'un élève ou ses responsables légaux, a saisi la maison départementale des personnes handicapées d'une première demande d'élaboration d'un projet personnalisé de scolarisation, les informations relatives à sa situation scolaire peuvent être recueillies au moyen du document intitulé « guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation » (GEVA-sco première demande) annexé au présent arrêté. »

« Article 2 : Lorsqu'un élève en situation de handicap bénéficie d'un projet personnalisé de scolarisation, l'équipe de suivi de la scolarisation définie à l'article L. 112-2-1 du code de l'éducation procède au moins une fois par an à l'évaluation de ce projet et de sa mise en œuvre. Les informations recueillis au cours de cette réunion sont transcrites dans le document intitulé « guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation » (GEVA-sco réexamen). » [85]

L'Education nationale comptabilise les enfants en situation de handicap à partir de deux documents, soit l'établissement du PPS, soit à partir de la notification de la CDAPH susceptible de résulter de l'examen d'un GEVA-sco. Le GEVA-sco permet de regrouper les principales informations sur la situation d'un élève afin qu'elles soient prises en compte pour l'évaluation de ses besoins de compensation en vue de l'élaboration du Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS). Le GEVA-sco première demande concerne les élèves qui n'ont pas encore de Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) et permet à l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation (EPE) de la MDPH d'analyser la situation et les besoins de l'élève et de proposer, le cas échéant, un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS). Le GEVA-sco réexamen concerne les élèves qui ont déjà un PPS et permet d'évaluer les compétences, les connaissances acquises et les difficultés qui subsistent au regard des aménagements, adaptations, orientations et compensations mis en œuvre. Dans les données qui suivent, on utilise « PPS » au sens large, pour désigner ces deux situations : la situation effective de mise en place des PPS mais aussi les situations où il y a eu une notification de la CDAPH, sans pour autant soit finalement élaboré un PPS. (mode de comptabilisation Education nationale).

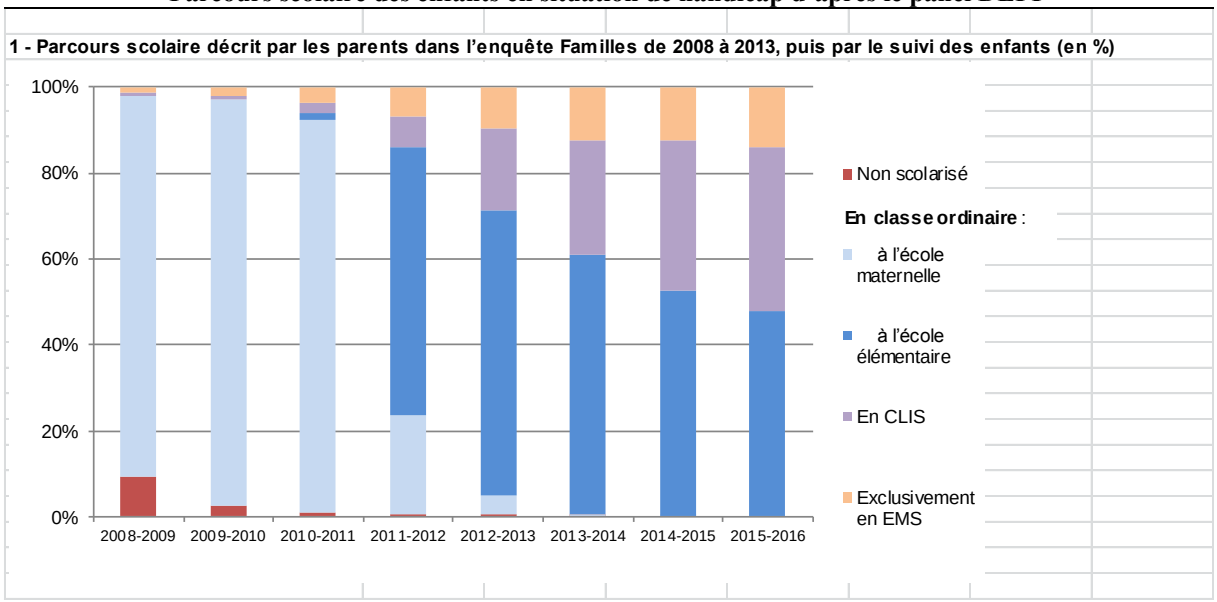
[83] Cf. Annexe 10 (Scolarisation des jeunes enfants en situation de handicap : quelques éclairages étrangers)
[84] Source : rapport IGEN-IGAENR-IGAS n° 2018-055, juin 2018
[85] Article 1 et 2 de l'arrêté du 6 février.

1. DES PROGRES AVEC ENVIRON 95% DES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP SCOLARISES A 4 ANS MAIS UN « RISQUE » DE SOUS-SCOLARISATION ELEVEE A 3 ANS.

1.1. Au plan quantitatif : une scolarisation satisfaisante chez les 4-6 ans

La DEPP suit un panel d'enfants en situation de handicap nés en 2005. Dans ce panel, parmi les enfants bénéficiant d'un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) à l'âge de 9 ans en 2013/2014, 98% d'entre eux avaient fréquenté l'école maternelle à quatre ans, mais un sur dix n'était pas encore scolarisé à 3 ans[86].

Parcours scolaire des enfants en situation de handicap d'après le panel DEPP



Source : MENESR-DEPP - Enquête Familles du panel d'élèves en situation de handicap nés en 2005 et actualisation de la situation scolaire de 2013 à 2015. Les données de scolarisation pour les années antérieures à 2013 sont rétrospectives, elles sont obtenues par questionnaire aux familles.

Les taux de scolarisation de 90% à 3 ans et de 98% à 4 ans concernent les élèves qui ont un PPS à 9 ans et ne sont donc pas représentatifs de la proportion de jeunes enfants en situation de handicap de 3 ou 4 ans qui sont scolarisés (pourcentage calculé sur la base du périmètre des enfants bénéficiant d'un PPS à 9 ans et non sur la population des enfants en situation de handicap à 4 ans, population qui n'est du reste pas si aisée à estimer (cf. I. 1.2)).

Cette scolarisation a par ailleurs lieu sur la base d'une progression des enfants en situation de handicap scolarisés entre 3 et 6 ans depuis quelques années, elle-même intégrée dans une progression soutenue de la scolarisation des enfants à l'école primaire ordinaire (classe ordinaire + Ulis) de + 70% par rapport à 2004 dans la suite de la loi de 2005[87].

[86] DEPP, Note d'information n°26, Octobre 2016 + fichiers données afférent. Les résultats proviennent d'un panel d'élèves en situation de handicap nés en 2005 observés à partir de 2013 à partir des élèves bénéficiant d'un PPS en 2014 (donc âgés de 9 ans) par question auprès des familles sur leur parcours scolaire depuis leur âge de 3 ans. Cela permet notamment de jeter un regard rétrospectif sur leur taux de pré-scolarisation et l'âge de mise en place d'un PPS.

[87] RERS 3.9. 2017 : Source : MEN-MESRI-DEPP et MEN-DGESCO / enquête n° 3 relative aux élèves porteurs de maladies invalidantes ou de handicaps scolarisés dans le premier degré.

Scolarisation des enfants en situation de handicap par âge observé

Age des enfants	2013	2014	2015	Progression depuis 2013
3 ans	2 739	2 740	2 893	6%
4 ans	7 025	7 687	8 091	15%
5 ans	11 344	11 939	12 635	11%
6 ans	15 931	17 099	17 920	12%

Source : MENESR – calcul HCFEA

Comme indiqué dans le I, le développement de la scolarisation au titre du **PPS après 7 ans** pose des questions sur les **facteurs d'élargissement** du périmètre du handicap, et plus largement sur les **interactions entre médical, social et éducatif** qui sont traités dans le rapport Igas sur l'évaluation de l'aide humaine[88] et que nous n'abordons pas ici. Sur la **tranche d'âge naissance – 6 ans**, le problème se pose **différemment** et a plutôt trait à la **problématique d'une prise en charge insuffisamment précoce** (voir aussi partie III).

Combien d'enfants en situation de handicap sont-ils alors non scolarisés ? Pour estimer ce nombre, on peut comparer les effectifs d'enfants scolarisés aux bénéficiaires de l'AEEH[89].

A partir de 4 ans, ces taux semblent en phase avec les taux estimés de population percevant l'AEEH, si bien que la scolarisation doit être effectivement assez nettement majoritaire. Mais à trois ans, il semble y avoir un effet rétrospectif à corriger. En effet, si l'on suppose que 0,6% de la population a un handicap (plutôt sévère pour bénéficier d'un AEEH très jeune) alors il **manquerait déjà près de 2 000 enfants non scolarisés.** Il est vrai qu'on ne connaît pas le nombre d'enfants en situation de handicap à 3 ans avec précision.

1.2. Scolarisation obligatoire à 3 ans : 1800 à 2000 enfants à scolariser, plus de 30% d'enfants en situation de handicap étant non scolarisés à 3 ans

Il n'existe pas de suivi de la non-scolarisation disponible sur les rentrées 2015 à 2017. Il convient toutefois de tenter d'évaluer ce taux de non scolarisation. D'autant que l'échantillon des enfants âgés entre 3 et 6 ans suivi par les CAMSP fait apparaître un **taux de non scolarisation moyen de 11% entre 3 et 6 ans qui interroge**, **et semble à première vue discordant avec les analyses produites par la DEPP.**

D'abord, il faut noter que la population des enfants bénéficiant d'un PPS à 9 ans recouvre une population plus « large », soit un peu plus de 3,5% d'une classe d'âge, contre environ 2% disposant d'un PPS à 6 ans. **L'analyse rétrospective** exprimée en pourcentage d'une population bénéficiant d'un PPS à 9 ans minimise **donc les taux de non scolarisation considérés à un âge plus jeune** (rapportée à une population effectivement reconnue comme handicapée au titre du PPS à 3 ans et de même à 4 ans).

[88] Rapport Igas 2018, *op.cit.*
[89] Voir ci-dessous le tableau comparant effectifs et âges de mise en place de l'AEEH et des PPS, partie II. 3.2.

Estimation des enfants de 3-4 ans en situation de handicap à scolariser

En 2008, quand on rapportait les effectifs non scolarisés à la population pertinente d'enfants en situation de handicap (obtenue par addition des enfants scolarisés au titre du PPS et de l'estimation du nombre d'enfants non scolarisés à partir de l'enquête panel), on obtenait un taux de non scolarisation en 2008 des enfants de 4 ans d'environ 7% et d'environ 37% à 3 ans. Cela représentait alors environ 2 000 enfants à 3 ans et environ 500 à 4 ans. Si l'on supposait inchangé le nombre d'enfants toujours non scolarisés à ces âges on aurait sur la base des populations actuellement scolarisées 2 500 enfants non scolarisés à 3 et 4 ans (2 000 à 3 ans).

Estimation (haute) du taux de non scolarisation des enfants en situation de handicap sur la base des effectifs non scolarisés de 2008

	Scolarisés en 2015	Non scolarisés en 2008	Total I	Part de non scolarisé sur base 2008 par rapport au total I (1)
3 ans	2893	2006	4899	**41%**
4 ans	8091	488	8579	**6%**
5 ans	12635	218	12853	2%
6 ans	17920	120	18040	1%
moyenne 3 - <6				*10%*

Source : calculs HCFEA

Lecture : la dernière colonne (1) est calculée en rapportant le nombre d'enfants non scolarisés (maintenu dans le tableau ci-dessus au niveau de 2008) à la population générale d'enfant en situation de handicap calculée en additionnant les effectifs d'enfants scolarisés et on scolarisés. En bleu, ce qui est extrapolé ou calculé.

A trois ans, cela représenterait une population d'enfants en situation de handicap de 4 900 enfants, soit 0,6% de la population, ce qui est cohérent avec le taux d'AEEH moyen sur les 0 – 4 ans aujourd'hui observé.

Peut-on faire mieux ?

On pourrait théoriquement comparer le nombre d'enfants en situation de handicap scolarisés à chaque âge au nombre théorique d'enfant en situation de handicap, mais nous ne disposons pas d'un taux d'enfants bénéficiaires de l'AEEH à chaque âge (on a un taux moyen de 0,6% sur les 0 – moins de 5 ans puis de 2% sur les 5 – 9 ans voir I). En outre, la population bénéficiant d'un PPS est potentiellement plus large que celle bénéficiant d'AEEH (même si à ces âges, l'écart reste limité), ou en partie disjointe[90]. On peut faire des simulations des progressions d'effectif non scolarisé en comparant la population handicapée ainsi obtenue et contrôler les simulations en vérifiant la cohérence des moyennes de population obtenues sur les 3 – 6 ans (par rapport à l'AEEH). On trouve effectivement que le taux de non scolarisation à 4 ans est plutôt limité (moins de 5/6%). En revanche à 3 ans, le taux de non scolarisation est significatif.

Une autre approche est de repartir des données des CAMSP.

[90] Certains bénéficiaires de l'AEEH n'ont pas forcément besoin d'un PPS et les bénéficiaires d'un PPS ne sont pas tous bénéficiaires d'une AEEH.

Les données des CAMSP en matière de scolarisation portent sur 9 429 enfants (seule une partie des CAMSP ont répondu aux questions sur la scolarisation) en suivi thérapeutique. Ci-dessous on les extrapole à l'ensemble des 14 252 effectivement suivis. Sur cette base, il y avait donc plus de 1500 enfants non scolarisés entre 3 et 6 ans à fin 2015. On va considérer que cela concerne essentiellement les enfants de 3 à 4 ans.

On peut aussi extrapoler à l'ensemble de la file active. Mais il se pourrait que cela recouvre des « effets de bord » sur la scolarisation des enfants qui n'ont pas trois ans à la rentrée scolaire. En outre, les autres données sur les enfants en CAMSP, en particulier le taux de scolarisation à temps partiel (44%) est supérieur à ce qui est observé en donnée générale à l'école (voir ci-dessous), ce qui montre que l'échantillon d'enfants des CAMSP surpondère les difficultés de scolarisation. Pour tenir compte de cela et du fait qu'une partie des enfants sortent sans orientation thérapeutique, on peut faire l'hypothèse que la non scolarisation n'est que de 70% du taux observé sur l'échantillon. L'extrapolation à la file active amène à dénombrer près de 1 800 enfants non scolarisés de facto. Néanmoins, comme toute la population ne vient pas en CAMSP. Cela nous fournira une **borne basse d'enfants non scolarisés** entre 3 et 6 ans.

Etude sur la scolarité observée pour les enfants en suivi thérapeutiques en CAMSP

	Répondants Décembre 2015	En suivi thérapeutique	File active 2015	Hypothèse 70% de non scolarisation sur la file active
Nombre d'enfant total	**9 429**	**14 710**	**21 481**	
Nombre d'enfants non scolarisés	**1 079**	*1 683**	*2 458**	*1794**

Source : calculs HCFEA

Lecture : Parmi les répondants en décembre 2015, 1 079 enfants n'étaient pas scolarisés fin 2015 chez les enfants suivis en CASMP. En extrapolant à l'ensemble de la file active, cela ferait 2458 enfants.

(*) : ce qui est extrapolé ou calculé.

Selon les différentes estimations, probablement plus de 1 800 enfants de 3 à 4 ans seraient non scolarisés (hypothèse basse).

La scolarisation obligatoire à 3 ans pourrait entraîner une augmentation du nombre d'enfants en situation de handicap à « scolariser » de 3 et 4 ans compris entre 1 800 à 2 500 enfants l'année de mise en place, ce qui entraînerait des besoins supplémentaires à couvrir (voir ci-après propositions) qu'il faut évaluer plus précisément. Par ailleurs, il serait souhaitable de prévoir des coopérations étroites entre ESMS/SESSAD et école pour les 2 000 enfants actuellement en ESMS.

- **Proposition 12** : Dans le cadre de la scolarisation obligatoire à 3 ans, prévoir des besoins additionnels pour prendre en charge les 2 000 enfants de moins de 4 ans non scolarisés.

Nous n'évaluons pas ici le besoin en AVS ou AESH, compte tenu de l'absence de visibilité sur le profil des enfants non scolarisés.

2. A 6 ANS, 94% DES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP SCOLARISES SONT A L'ECOLE ORDINAIRE, MAIS DES ENJEUX D'INCLUSION DEMEURENT

2.1. 5% des enfants en Ulis à 6 ans et 6% en ESMS

Au niveau de l'école préélémentaire l'inclusion en milieu ordinaire est largement réalisée, soit en classe en ordinaire, soit en unité localisée pour l'inclusion scolaire (Ulis), mais les situations divergent ensuite. Le taux de scolarisation en Etablissement et Service Médico-Social (ESMS) augmentant de 6% à 6 ans pour atteindre 19% à 12 ans.

Mode de scolarisation des enfants en situation de handicap

Age dans l'année considérée	Classe ordinaire exclusivement	ULIS	Ensemble milieu ordianire	ESMS	Total général	Cl ord exclusi	ULIS	Ensemble milieu ordianire	ESMS	Total général
3	2 715	32	2 747	146	2 893	94%	1%	95%	5%	100%
4	7 665	74	7 739	352	8 091	95%	1%	96%	4%	100%
5	11 991	134	12 125	510	12 635	95%	1%	96%	4%	100%
6	15 884	908	16 792	1 128	17 920	89%	5%	94%	6%	100%
7	15 275	4 489	19 764	2 256	22 020	69%	20%	90%	10%	100%
8	15 488	7 275	22 763	3 196	25 959	60%	28%	88%	12%	100%
9	16 109	10 349	26 458	3 800	30 258	53%	34%	87%	13%	100%
10	16 664	12 185	28 849	4 573	33 422	50%	36%	86%	14%	100%
11	16 085	12 543	28 628	5 033	33 661	48%	37%	85%	15%	100%
12	17 417	8 079	25 496	6 059	31 555	55%	26%	81%	19%	100%
2015	**135 293**	**56 068**	**191 361**	**27 053**	**218 414**	**62%**	**26%**	**88%**	**12%**	**100%**

Source : MENSR

Les ULIS

Les ULIS ont pour objectif de favoriser la continuité des parcours des élèves handicapés, de renforcer leur inclusion au sein des classes ordinaires, et d'accompagner les élèves handicapés vers une meilleure insertion professionnelle. Un enseignant spécialisé est affecté dans chaque Ulis, en fonction de sa spécialisation. Néanmoins, un rapport publié en 2011 signale que seulement 33% des enseignants de CLIS ne sont pas spécialisés.[91] L'effectif d'une Ulis école est en principe limité à 12 élèves, des modulations sont possibles en fonction du degré d'autonomie des élèves. Il existe sept type d'Ulis : Ulis TFC pour élèves présentant des troubles des fonctions cognitives ou mentales ; Ulis TSLA (pour élèves présentant des troubles spécifiques du langage et des apprentissages) ; Ulis TED (troubles envahissants du développement, dont l'autisme ; Ulis TFM (Troubles des fonctions motrices, dont les troubles dyspraxiques) ; Ulis TFA (Troubles de la fonction auditive) ; Ulis TFV (Troubles de la fonction visuelle) ; Ulis TMA (pour des élèves présentant des Troubles multiples associés, un pluri-handicap ou une maladie invalidante).

Les Ulis ne constituent pas des classes spécifiques et distinctes des autres classes : elles sont un dispositif, qui offre des temps de regroupement aux élèves, en fonction de leurs besoins. Ces élèves doivent pouvoir participer à toutes les activités pour tous les élèves, et notamment aux activités périscolaires. Cependant, il semble que le décloisonnement ne soit pas toujours effectif. En effet, il nécessite notamment la coopération des enseignants des classes ordinaires

[91] J-P Delaubier : Rapport n° 2011-104 à Inspection Générale de l'Education Nationale ; septembre 2011 http://media.education.gouv.fr/file/2011/53/8/2011-104-IGEN_215538.pdf

et se heurte parfois à des difficultés logistiques lorsqu'il s'agit d'inclure en des classes ordinaires déjà surchargées des élèves des Ulis.

2.2. Des enjeux d'inclusion qui demeurent pour certains troubles (autisme, surdité, pluri-handicap) et selon l'origine sociale

L'inclusion scolaire en milieu ordinaire apparaît en outre dépendante de deux principaux facteurs : la nature du trouble et l'origine sociale des élèves.

Bien que la proportion d'élèves scolarisés en milieu spécialisé baisse, sa valeur absolue est constante.[92] L'enjeu de l'inclusion reste encore fort pour certains troubles liés à une déficience sensorielle, physique et/ou cognitive, comme en témoigne le tableau ci-dessous :

Milieu scolaire fréquenté selon la nature du trouble

	Milieu ordinaire : classe ordinaire seulement	Milieu ordinaire : CLIS/ULIS seulement OU CLIS/ULIS+classe ordinaire	Milieu ordinaire + Milieu spécialisé	Milieu spécialisé seulement	Plus de PPS en 2014	Total
1_Intellectuels et cognitifs	26.9	56.5	2.1	10.5	4.0	100.0
2_Du psychisme	56.4	16.2	7.6	14.6	5.2	100.0
3_Du langage et de la parole	74.5	15.6	1.4	3.4	5.1	100.0
4_Auditifs	55.2	14.2	7.6	19.8	3.3	100.0
5_Visuels	72.8	10.5	5.6	7.4	3.7	100.0
6_Viscéraux	68.1	11.0	2.2	4.5	14.1	100.0
7_Moteurs	72.9	11.3	2.7	8.5	4.5	100.0
8_Plusieurs associés	45.8	22.0	4.2	20.8	7.2	100.0
9_Autres	61.0	9.6	3.5	15.1	10.8	100.0
X_TED	34.9	25.7	12.7	22.2	4.5	100.0
Ensemble	44.9	33.4	4.5	12.3	4.8	100.0

Lecture : 3,4% des enfants ayant des troubles du langage et de la parole sont scolarisés uniquement en milieu spécialisé contre 19,8% des enfants ayant des troubles auditifs.
Source : MEN – DEPP panel d'élèves en situation de handicap nés en 2001 ou en 2005, enquêtes auprès des familles réalisées en 2014 ou 2015 , exploitation HCFEA

Globalement, en 2015 environ 2 000 enfants en situation de handicap âgés de 2 à 6 ans étaient scolarisés en ESMS. Ils sont alors scolarisés dans divers établissements, en fonction de leur handicap : IME, SESSAD, ITEP, IEM, EEAP…[93] (voir ci-après).

[92] On peut se référer ici aux conclusions du Rapport de 2012 de Martine CARAGLIO et Jean-Pierre DELAUBIER : « *Si l'effectif des élèves reconnus en situation de handicap a progressé rapidement, cette évolution, dont il faut rappeler qu'elle avait été engagée bien avant 2005, n'a pas été associée à une réduction aussi sensible de la population accueillie en milieu spécialisé. De même, il a été observé des entrées tardives (voire très tardives, au cours du secondaire) dans le « statut de handicapé ». À ce stade, les inspections générales constatent qu'à côté d'un effet « intégratif » incontestable, ne serait-ce que par le développement des poursuites d'études, la loi du 11 février 2005 conduit, sans doute, à étendre le champ du handicap vers des élèves qui, jusque-là, ne bénéficiaient pas des dispositions liées à cette reconnaissance*. »

- **Proposition 13** : Dans le cadre du plan de transformation de l'offre médico-sociale et sanitaire d'accompagnement des personnes en situation de handicap engagé par la secrétaire d'Etat auprès du Premier ministre, il convient de prévoir les moyens pour prendre en charge hors les murs des établissements médicosociaux les 2000 enfants qui y sont actuellement scolarisés. L'une des modalités consisterait à développer les unités d'enseignement externalisées installées dans les écoles.

Aux besoins additionnels de 2000 enfants liés à la scolarisation obligatoire et de 2000 enfants actuellement en ESMS, s'ajouteront, dans une logique d'amélioration de la qualité éducative, l'anticipation d'une mise en place plus précoce de PPS concernant 20000 élèves[94] et les besoins pour compléter les temps partiels de scolarisation pour 8000 enfants[95].

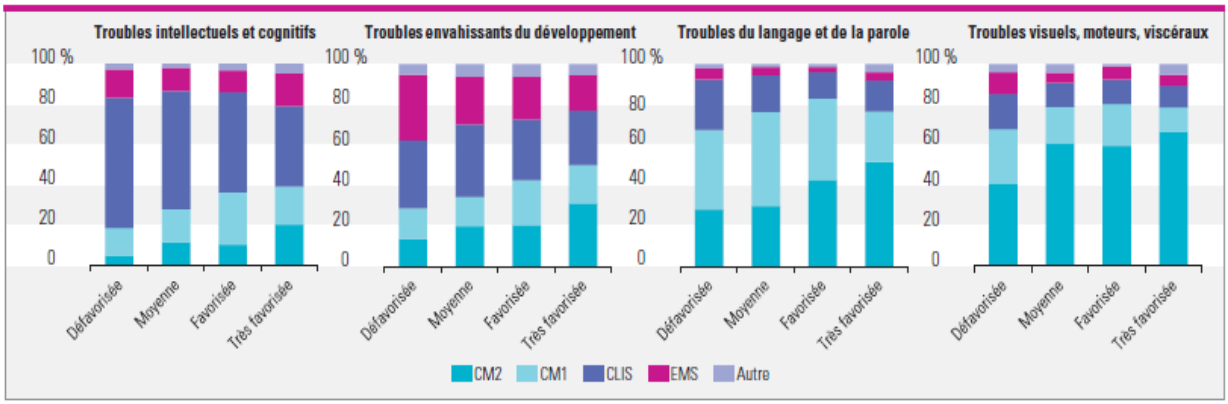
3. FAVORISER UNE MISE EN PLACE PRECOCE ET EFFECTIVE DES PPS

3.1. Des modalités de scolarisation plus ou moins satisfaisantes en termes d'ambition scolaire pour les enfants en situation de handicap, de développement global et de climat scolaire

Les parents d'enfants en situation de handicap apparaissent moins satisfaits vis-à-vis de l'école maternelle que les parents d'enfants entrant au CP. C'est en particulier le cas vis-à-vis de l'apprentissage effectif, les apports en termes de socialisation étant plus identifiés, même si 25% des parents pensent que leur enfant en situation de handicap n'a pas du tout aimé l'école maternelle).

S'agissant des apprentissages scolaires effectifs, des disparités observées sont corrélées aux types de troubles et au niveau social des familles.

Niveau atteint à dix ans pour quelques troubles selon la catégorie sociale (en %)



Source : MENESR-DEPP- Enquête Familles du panel d'élèves en situation de handicap nés en 2005 et actualisation de la situation de 2013 à 2015.

[93] Pour une description détaillée, voir Annexe 11 (Les acteurs)
[94] Cf. Estimation en introduction et proposition 15 ci-dessous
[95] Cf. proposition 18 ci-dessous

La « performance académique » est un indicateur généralement utilisé pour mesurer la réussite scolaire, mais très peu utilisé en Ulis et en milieu spécialisé. Définir une manière adaptée pour **évaluer ces élèves est un réel enjeu** qui bute notamment sur le fait qu'ils ont en général des parcours scolaires atypiques, désynchronisés entre leur âge et le niveau moyen de la classe d'âge, et surtout qu'ils sont nettement plus nombreux que les autres élèves à quitter le système scolaire à la fin de la scolarité obligatoire (Le Laidier, 2015), voire sans diplôme (Bouvier, Niel, 2010 ; Ebersold, 2011).

Certains **dispositifs spécifiques** semblent avoir un impact positif pour les enfants, et pourraient le cas échéant faire l'objet de généralisation ou de bonnes pratiques plus partagées entre équipes pédagogiques. Ainsi dans le rapport de 2012 de Martine CARAGLIO et Jean-Pierre DELAUBIER cité plus haut, sur les CLIS devenu Ulis, les auteurs soulignent l'usage de pédagogies diverses et adaptées, des classes bien intégrées dans l'école et des parents relativement satisfaits. Cependant, la spécialisation de certaines classes conduit à un partenariat privilégié avec un service orienté vers le type de handicap concerné et à un relatif isolement déploré par certains enseignants. Les enseignants regrettent également le manque de contact avec les partenaires médicaux et paramédicaux et la circulation de l'information s'en voit pénalisée.

Enfin, au niveau des résultats scolaires, il reste **difficile d'évaluer** le dispositif puisqu'il n'existe pas d'évaluation commune. Un relatif manque d'ambition a d'ailleurs pu être relevé dans les années ultérieures avec parfois, une absence de toute référence aux programmes du cycle 3 et au second palier du socle commun, ce qui pourrait limiter le champ de progression de certains élèves. A partir d'informations sur 165 élèves, les auteurs du rapport soulignent qu'après un temps de scolarisation en CLIS dont la durée moyenne se situe entre trois et quatre années, quatre élèves sur cinq poursuivent leur parcours en collège. Par ailleurs, dans les instituts d'éducation sensorielle[96], la prise en charge thérapeutique et éducative sur un même lieu et la centralisation de l'information est jugée positivement. Le binôme éducateur / enseignant permet de réguler et réajuster le comportement qui risque d'être incompris par les élèves et l'enseignant (Atelier pédagogique mis en place notamment dans les IME et recherches sur les méthodes pédagogiques).

Afin de garantir et de mettre en œuvre le droit à la formation des jeunes les plus lourdement handicapés, les textes d'application de la loi du 11 février 2005 prévoient la création d'unités d'enseignement (UE) dans les structures spécialisées où sont accueillis ces élèves. Un rapport publié en 2014 [97] souligne que le fondement même des unités d'enseignement n'est pas en place avec des volumes d'enseignement faibles (les temps de scolarisation se réduisent progressivement à partir de 12 ou 14 ans) et un nombre des scolarités partagées qui a augmenté. De même, les implantations d'unités d'enseignement ou, pour le moins, de classes

[96] G. Demazure et V. Huys : *Enseignement et handicap*, 2018

[97] RAPPORT 2014 : Les unités d'enseignement dans les établissements médico-sociaux et de santé : http://cache.media.education.gouv.fr/file/2015/29/4/2014-046R_-_Unites_d_enseignement_etablissements_medico-sociaux_411294.pdf.

dans des établissements ordinaires restent minoritaires et, pour la plupart, résultent de démarches antérieures à 2009 et même à 2005.

En tout état de cause, les programmes de la maternelle doivent rester le fondement des objectifs d'apprentissage des élèves de maternelle qu'ils soient ou non en situation de handicap.

La voie de l'inclusion qui a été prise par la France, nécessiterait également une évaluation en termes de bien-être global et de plaisir pris à l'école.

Des travaux ont été menés pour montrer l'importance du climat scolaire sur la réussite des élèves, et on peut se demander si ce climat est suffisamment bon pour des élèves en situation de handicap (Debarbieux et al., 2012) [98]. Il existe un certain nombre de difficultés pour répondre à ces questions.

Des observateurs soulignent une relative stigmatisation des élèves des Ulis (Vignes et al., 2009) et un risque plus importants d'intimidation et de harcèlement de la part d'autres élèves, et ce quelle que soit la nature de la déficience ou de la maladie chronique (diabète insulinodépendant…) qu'ils présentent (Sentenac et al., 2012). Nous ne disposons toutefois pas de données sur la tranche d'âge 3 – 6 ans.

- **Proposition 14** : Former ou sensibiliser et informer l'ensemble des élèves au sujet du handicap avec implication des **enfants volontaires qui ont une expérience de lieux avec des enfants en situation de handicap** (aussi bien dans leur famille qu'en classe) : cette demande a été formulée en particulier par le collège des enfants lors de la réunion du 1er juin 2018.

3.2. Une mise en place des PPS parfois tardive avec des différences selon les troubles et l'origine sociale : un potentiel de 20 000 enfants à accompagner plus tôt

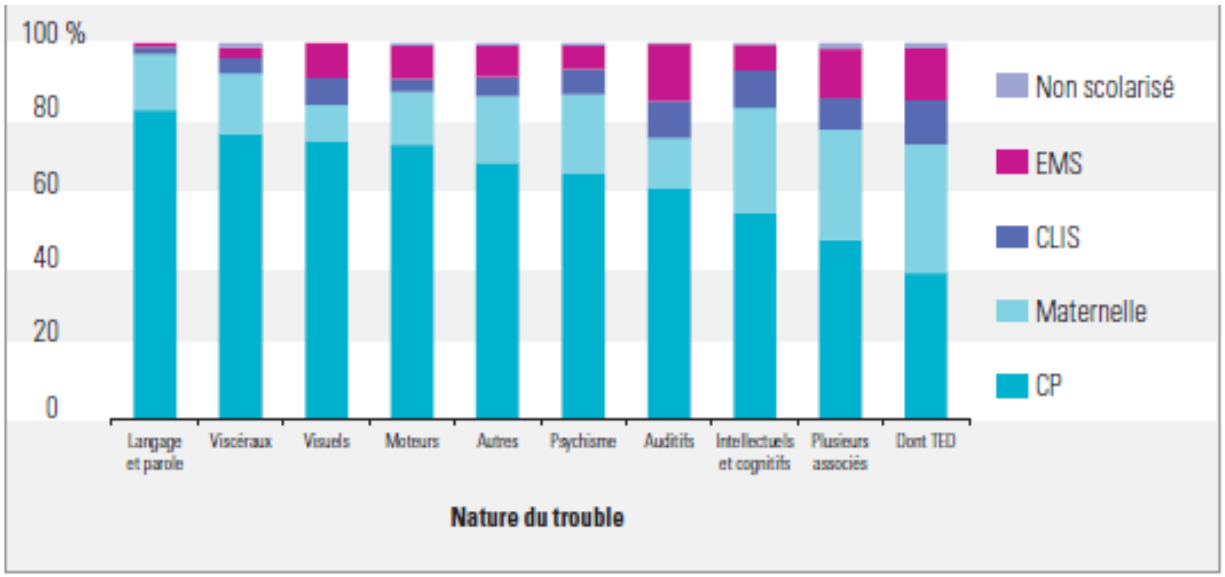
L'année des **six ans**, les enfants qui se sont avérés demandeurs d'un PPS à 9 ans sont :

- **85% à être restés scolarisés en milieu ordinaire – dont 62% sont entrés en CP**
- 7% à avoir été scolarisés exclusivement en EMS.
- 7% à avoir été scolarisés à l'école ordinaire mais en CLIS.
- 1% à n'avoir pas été scolarisés.

Pour les enfants qui sont entrés « à l'heure » au CP, **le parcours s'infléchit** et **se différencie par la suite en fonction des troubles** (à 10 ans, 46% des enfants restent scolarisés en milieu ordinaire) et des origines sociales (comme en population générale).

[98] On s'appuiera ici sur un article de Sentenac Mariane, Pacoricona Dibia, Godeau Emmanuelle, « Comment les élèves handicapés perçoivent-ils le collège ? Un climat scolaire inclusif pour une école plus inclusive », Agora débats/jeunesses, 2016/4 (N° Hors série), p. 79-94. DOI : 10.3917/agora.hs01.0079.
https://www.cairn.info/revue-agora-debats-jeunesses-2016-4-page-79.htm

Situation scolaire à six ans selon le trouble (en%)



Source : MENESR-DEPP- Panel d'élèves en situation de handicap nés en 2005

En l'état des connaissances, il est difficile de faire la part entre :

- Des facteurs intrinsèques liés au handicap ;
- Une insuffisance des pédagogies adaptées et des modalités de scolarisation (temps trop partiel, climat scolaire, vie hors et dans les murs de l'école) ;
- Une mise en place du PPS insuffisamment précoce avec des inégalités sociales.

Comparaison de l'âge de mise en place du PPS et de l'AEEH

Age	Effectif en 2016	en % classe d'âge	Part bénéficiaire AEEH en %
2 ans	62		
3 ans	2 737	0,4%	
4 ans	7 564	1,0%	0,60%
5 ans	12 700	1,7%	
6 ans	17 817	2,3%	2%
Total	**40 879**		

Source : les effectifs sont les données DGESCO à la rentrée 2016.
La part des bénéficiaires de l'AEEH provient des données Cnaf pour le HCFEA : 0,6% chez les enfants de moins de 5 ans et 2% chez les 5 – 9 ans[99].
Calculs HCFEA : on rapporte les effectifs d'enfants en situation de handicap selon la DGESCO à la taille d'une cohorte (en moyenne 763 000 chez les 0 – 4 ans).

On dispose de quelques données sur la mise en place des PPS selon les troubles :

- Trouble auditif : 1 enfant sur 4 obtient un PPS dès 3 ans,
- Trouble visuel, moteur ou viscéral : 4/10
- Troubles du langage après 7 ans : plus d'1/2
- Trouble du psychisme et troubles intellectuels et cognitifs : près de 1/2 avant 6 ans

[99] *Allstat FR2 du mois de décembre 2017 et chiffres INSEE correspondant aux estimations de population au 1er janvier 2018.*

- TED[100](12% des enfants) : chez 9 enfants sur 10, les troubles sont découverts avant 5 ans et pour 2/3, un PPS est mis en place avant 5 ans.

Par ailleurs, il existe potentiellement un besoin d'accompagnement plus précoce (mise en place de PPS) pour 20 000 enfants, du fait d'une amélioration des repérages et de l'accueil.

Si l'on est d'accord pour considérer que la mise en place des PPS a un an de retard pour les enfants, on peut estimer que chaque année N, on a un manque constitué de l'écart entre l'effectif en N+1 et l'effectif en N. Sur cette base de calcul, on obtient un **besoin d'accompagnement plus précoce à l'école pour 20 000 enfants.**

Estimation du besoin de mise en place plus précoce de PPS

Age dans l'année considérée	Effectif d'enfants avec PPS	Ecart entre l'année N+1 et l'année N
3	2 893	5198
4	8 091	4544
5	12 635	5285
6	17 920	4100
7	22 020	
Total		**19 127**

Source : Calculs HCFEA

Les PPS peuvent être mis en place tardivement du fait d'une orientation vers un diagnostic de handicap tardif (voir ci-après). Par ailleurs, **seulement 37% des parents estiment que le PPS est mis en œuvre** selon l'étude menée par S. Le Laidier en 2015[101].

De fait, la mise en œuvre du PPS est parfois très lourde et s'accompagne en amont d'un Gevasco qui se substitue parfois à l'établissement du PPS. D'une autre côté, les MDPH ont du mal à examiner réellement les PPS et le vivier des aides humaines ne permet pas de répondre sans délai aux besoins notifiés par le PPS (voir ci-dessous : encadré sur l'aide humaine).

[100] Selon nomenclature DEPP – à rapprocher de la nomenclature TSA / plan autisme

[101] MEN – DEPP panel d'élèves en situation de handicap nés en 2001 ou en 2005, enquêtes auprès des familles réalisées en 2014 ou 2015.

Les conclusions du rapport IGEN-IGAENR-IGAS n° 2018-055, juin 2018

sur le Gevasco et le PPS[102]

Compte tenu des complexités et « lourdeurs » des processus, « le PPS n'est pas mis en oeuvre dans un nombre important de départements. Certains le réservent pour des situations difficiles, d'autres n'en font pas et se servent du GEVA-Sco comme projet de scolarisation. Ceux qui fondent le parcours de l'élève sur un PPS dûment rédigé sont relativement rares ». Les équipes éducatives fonctionnent donc souvent uniquement avec les GEVA-sco. Toutefois, la mission maintient l'utilité des deux dispositifs, mais suggère des modalités possibles pour mettre en place un GEVA-sco simplifié, qui suffirait pour la mise en place de premiers aménagements de la scolarité d'un enfant, et qui permettrait de recentrer la MDPH sur l'examen de besoins plus complexes nécessitant un GEVA-sco complet et l'élaboration d'un PPS (Fiche 3).

La mission propose en outre plusieurs pistes pour soutenir les enseignants[103] parmi lesquelles, le développement de ressources pédagogiques et d'un matériel pédagogique adapté susceptible de faire partie des droits accordés dans le cadre du PPS ainsi qu'une meilleure information et articulation entre les acteurs.

La mise en place d'un **PPS précoce et de bonne qualité importe**, d'autant que le devenir professionnel des élèves scolarisés en Ulis est étroitement lié à la qualité du PPS établi avec l'enfant et la famille[104].

Certes, s'agissant des 4-6 ans, un ralentissement du parcours vers la scolarisation peut être un projet pensé pour prendre en compte un ralentissement de développement et favoriser une meilleure adéquation de l'enfant par rapport à l'environnement socialisé où il se trouve. Cela pourrait lui permettre de lui **laisser le temps de développer ses capacités** dans un univers où il est sécurisé et dans de bonnes conditions pour le faire. Mais le constat des professionnels et des familles est aussi que souvent, il s'agit d'une **solution par défaut**.

Le Conseil formule donc la proposition suivante :

- **Proposition 15 : Anticiper le surcroît d'accompagnement (+ 20 000 enfants) qui résultera d'un meilleur repérage et accueil des enfants** en situation de handicap dans l'école et faciliter une mise en place plus souple du Geva-sco pour des premières demandes en amont de l'élaboration d'un PPS.

On observe par ailleurs que le milieu social d'origine des enfants n'est pas sans conséquence sur le délai et le contenu d'élaboration du PPS (tableau ci-dessous).

[102] Rapport IGEN-IGAENR-IGAS n° 2018-055, juin 2018, « Évaluation de l'aide humaine pour les élèves en situation de handicap », p.50 à 55 et partie 8.5 « 7 fiches actions pour un scénario de cohérence globale. ».

[103] Rapport IGEN-IGAENR-IGAS , *op.cit*, p.60 à 66.

[104] Midelet Julia, « Construire son projet personnel et professionnel avec le dispositif des unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS). Une exigence paradoxale », Agora débats/jeunesses, 2015/3 (N° 71), p. 83-97. DOI : 10.3917/agora.071.0083. URL : https://www.cairn.info/revue-agora-debats-jeunesses-2015-3-page-83.htm.

Age des enfants à la mise en place du PPS selon l'origine sociale (Fréquences cumulées)

Origine sociale	3	4	5	6	7	8	9
1_Très	22,8	36,0	50,8	68,3	81,6	94,1	100
2_Favorisée	19,9	31,6	44,1	62,9	80,3	92,2	100
3_Moyenne	17,1	31,9	44,6	61,0	77,3	91,6	100
4_Défavorisé	16,3	27,8	40,3	58,2	75,9	90,3	100
Ensemble	17,6	30,1	42,9	60,5	77,3	91,2	100

Source : panel DEPP - calculs HCFEA

Le PPS est en moyenne plus tardif et oriente plus largement vers le milieu spécialisé les enfants d'origine sociale défavorisée, relativement aux enfants d'origine sociale très favorisée et favorisée. Plus largement, P. Tremblay[105], dans son étude de 2010 montre que les critères présidant à l'orientation des élèves peuvent être fort variés. Il dénombre plus de 70 facteurs ayant conduit à l'orientation d'élèves présentant des troubles de l'apprentissage vers l'enseignement spécialisé, ces critères allant de motifs psychopédagogiques à des motifs psychoaffectifs, en passant par des raisons sociales ou de mal être psychologique.

Milieu scolaire fréquenté selon le milieu social de l'enfant

	Milieu ordinaire : classe ordinaire seulement	Milieu ordinaire : CLIS/ULIS seulement OU CLIS/ULIS+classe ordinaire	Milieu ordinaire + Milieu spécialisé	Milieu spécialisé seulement	Plus de PPS en 2014	Total
1_Très favorisée	60.5	20.1	4.8	9.5	5.1	100.0
2_Favorisée	57.0	23.8	5.0	8.6	5.5	100.0
3_Moyenne	49.1	29.8	4.8	11.1	5.2	100.0
4_Défavorisée	37.2	40.0	4.1	14.2	4.5	100.0
Ensemble	44.9	33.4	4.5	12.3	4.8	100.0

Lecture : 60,5% des enfants d'origine sociale très favorisée sont scolarisés en milieu ordinaire contre seulement 37,2% des enfants d'origine sociale défavorisée.

Source : MEN – DEPP panel d'élèves en situation de handicap nés en 2001 ou en 2005, enquêtes auprès des familles réalisées en 2014 ou 2015, exploitation HCFEA

[105] Philippe Tremblay, 2010

3.3. Favoriser les dynamiques d'inclusion précoce en facilitant le travail des équipes enseignantes et des professionnels spécialisés (AVS, éducateurs…)

Des constats convergents montrent que l'un des freins à l'inclusion des jeunes enfants, et l'une des raisons de l'échec ou la difficulté de cette inclusion, est le besoin de temps pour les professionnels de l'accueil et de la scolarité. Ce temps est nécessaire afin de pouvoir réfléchir ensemble au projet de travail, aux méthodes, à la collaboration avec les autres, et au vécu, dans le travail quotidien avec un groupe d'enfants - grand ou petit - dont un ou plusieurs présentent des besoins et des capacités spécifiques auxquels on souhaite pouvoir offrir des réponses pertinentes. Ce n'est pas seulement *un-e* auxiliaire de puériculture ou *une* éducatrice de jeunes enfants qui accueille un enfant handicapé dans une crèche, c'est toute l'équipe, l'encadrement et le gestionnaire, qui donnent les conditions pour le faire, et c'est aussi les autres enfants et les autres parents. De même à l'école, ce n'est pas *un* instituteur (et/ou une AVS) qui scolarise un enfant, c'est toute l'équipe éducative, l'institution à tous les étages, et c'est aussi les autres enfants et les autres parents.

Rapport IGEN-IGAENR-IGAS , aide humaine individuelle : un levier trop systématique pour répondre à la scolarisation des enfants en situation de handicap ?

Selon le rapport « Evaluation de l'aide humaine pour les élèves en situation de handicap »[106], l'aide humaine est l'une des premières demandes des enseignants qui cherchent à faire reconnaître les besoins éducatifs particuliers de leurs élèves. L'aide humaine, notamment individuelle, s'est notamment développée pour pallier un déploiement insuffisant de divers dispositifs d'accompagnements pédagogiques mobilisables (Le programme personnalisé de réussite éducative (PPRE), Le projet d'accueil individualisé (PAI), Le plan d'accompagnement personnalisé (PAP)…).

56% des enfants scolarisés bénéficient d'une aide humaine individualisée (AVS-i) ou mutualisée (AVS- m) dans le premier degré (83 000 enfants à la rentrée 2015 dont 21 000 avec une AVS-m) et l'enseignement en classe ordinaire s'accompagne d' une AVS pour plus de 70% des enfants[107]. A cela s'ajoute le recours aux AVS-co dans les Ulis et Classes d'enseignement externalisées.

Si le recours à l'aide humaine individuelle mérite d'être comparé à d'autres réponses plus mutualisées pour répondre aux besoins de l'enfant, reste qu'en mars 2017, 11 000 enfants étaient en attente d'une aide humaine, ce qui retarde d'autant plus la mise en place effective du PPS. Un meilleur pilotage de l'aide humaine est préconisé[108].

Le vécu de l'enfant lui-même de même que le vécu des familles, sont largement ressentis et portés par les professionnels de première ligne avec lesquels ils sont en contact quotidien. La qualité de l'accueil dépend donc des appuis et compétences de ces professionnels.

- **Proposition 16** : Dès lors qu'un ou plusieurs élèves bénéficient d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS) :

  - Augmenter le temps de réflexion sur les pratiques des équipes pédagogiques.

[106] Rapport IGEN-IGAENR-IGAS, *op.cit.*
[107] Voir p. 15 du Rapport IGAS 2018
[108] Voir fiche 1et fiche 4 du Rapport IGAS 2018

- **Renforcer l'appui des réseaux d'aides spécialisées aux élèves en difficulté (Rased)** (circulaire n° 2014-107 du 18 août 2014)

- Autant que de besoin, en fonction de la situation du ou des enfants présents, profiter de la baisse des effectifs en population générale, pour **réduire les effectifs des classes.**

La scolarisation des enfants en situation de handicap implique souvent un travail des enseignants avec, ou en présence, d'autres professions et parfois des parents "experts" ce qui peut en modifier les modalités. Pour faciliter ces évolutions vers une co-professionnalité et de nouvelles formes de continuité et de partage éducatif, il convient de développer des modules de formation communs aux métiers concernés.

- **Proposition 17 :** Développer des modules de **formation communs à la « co-professionnalité » pour les enseignants, les agents territoriaux spécialisés des écoles maternelles, les auxiliaires de vie scolaire, les éducateurs et les accompagnants des élèves en situation de handicap**.

4. SCOLARISER MOINS PARTIELLEMENT ET PROPOSER DES PARCOURS HYBRIDES ET PERSONNALISES DAVANTAGE COORDONNES

4.1. 25% des enfants en temps partiel en grande section de maternelle

S'agissant de l'école préélémentaire, la direction générale de l'enseignement scolaire suit également les temps de scolarisation des élèves en situation de handicap. Il s'agit d'un suivi par niveau de classe, et non par âge, il est donc difficile de rapprocher ces informations d'autres données suivies par âge, d'autant que les enfants en situation de handicap ont plus souvent que les autres un retard scolaire. Pour l'année 2016-2017, les chiffres sont les suivants :

Temps de scolarisation des élèves en situation de handicap de 6 ans et moins à la rentrée de 2016

Niveau	Temps Complet	Temps Partiel	Total	% Temps Complet
Petite Section	2 066	3 095	5 161	40,0%
Moyenne Section	5 953	3 984	9 937	59,9%
Grande Section	13 348	4 430	17 778	75,1%
CP	7 191	755	7 946	90,5%
CE1	47	5	52	90,4%
CE2	6		6	100,0%
TOTAL	28 611	12 269	40 879	70,0%

Lecture : 40 % des élèves de petite section sont en temps complet contre 90% des élèves de cours préparatoire.
Source : MENSR pour HCFEA

Par ailleurs, il serait utile de pouvoir comparer par niveau les proportions d'élèves qui sont ou non en situation de handicap fréquentant l'école à temps partiel sachant que notamment en Petite Section, il n'est pas rare d'avoir des enfants scolarisés sur des demi-journées.

Une proportion significative d'élèves en situation de handicap fréquente l'école seulement un ou deux jours par semaine.

4.2. Développer des compléments éducatifs organisés pour compléter une scolarité morcelée et réduire les ralentissements de parcours

Nombre d'enfants en scolarité à temps partiel

Niveau	Avec scolarité complémentaire	Sans autre lieu	Total Temps Partiel
Petite Section	967	2 128	3 095
Moyenne Section	1 163	2 820	3 984
Grande Section	1 534	2 896	4 430
CP	309	446	755
CE1	2	3	5
TOTAL	3 975	8 293	12 296

Source : MENSR pour HCFEA

Parmi les élèves en situation de handicap fréquentant l'école à temps partiel, les 2/3 d'entre eux ne fréquentent aucun autre lieu éducatif.

Un enfant accueilli à temps partiel ou bénéficiant d'un suivi par SESSAD est comptabilisé comme un enfant avec une solution éducative alors même qu'il reste la majeure partie de son temps en famille pendant des temps scolaires. Cette situation concerne 25% de la population scolarisée en milieu ordinaire.

L'attribution des compléments à l'AEEH constitue aussi un indicateur permettant d'appréhender le nombre d'enfants sans solution. Les compléments 4, 5 et 6 sont attribués lorsqu'un parent est contraint de n'exercer aucune activité professionnelle. Même si l'obtention du complément n'est pas le miroir de l'absence de solution, la nécessité pour le parent de n'exercer aucune activité professionnelle ou de recourir à une tierce personne laisse présumer un accueil en famille la majeure partie du temps.

Nombre de bénéficiaires d'un complément 4, 5 ou 6 AEEH selon l'âge

	Nb de bénéficiaires			Taux		
	N -moins de 5ans	5 ans - moins de 10 ans	10 ans - moins de 14ans	N -moins de 5 ans	5 ans - moins de 10 ans	10 ans - moins de 15
AEEH	22 878	82 642	102 698	0,60%	2%	2,4%
Compléments 4, 5, 6	3 589	5 119	3 712	16%	6%	4%

Lecture : 16% des bénéficiaires de l'AEEH de moins de 5 ans bénéficient également d'un complément 4, 5 ou 6.

Source : CNAF – DSER – ALLSTAT FR2 : Décembre 2017

S'agissant des 4-6 ans, certains enfants sont par ailleurs maintenus en crèche parfois jusqu'à 6 ans (voir ci-dessus modes d'accueil). Deux explications sont envisagées : la première est que les structures d'accueil de la petite enfance sont un environnement plus "clément" que l'école maternelle pour ces enfants, notamment du fait des effectifs plus restreints, qu'une classe. La deuxième est que ces structures apportent une continuité relationnelle de la prise en charge au long de la journée (repas, jeux, ouverture le matin et fin de journées), contrairement à l'école où peuvent alterner des acteurs, des attentes, des locaux différents entre classe, cantine, périscolaire….

Sur ce constat, quelques rares crèches, se sont organisées dans leur projet et leur agrément pour pouvoir accueillir des enfants en situation de handicap jusqu'à 6 ans, (cf. par exemple la crèche quai de La Charente à Paris 19è) mais leur pérennité dépend des personnes en poste et des élus locaux.

Dans le même ordre d'idée, l'école maternelle est un environnement plus "clément" que l'école élémentaire du fait de la pression moins forte sur les apprentissages et les performances. En outre, en école élémentaire, les rythmes et modalités de travail scolaire sont moins personnalisables. Ce qui est généralement compensé par le recours au AVS, mais pas toujours. Une autre explication à ces "ralentissements de parcours" des enfants en situation de handicap, est que ces environnements d'inclusion en services communs "plus cléments" peuvent s'ajuster le plus longtemps possible à des enfants dont la gravité du handicap finit par nécessiter une prise en charge en structure médico-sociale plus spécialisée. On revient donc à ce dilemme qui consiste à devoir transformer la société suffisamment pour que les personnes

handicapées y prennent toute leur place, et en même temps pouvoir trouver dans des services spécialisés de soins et des prises en charge nécessaires. Les attentes et les demandes des familles vont dans les deux directions. Historiquement, ce sont majoritairement des associations familiales qui ont créé des structures spécialisées et qui œuvrent pour l'inclusion dans les services communs et le virage sociétal plus inclusif. Dans tous les cas, le fil conducteur pour les enfants en situation de handicap est l'alliance entre l'éducation et les soins.

Le Conseil de l'enfance du HCFEA s'est lui-même prononcé pour cette hybridation, étant entendu qu'il convient de ne pas fragiliser les enfants en situation de handicap. Pour ce faire, il faut compléter les temps trop partiels d'enseignement tout en leur proposant des parcours hebdomadaires qui ne hachent pas la continuité éducative, ni les liens aux enseignants, pairs et autres accompagnants, tout en permettant d'hybrider des moments de soin et d'éducation scolaire et non scolaire.

Au-delà des classes et dispositifs passerelles existants, des visites de l'école préélémentaire pourraient être organisées, sur le modèle des relations existantes entre école primaire et maternelle ou entre collège et école primaire, pour les enfants accueillis en modes d'accueil individuels comme collectifs ou gardés par leurs parents.

Le rôle des communes et communautés de communes à la fois dans l'école et les crèches devrait faciliter les mises en relation et la personnalisation. Plusieurs grandes villes (Paris, Lyon, Lille, Strasbourg, Clermont-Ferrand) ont d'ailleurs récemment décidé de confier ces responsabilités aux mêmes adjoints.

Pour le lien à faire avec les modes d'accueil individuels ou les familles, les structures de type RAM, LAEP, maisons vertes, ou encore crèches AVIP et halte-garderie accueillant les enfants sur des besoins plus ponctuels ou dans l'urgence ou immédiateté, peuvent être des lieux relais intéressants (voir partie IV.B). Le projet partenarial « Petits pas vers l'école » à Sevran s'inspire par exemple à la fois des dispositifs passerelles et des Lieux d'Accueil Enfant Parent.

Le projet partenarial « Petits pas vers l'école » à Sevran

En 2011-2012 l'Éducation Nationale et la Ville de Sevran ont lancé l'expérimentation « parents – enfants, en route pour réussir : 12 petits pas vers l'école », renouvelée en 2015 sur trois quartiers ZUS. L'enjeu majeur est que chaque enfant puisse cheminer vers l'école en compagnie de ses parents, accompagné de professionnels qui articulent leurs pratiques en ce sens.

La proposition s'inspire à la fois des Lieux d'Accueil Enfant Parent et des dispositifs Passerelles. Ils sont organisés avec les volontaires des groupes de cinq à six enfants avec leurs parents, qui se réunissent à l'école sur plusieurs séances sur la période post vacances de printemps (de début mai à fin juin).

Pour les enfants, il s'agit de préparer leur entrée à l'école préélémentaire. Un premier temps est consacré à la découverte d'un nouvel espace de jeux et de partage avec d'autres enfants (temps de socialisation et familiarisation avec la collectivité - trois séances), et un second est organisé pour découvrir l'espace de l'école préélémentaire et la vie d'une classe de petite section (temps de socialisation scolaire, familiarisation avec l'école préélémentaire– cinq séances).

Les séances sont encadrées conjointement par un professionnel de la petite enfance (éducateur de jeunes enfants) et un professionnel de l'Éducation Nationale (directeur et/ou enseignant) afin de

prendre globalement en compte les différentes dimensions en jeu. Elles se déroulent pour partie dans les locaux de l'équipement petite enfance et pour partie dans ceux de l'école préélémentaire selon un planning préétabli.

Pour les parents, il s'agit de leur donner l'occasion d'échanger avec des professionnels, tant de la petite enfance que de l'Éducation Nationale, et de leur permettre d'accompagner leur enfant dans la découverte de l'école puis tout au long de son parcours scolaire. Pour les professionnels, il s'agit d'articuler leurs actions, de travailler à leurs représentations respectives et de faire évoluer leurs pratiques dans l'accueil et la prise en compte des besoins du jeune enfant à cette période sensible de son développement.

Enfin, plus globalement, c'est une ingénierie clé en main qui doit être fournie aux parents pour compléter l'offre de scolarisation partielle qui touche un tiers des enfants en situation de handicap à l'école préélémentaire, en prenant soin de favoriser la continuité éducative et d'éviter de confronter les enfants à des ruptures de rythmes non pensés et dommageables entre moments de soin, moments d'enseignements adaptés et moments d'enseignements en classe ordinaire, et ce dans l'esprit de la circulaire relative au parcours de formation des élèves en situation de handicap dans les établissements scolaires[109].

- **Proposition 18 : Pour les 8 000 enfants scolarisés à temps partiel, développer les offres d'enseignements complémentaires aux temps partiels en classes communes** (dispositifs relais, accompagnements personnalisés avec enseignants spécialisés ou petits temps sur le modèle de l'accompagnement éducatif en REP), et au besoin, maintenir les dispositifs type **classes passerelles** avec les EAJE, jardins d'éveil, assistants maternels accueillant des enfants en situation de handicap.

- **Proposition 19 : Systématiser une réponse MDPH pour proposer une offre complémentaire correspondant aux besoins éducatifs de l'enfant (apprentissages, socialisation) quand le PPS propose un temps partiel de scolarisation des** 3 – 6 ans (y compris les enseignements complémentaires ci-dessus), si possible dans l'école pour l'enfant, et **étendre le Projet personnalisé de scolarisation (PPS) au temps périscolaire**[110].

Pour ce faire, il convient de travailler les PPS dans une « co-construction » incluant systématiquement école – parents, acteurs sanitaires et du médico-social (ESMS – SESSAD) et modes d'accueils de la commune, ce qui permettra véritablement d'identifier les besoins de l'enfant et les solutions possibles sur le territoire.
Puis, pour la mise en place effective des solutions après obtention du PPS, il est nécessaire de prévoir **à l'horizon de 5 ans** des moyens pour permettre à **l'Education Nationale en lien avec les ARS** d'assurer un **rôle de pilotage** pour bâtir une solution clé en main proposée aux parents. Il s'agira de développer et/ ou d'accompagner :

[109] NOR : MENE 1612034C circulaire n° 2016-117 du 8-8-2016 MENESR - DGESCO A1-3 – MAS.

[110] Sur ce point précis, cf. mission nationale Accueils de loisirs et handicap.

i) l'adossement des ESMS dans l'école et des SESSAD, notamment sur le volet pédagogies et dispositifs d'apprentissages adaptés
ii) les unités d'enseignements spécialisés et une base de données d'outils pédagogiques adaptés par académie ;
iii) les classes passerelles avec les EAJE et jardins d'éveil accueillants des enfants en situation de handicap et
iv) les liens avec les professionnels de soin pour favoriser le soin dans les murs de l'école, le cas échéant en mutualisant certains moments de soins hebdomadaires dans certaines écoles. Il conviendra de renforcer le rôle des référents handicap éducatifs à ces fins. L'école pourra s'appuyer sur les coordonnateurs de parcours (voir ci-après).

Estimation d'un besoin pour les compléments d'enseignements

Aujourd'hui, 30% des enfants sont en temps partiel en grande section de maternelle et 2/3 d'entre eux ne fréquentent aucun autre lieu éducatif, cela concerne environ, à date, 8000 enfants de 3 à 6 ans.

Quelle part doit-on donner au soin (via ESMS hors les murs ou libéraux), à l'apprentissage, et aux péri / extra-scolaire pour compléter les temps en classe, sachant que chaque offre complémentaire a un coût spécifique ?

A minima, un besoin d'apprentissages complémentaires d'un équivalent de **1 jour par semaine** pour ces **8000 enfants** peut être prévu.

A ces besoins s'ajoute le rapatriement à terme des **2000 enfants** actuellement scolarisés en ESMS au sein de l'école.

- **Proposition 20[111] : En prenant appui sur les expériences de conventionnement déjà existantes dans les territoires, prévoir une convention cadre nationale** visant au développement des actions communes **entre école et modes d'accueils de la petite enfance.** Cette convention pourrait être élaborée avec les représentants des communes, la Cnaf et les partenaires concernés (départements, gestionnaires associatifs et gestionnaires privés lucratifs ou non, Ministère de l'Éducation nationale, Ministère en charge des familles et de l'enfance…).

Nos propositions vont dans le même sens que le rapport IGAS « Evaluation de l'aide humaine pour les élèves en situation de handicap » qui, au côté de la réponse par l'aide humaine individuelle, associe une logique plus collective et globale et une recherche diversifiée de solutions répondant aux besoins de l'enfant. Cela requiert une meilleure articulation entre l'Education nationale et les autres acteurs, et un pilotage territorial plus fin et mieux articulé avec les ARS, les modes d'accueil, les professionnels du suivi médico éducatif de l'enfant hors école et les familles.

[111] Rapport HCFEA, Modes d'accueils

III. FACILITER LA VIE DES FAMILLES DANS LEURS RAPPORTS AUX SERVICES PETITE ENFANCE ET HANDICAP SUR LE CHEMIN D'UN EVENTUEL DIAGNOSTIC

Lorsque le handicap s'invite, les processus de découverte de connaissance de son enfant et de soi-même en tant que père ou mère, sont troublés. Sont bouleversées aussi les relations familiales élargies, entre parents et enfants, avec et entre les autres enfants nés ou à naître, les grands-parents et les collatéraux. Chaque situation est particulière et chacun la vit comme il le veut, le peut ou le doit. Pour cela, les familles vont mobiliser une palette de mécanismes, pour comprendre, survivre, s'adapter, se récupérer, se protéger, rebondir, se relancer, s'aventurer, s'enrichir de l'inattendu et de ce que la vie a présenté au travers de cet enfant. Les parents décrivent les montagnes russes de hauts et de bas émotionnels. Parmi ces sentiments, les plus vulgarisés sont la culpabilité, la colère, la surprotection, le déni. Ce mécanisme est très-trop-souvent invoqué par les professionnels du social, et du médico-social et les parents le vivent mal, se sentent mis à distance voire jugés. Le déni, et la culpabilité, ont parfois une utilité, ils servent à amortir les bouleversements, doser la prise de conscience du handicap pour la rendre plus progressive. Ainsi, les parents se donnent un espace mental et du temps pour protéger du handicap et la mise en place de leur affection pour leur enfant. Par ce moyen, ils peuvent porter dans leur affection, leur imaginaire, leur enfant, celui qui ne se réduit pas aux mots et savoirs des autres. La temporalité familiale de la reconnaissance et de la connaissance du handicap, n'est pas synchronisée avec les temporalités administratives, médicales ou sociales. C'est pourquoi, les familles touchées par un handicap, doivent être entourées avec une délicatesse sans jugement, par un accompagnement parental, des aides personnalisées, des appuis le long du parcours, coordonnés et synchronisés entre eux.

Dans ce chapitre, le parti a été pris de décrire de façon plutôt détaillée, une multiplicité de procédures et d'acteurs rencontrés, les enfants et les familles vivant une situation liée au handicap dans leur sinueux parcours, afin de donner un aperçu de la lourdeur et des complications auxquels ils peuvent se confronter.

La première phase recouvre la période de doutes, de constats de troubles, de questions qui cherchent des réponses autant qu'elles les redoutent. Puis, sur la route des diagnostics, on rencontre une succession d'annonces confirmées ou infirmées qui peut prendre plusieurs années dans certaines situations.

La seconde phase concerne les démarches pour mieux cerner les difficultés de l'enfant et ses besoins, puis l'orientation et le suivi de son évolution ; elle peut impliquer de nombreux acteurs ressources disponibles pour l'enfant et sa famille (cf. ci-dessous).

Dans le cadre de ce rapport, qui se place du point de vue de l'inclusion précoce, nous ne distinguerons pas en fonction des types de handicaps ou de déficiences, notons néanmoins que certains handicaps sont plus rapidement diagnostiqués que d'autres, que les parcours des familles peuvent varier en conséquence, et que les préconisations en termes d'aides pour un même diagnostic varient également.

1. PREMIERES INQUIETUDES ET OBSERVATIONS, PREMIERS REPERAGES DES DIFFICULTES DE L'ENFANT

Les parcours des familles de la naissance de l'enfant à l'annonce du diagnostic suivent le schéma suivant : la maternité et la mairie sont les premiers services publics à connaître la naissance d'un l'enfant dont la déclaration doit être effectuée dans les cinq jours. Dans la suite du suivi médico-social de la grossesse, un « premier certificat de santé »[112] doit être établi dans les 8 jours suivant la naissance[113], et deux autres bilans obligatoires doivent être réalisés au cours du 9ème mois et du 24ème mois. Chacun donne lieu à l'établissement de certificats médicaux normalement transmis au médecin responsable du service départemental de protection maternelle infantile[114] (ci-après PMI). Durant les 2 premières années de vie, ces examens de santé sont organisés et financés par l'état. Ils permettent de prévenir et repérer des retards, des souffrances, des difficultés de santé dans leur développement et dans leurs contextes de vie aussi précocement que possible. Les services de la PMI ont une mission de prévention globale, de suivi, d'accompagnement, et d'orientation vers les soins si nécessaire. On constate que la qualité de ces bilans, leur transmission, et leur suivi ne sont pas systématisés, et varient en fonction des familles, des médecins qui les réalisent, et des territoires.

1.1. Lors des 1ères années de l'enfant, les parents 1ers observateurs

Lorsqu'une difficulté, une anomalie ou des troubles sont repérés, une recherche de diagnostic s'engage et les difficultés ou hypothèses de handicap potentiel peuvent être infirmées ou confirmées. Au fil de ce parcours, les parents auront à croiser de nombreux acteurs et services dont la constellation est présentée ci-dessous[115]. Au fil du développement du petit enfant, de son suivi médical, dans sa famille, son mode d'accueil ou à l'école, différents acteurs peuvent partager avec les familles des observations, des inquiétudes, des doutes, ou des évolutions positives quant à la situation de l'enfant. Et si nécessaire, il sera orienté vers des services ressources handicap ou vers la PMI ou le CAMSP du secteur (cf. leurs missions ci-dessous).

En cas de handicap, le diagnostic peut donc être médicalement posé des mois voire des années après la naissance[116]. Cette période de constat de difficultés, cette « ronde des médecins » est une période plus ou moins longue et angoissante pour les familles, non sans impact sur l'enfant qui perçoit sans comprendre et sur les frères et sœurs.

De nombreux parents observent le développement de leur enfant, perçoivent plus ou moins clairement des signes qui les alertent, sans toujours pouvoir en expliquer ou mesurer la gravité.

---

[112] cerfa n°12596*03 Tel que modifié par l'arrêté du 28 février 2018
[113] Article R. 2132-1 du code de la santé publique
[114] Article L. 2123-3 du code de la santé publique. Pour le 9ème mois : cerfa n°12597*05 ; pour le 24ème mois : cerfa n°12598*05
[115] Voir Annexe 11 (Schéma des acteurs ressources)
[116] ONE, AWIPH, Les besoins des familles ayant un enfant en situation de handicap de 0 à 3 ans
Analyses de témoignages de parents, p. 35 (2013). Voir aussi : E. Veyron La Croix, « Handicap de l'enfant et risque d'isolement familial », 2013/1 Eres n°199 pp. 59 à 71 (2013), p.62

Ils repèrent des disfonctionnements, se posent des questions et parfois les posent aux professionnels avec lesquels ils sont en contact, mais parfois se taisent de peur soit de paraître trop anxieux, soit de se tromper (ce qu'ils souhaitent), soit de voir leurs inquiétudes confirmées.

Soulignons que le nouveau carnet de santé [117] renseigne les parents sur les repères leur permettant de suivre le développement de leur enfant, les points de vigilance à maintenir quant aux troubles sensoriels[118], des indicateurs relatifs au développement de l'enfant en fonction de son âge (motricité, relations, communication, nourriture, sommeil)[119] et les points de contact auxquels ils peuvent recourir. Celui-ci encourage les parents à demander de l'aide et parler à un médecin, à un psychologue ou à un spécialiste de la petite enfance[120]qui seront le plus à même de les conseiller et les orienter[121].

Rappelons aussi, que tout enfant progresse à son propre rythme. Les indicateurs peuvent aider à s'alerter sur le développement mais ne signifient pas nécessairement que l'enfant soit en situation de handicap. La difficulté est aussi dans la grande hétérogénéité des niveaux de connaissance des médecins et autres professionnels de santé relative à certains troubles ou anomalies très précoces. Certains banalisent, d'autres dramatisent, certains écoutent les parents d'autres pas. Certains ont l'expérience, d'autres pas, et se trouvent démunis d'être, pour la première fois de leur carrière, confrontés à une situation aussi difficile. L'enfant et sa famille sont ballotés, ce qui n'est pas sans effets sur l'évolution de l'enfant et sur le vécu présent et futur de la famille dans ses rapports aux services et aux institutions.

1.2. Observation de difficultés par les professionnels de l'accueil de la petite enfance et de l'école préélémentaire

Nous entendons par professionnels de l'accueil de la petite enfance, les professionnels agréés et formés exerçant dans les modes d'accueil individuels et collectifs de la petite enfance (assistants maternels, multi accueils, crèches, haltes garderies, maisons vertes, lieux d'accueil parents enfants (LAEP) jardins d'enfants, etc.).

Les professionnels expérimentés observent souvent les retards, difficultés développementales, ou soupçonnent des troubles chez l'enfant. Dans certains modes d'accueil des jeunes enfants, des spécialistes contribuent aux observations et au partage de réflexion à propos de la situation et son contexte (psychologues, médecins, psychomotriciens…), et dialoguent avec les parents autour des questions qu'ils se posent sur leur enfant. Ils proposent alors au besoin une orientation vers un service, un professionnel spécialisé ou un centre spécialisé, pour prendre avis et le cas échéant évaluer, faire les bilans et examens nécessaires.

---

[117] Entré en vigueur au 1er avril 2018 et délivré pour tout enfant lors de la déclaration de naissance en application de l'article 2132-1 du code de santé publique. Egalement accessible via le lien suivant : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/carnet_de_sante-num-.pdf (accédé le 13/04/2018).
[118] Nouveau carnet de santé, p. 18 (2018)
[119] Nouveau carnet de santé, p. 51 (2018)
[120] Nouveau carnet de santé, p. 23 (2018)
[121] Nouveau carnet de santé, p. 23, 29, 37, 45, 51, 55, 59 et 63

Deux obstacles existent dans le constat de difficultés par les professionnels de l'accueil de la petite enfance :

- Le premier relève de l'aléatoire entre des professionnels et la manière plus ou moins avisée de faire part de leurs doutes concernant la situation de l'enfant : certains sans précautions et d'autres qui n'en parlent pas aux parents tant ils peuvent eux-mêmes se sentir angoissés par la perspective du handicap.
- Le second obstacle relève de la possibilité qu'à l'instant où les doutes s'installent, les professionnels fassent part aux parents de leur impossibilité de maintenir l'enfant dans le mode d'accueil soit par manque de compétences, soit par manque de moyens, soit par sentiment d'impuissance. C'est là que les appuis des spécialistes médecins et psychologues, intervenants familiers du mode d'accueil, sont déterminants pour maintenir la continuité et le climat positif de l'accueil de l'enfant et du dialogue avec ses parents.

L'observation du jeune enfant est l'un des outils de base du professionnel de l'accueil du jeune enfant, qui permet un accueil personnalisé de tous les enfants et de la relation avec les familles. Les enfants présentant des difficultés plus marquées en bénéficient donc. Ce qui déclenche chez les professionnels la suspicion d'un handicap nécessite des appuis méthodologiques et humains plus formalisés. Dans cette optique, un travail collectif a été entrepris dans le département de l'Aveyron par des parents, des responsables d'EAJE et de RAM, des assistantes maternelles et des professionnels de CAMSP. Il a donné lieu à un livret d'information publié dans le cadre du Plan Handicap 2014 par le comité départemental de réflexion « *Petite Enfance* » en partenariat avec la Caisse des Affaires Familiales.

Un outil de soutien au travail d'observation auprès du jeune enfant :

Le livret d'information est destiné aux professionnels des Equipements d'Accueil du Jeune Enfant (EAJE), des Relais Assistants Maternels (RAM) et des Assistants Maternels de l'Aveyron. Il énonce en préambule qu' « *il n'y a pas besoin de compétences spécifiques pour travailler l'inclusion, il est plutôt nécessaire d'approfondir les compétences indispensables pour un accueil de tous* ».

Partant de ce principe, le livret « *a pour vocation d'apporter une réponse concrète par des outils techniques nécessaires à une démarche d'observation initiant tout travail d'inclusion et de prise en compte des différences et des besoins spécifiques de chaque enfant. Il s'agit en fait d'œuvrer vers une individualisation de l'accueil pour une meilleure prise en compte du groupe, du collectif* ».

Après avoir précisé la distinction à établir entre vigilance, attention et observation, le livret évoque les besoins des différents acteurs, parents, professionnels de l'accueil, professionnels spécialisés. Il expose ensuite les objectifs de la démarche – évaluer, comprendre, améliorer – décrit le positionnement et l'attitude de l'observateur, et passe en revue des questions essentielles : qui observe-t-on ? Qu'observe-t-on ? Quand et comment observer ? Le livret indique ensuite quoi faire de l'information et propose une fiche de transmission de l'analyse réalisée.

En conclusion, le livret revient sur l'apport de la démarche : mieux connaître chaque enfant accueilli, développer de nouvelles aptitudes professionnelles, garantir des attitudes de bienveillance envers tous les enfants dont ceux en situation de handicap et ainsi favoriser un accueil adapté et donc de qualité et faciliter les échanges avec l'ensemble des partenaires, enfants, parents et professionnels.

Un peu plus tard dans le parcours de l'enfant, ce sont les professionnels de l'école préélémentaire, le centre de loisirs qui ont cette fonction d'alerte. L'enseignant, en premier lieu, peut repérer des comportements inhabituels, des piétinements dans les progrès ou des perturbations. Il peut décrire les acquis et les manques mais son rôle n'est pas de livrer des hypothèses diagnostiques. L'enseignant peut organiser un entretien avec les parents afin de les alerter, avec délicatesse et prudence, et partager leurs remarques sur l'enfant dans son milieu hors contexte scolaire.

1.3. Constat de difficultés par les professionnels de santé

Les professionnels de santé qui sont amenés à rencontrer l'enfant dans les premières semaines de sa vie peuvent constater des difficultés, retards ou anomalies (médecin généraliste, médecin ou puériculteur de la PMI, pédiatre).

C'est par exemple le cas lors des examens obligatoires aux fins de l'établissement des certificats médicaux du 9ème et du 24ème mois, ou bien par la suite lors d'un suivi classique de la santé de l'enfant.

La maternité, le pédiatre, le médecin de famille, la PMI, apparaissent donc comme des acteurs clés dans le repérage de symptômes. Ils sont les acteurs à consulter en cas de suspicion ou d'inquiétudes s'ils ne sont pas eux-mêmes à l'origine du constat de troubles dans le développement ou le comportement de l'enfant. Cependant il apparaît qu'ils sont peu formés à cet aspect de leur clinique au quotidien[122].

Les examens obligatoires des 9ème et 24ème mois sont l'occasion d'alerter les parents sur les difficultés, retards ou anomalies affectant le développement de leur enfant. Certaines familles ne les font pas réaliser, pour des raisons multiples, parmi lesquelles certaines sont liées à des situations d'isolement, de pauvreté et précarité, ou nomadisme, parfois de fragilité mentale d'un parent. De plus, **les certificats médicaux** sont souvent écrits à la main, insuffisamment renvoyés aux PMI, et finalement, **le suivi de la situation** par les services de PMI dépendra des moyens mobilisés par les conseils généraux sur le secteur concerné, et de cela dépendra aussi une meilleure connaissance statistique et épidémiologique des besoins en petite enfance et handicap. Pour s'assurer que les jeunes enfants bénéficient des bilans de prévention en santé globale auxquels ils ont droit, et pour avancer, le cas échéant, sur la mise en alerte d'une difficulté spécifique, il est ici proposé d'ajouter un élément au dossier administratif d'entrée à l'école.

- **Proposition 21** : **Demander une attestation de réalisation du bilan du 24ème mois** parmi les formalités administratives demandées pour **l'inscription à l'école** en profitant de l'extension de la scolarité obligatoire à 3 ans, et faciliter la transmission des certificats à la PMI par les médecins avec des formulaires informatisés de saisie en ligne.

[122] Près de la moitié des médecins généralistes et 20 % des pédiatres reconnaissent n'avoir reçu aucune formation Cf. Enquête demandée par le Comité d'évaluation et de contrôle des politiques publiques de l'Assemblée nationale - Décembre 2017 [https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/2018-01/20180124-rapport-autisme.pdf]

Des pédiatres et des généralistes déclarent être peu formés aux formalités, bilans et évaluations de prévention précoce, et manquer de temps pour le faire aussi bien qu'ils le voudraient dans leur clinique quotidienne. Ils souhaiteraient une simplification via des formulaires informatisés de saisie pour les certificats médicaux des visites obligatoires (8ème jour, 9ème mois, 24ème mois) et une transmission automatique à la PMI.

Les médecins de l'Education nationale, en charge du bilan à 6 ans, rencontreront l'enfant lors de la grande section de maternelle. Ils participent avec les enseignants et les membres des Rased[123] au dépistage d'éventuelles difficultés à travers des tests spécifiques pendant le bilan qui se déroule en présence des parents.

1.4. En chemin vers le diagnostic

Nous avons relevé que différents acteurs pouvaient se poser des questions sur la situation de l'enfant et conclu que les médecins (et autres spécialistes) étaient les acteurs clés des suites qu'allaient prendre le parcours des familles. Celles-ci sont entraînées dans une « ronde de médecins » qui va se former autour de l'enfant ; d'autres acteurs et des réponses de droit commun pourront accompagner des besoins spécifiques de l'enfant et contribuer à y répondre.

LA « RONDE DES MEDECINS »

Le médecin, le psychologue, au vu des troubles constatés, vont orienter les familles vers des spécialistes et des consultations ou structures. En fonction de la situation de l'enfant et des interlocuteurs, le diagnostic de handicap sera plus ou moins rapidement et humainement bien posé. Nous avons déjà relevé que pour certaines situations, poser un diagnostic pouvait prendre plusieurs mois voire plusieurs années. Cela n'est pas toujours un échec, un signe de dysfonctionnement ou d'incompétence des professionnels, et encore moins l'effet de mécanismes de refus ou dénis des familles. Ce qui peut être remédié ce sont les intervalles souvent trop longs d'un examen à l'autre et les délais de mises en lien d'un service ou d'un spécialiste à un autre. Enfin, il est clair que les différentiels de moyens, d'équipements et d'hommes, selon les services, les bassins de vie et les milieux sociaux des territoires sont discriminants.

Les familles à ce stade du parcours se retrouvent donc à vivre une série d'annonces successives, d'hypothèses confirmées ou infirmées, de questionnements, de doutes, de tests, d'évaluations, de pistes suivies ou abandonnées… On reproche tantôt aux praticiens, chacun à leur niveau, de faire trop d'« annonces » et de « diagnostics », tantôt de ne pas en faire assez. On reproche aux parents tantôt de ne pas entendre ou prendre en compte ce qui leur est dit, tantôt d'extrapoler ou d'entendre trop. Dans les faits, le parcours dans la réalité des rendez-vous, bilans, examens… est rarement synchrone avec la réalité humaine intérieure et relationnelle des protagonistes. Face à un enfant, la perspective du handicap vient télescoper ce que pour tout un chacun un jeune enfant représente comme promesse future, et il faut des conditions favorables pour accompagner le processus qui va du choc vers le projet. Cette « *ronde des médecins »*, comme l'appelle certains parents, est une période émotionnellement

[123] Réseau d'aides spécialisées aux élèves en difficulté

éprouvante. En plus d'être accompagnés par des professionnels spécialisés, certains parents aiment fréquenter des services plus généralistes et de proximité tels que la PMI, se retrouver avec des parents qui ne vivent pas la même expérience, et rencontrer des professionnels au fonctionnement et aux sensibilités différentes[124] pour lesquels le caractère pointu du regard sur les difficultés de l'enfant n'obère pas un accueil de l'enfant perçu d'abord comme un enfant de la ville, du quartier.

La difficulté du parcours des familles et aussi liée au fait que, souvent, les médecins et spécialistes ne se connaissent pas et leurs coordinations sont en cours d'outillage et de systématisation. Chacun fait au mieux son travail dans son champ spécifique sans nécessairement avoir une approche globale de la situation. Ce **suivi en « millefeuille »** amène les parents qui le peuvent à créer eux-mêmes les liens, à jouer le rôle de coordonnateur des professionnels, contraints à réexpliquer plusieurs fois la situation dans laquelle l'enfant se trouve. Certains restent focalisés sur les problèmes rencontrés par leur enfant, d'autres renoncent à consulter tel ou tel autre spécialiste. En outre, ce « saucissonnage » des intervenants multiplie les lieux de rendez-vous et demande aux parents de développer des compétences d'organisation qui ne sont pas à la portée de tous. Cela prend du temps, de l'énergie, est lourd émotionnellement, et peut s'avérer coûteux en temps, transports, temps de travail perdu. Enfin, dans cette approche compartimentée, l'enfant n'est pris ni dans sa globalité, ni dans son développement général[125].

Affectés par les annonces qu'ils reçoivent, les parents ne sont pas toujours en mesure de retranscrire avec précision ces informations aux professionnels qu'ils rencontrent par la suite. Certains finissent par se renseigner eux-mêmes et lire toute la documentation sur tous les « pré-diagnostics » posés afin de devenir des experts. D'autres s'en remettent à des informations transmises par d'autres parents sur des réseaux sociaux. Citons par exemple le compte *Facebook* : « union des mamans d'enfants handicapés ». Si ces initiatives peuvent permettre que les parents sortent de leur isolement, on peut toutefois craindre que toutes les informations qui circulent ne soient pas fiables.

Le témoignage ci-dessous résume à lui seul différents types de difficultés rencontrées par les parents : sentiment d'inquiétude renforcé par l'incertitude et les non-dits, coordination assurée par les parents…

[124] ONE, AWIPH, Les besoins des familles ayant un enfant en situation de handicap de 0 à 3 ans Analyses de témoignages de parents, p. 37 (2013)
[125] ONE, AWIPH, Les besoins des familles ayant un enfant en situation de handicap de 0 à 3 ans Analyses de témoignages de parents, p. 79 (2013)

« Les examens, on va faire ceci, on va faire cela, sans plus d'explications… IRM, ponction lombaire, on nous a dirigés vers Lyon. Mais, on ne nous disait pas qu'il y avait handicap, le mot "handicap" n'était pas exprimé. Jusqu'à maintenant, moi je ne sais pas ce qu'elle a exactement ma fille, je sais qu'elle a un retard global de développement »[126].

« J'ai organisé tout un suivi en libéral, j'ai sonné aux bonnes portes et j'ai construit mon truc, j'ai essayé de coordonner tout le monde pour qu'on ne travaille pas les mêmes choses, puis à partir du diagnostic, j'ai fait de la guidance parentale et là on a avancé… »[127].

Le coût humain de ces parcours d'obstacles est alors élevé pour l'enfant concerné en premier, pour ses parents, et pour ses frères et sœurs qui voient leurs parents préoccupés, occupés, stressés, sans que personne ne prenne vraiment le temps, ou n'ait le courage de leur expliquer ce qui arrive, les adultes pensant aussi parfois les protéger en ne leur parlant pas. Dans ce contexte, selon leur âge, leur personnalité et souvent dans une grande solitude les frères et sœurs tentent de comprendre, d'aider chacun à leur manière. Si certains s'effacent, s'adaptent, d'autres convoquent l'attention ou le tracas de leurs parents comme pour "leur changer les idées". Ces systèmes implicites au sein des familles où chacun veut ménager les autres scellent des attachements et des solidarités, comme ils sèment des brisures ou des isolements. C'est ici qu'apparaît en quoi, l'inclusion par la socialisation précoce des enfants, qui renforce ou maintient la socialisation de la famille, est en soi une prévention sociale, médicale et psychologique dont la valeur n'est pas chiffrable, mais réelle sur les dépenses économisées quand cela n'a pas lieu.

Les familles ne sont pas uniquement composées des parents et de l'enfant qui suscite leur inquiétude mais aussi des fratries. Ceci appelle une prise en considération à la fois individuelle (dans le parcours familial) et collective par des politiques publiques dédiées à ces enfants dans le cadre des stratégies « handicap ». Les frères et sœurs vivent dans, et avec, des craintes, des peurs, de l'incertitude. Toute la vie et les rythmes familiaux sont impactés, l'attention de leurs parents est accaparée. Quand ils sont présents dans les cabinets médicaux, les salles d'attente des rééducateurs… combien de fois oublie–t-on de les saluer, de leur parler, de les regarder, de proposer une aide, ou de prendre le temps d'écouter et guider les parents concernant les fratries ?

[126] Observatoire de la vie familiale de l'Isère, « Handicap, maladies chroniques et Parentalité », Rapport exhaustif (2017) Témoignage de Gaëlle, p. 22

[127] Observatoire de la vie familiale de l'Isère, « Handicap, maladies chroniques et Parentalité », Rapport exhaustif (2017) Témoignage de Faustine, p. 23

Le collège des enfants du Conseil de l'Enfance et de l'Adolescence a mis en lumière le malaise pouvant être ressenti par les fratries et les cousins lorsqu'un enfant en situation de handicap est présent. « *Tous les adultes sont avec lui, c'est comme s'il y a du favoritisme* ».
Autre témoignage, une mère avec le recul :
« *Cela a changé la vie de famille. Je pense que mes enfants ont morflé, surtout l'aîné parce qu'il n'a plus eu ses parents disponibles. Mon mari dit que c'est grâce à moi que notre enfant handicapé a appris à lire et plein de choses, parce que j'étais très présente, sauf que ça a été au détriment des autres* »[128].

Beaucoup de familles invoquent le facteur « chance » lorsqu'ils tombent sur un acteur à même de les accompagner, de les conseiller rapidement, ainsi que de devenir le référent dans le parcours médical de l'enfant. De nombreux parents regrettent de ne plus pouvoir être uniquement le parent de l'enfant mais de devenir l'acteur clé de leur parcours médical[129].

AUTRES ACTEURS RESSOURCES POUR ACCOMPAGNER L'ENFANT ET SA FAMILLE

Cependant, de nombreux acteurs peuvent renseigner, accompagner, conseiller et aider les familles à ce stade du parcours. Pour certains d'entre eux, cela fait partie de leurs missions. Celles-ci seront décrites de manière plus détaillée dans la partie IV :

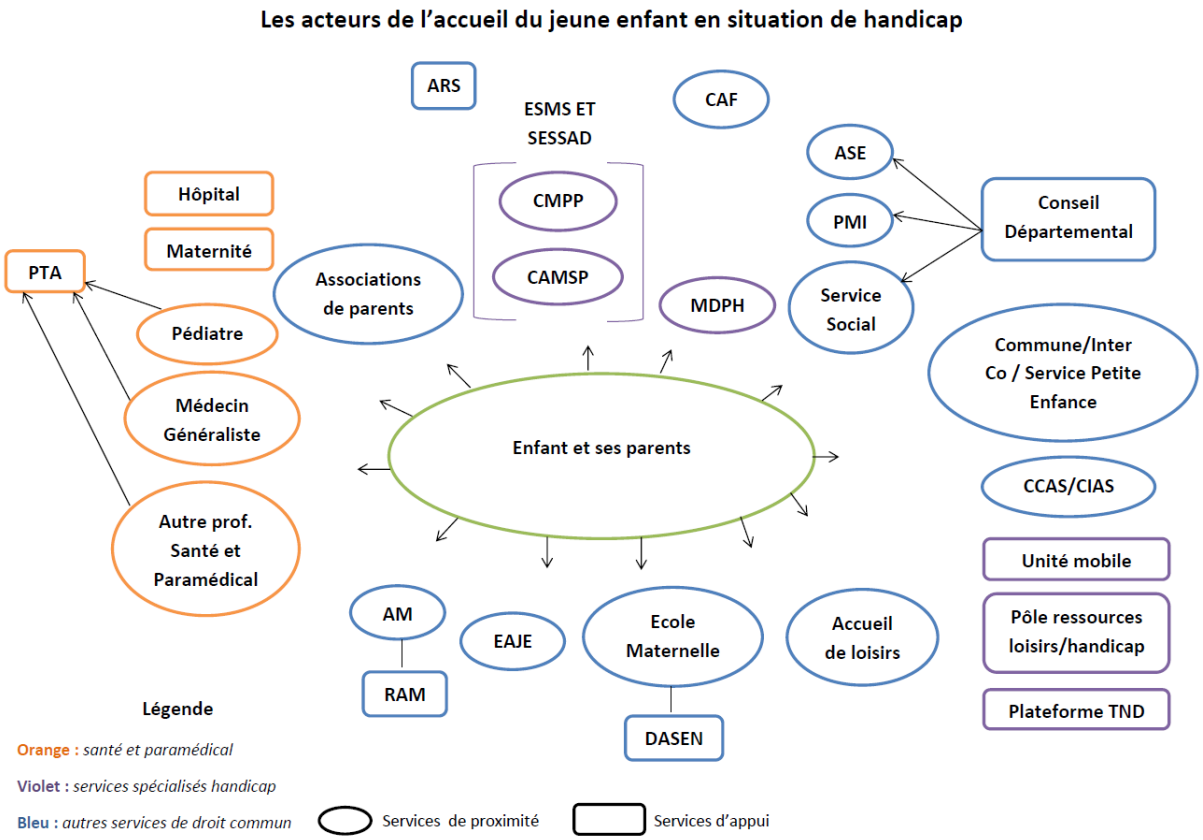
- Services de la Protection Maternelle et Infantile (environ 5000 centres de consultation en France)
- Centres d'Action Médico-Social Précoce (environ 450)
- Maisons Départementales des Personnes Handicapées
- Points d'information familles ou pôles ressources handicap des départements.

Au niveau communal, les familles peuvent également entrer en contact avec les services de la mairie, les Centres Communaux d'Action Sociale. Elles peuvent aussi se tourner vers des associations de parents.

EN SYNTHESE UNE IMAGE GLOBALE DES ACTEURS ET SERVICES AUXQUELS ENFANTS ET PARENTS ONT A FAIRE :

Le schéma ci-après présente les acteurs qui gravitent autour de l'enfant et de ses parents, constituant un ensemble de recours complexes[130].

[128] Observatoire de la vie familiale de l'Isère, Lette de l'Observatoire, « Paroles de parents, d'après l'enquête menée auprès de 1 165 familles iséroises », Handicap, maladies chroniques & parentalité (2017), p. 10
[129] ONE, AWIPH, Les besoins des familles ayant un enfant en situation de handicap de 0 à 3 ans Analyses de témoignages de parents (2013), p. 68
[130] Cf. Schéma reproduit en Annexe 11



2. SOUTIEN A LA PARENTALITE

2.1. Accompagnement des familles autour de l'annonce d'un handicap

Pour tous les enfants en situation de handicap et leur famille, le moment de l'annonce du diagnostic marque une bascule, que celle-ci ait lieu durant la gestation, à la naissance, quelques mois ou plusieurs années après la naissance de l'enfant (même si parfois, quand le diagnostic arrive après une longue errance, il peut être une source de soulagement). La manière, la personne, le climat et le contexte dans lequel le diagnostic va être amené, plus qu'annoncé dans la plupart des cas, aura des incidences sur la suite et le marquage dans l'histoire de vie de l'enfant et la mémoire de la famille.

Chacun vivra ce moment à sa manière et se le remémorera différemment : « un choc, un tremblement de terre, un soulagement, un brouillard », sont des termes utilisés par les parents.

La charge émotionnelle et le poids de la responsabilité n'épargnent pas les professionnels. Si certains ne sont, ou ne se sentent, pas toujours à la hauteur de ce qui se joue, d'autres sont remarquables.

Mais les récits des familles et de certains professionnels montrent que lors des consultations on parle au parent, souvent devant l'enfant sans lui adresser la parole, de même pour les frères et sœurs venus accompagner la famille à la consultation. Si les recommandations d'attention à ce que vivent les parents ont progressé en revanche, quand l'enfant est très petit, il est encore très rare que l'on s'adresse à lui-même, alors même que plus il est jeune plus il ressent les états

affectifs et les bouleversements de ces proches sans les comprendre. De même, lors de l'annonce de résultats, bilans, hypothèses, **il est rarissime qu'on s'adresse, informe, écoute et soutienne les frères et sœurs.** Les progrès magistraux de la science et de la **médecine cohabitent ainsi dans les pratiques actuelles avec des points aveugles aux connaissances en psychologie élémentaire de l'enfant.** Ce n'est pas une fatalité et des initiatives multiples d'humanisation des procédures voient le jour. Une enquête menée par le Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations de 2005[131] montre que **le diagnostic sera plus difficile à accepter s'il est tardif et divergent en fonction des acteurs.** La même enquête met en évidence les **conséquences des propos du corps médical sur le vécu des parents**[132].

Une circulaire relative à l'accompagnement des parents et à l'accueil de l'enfant lors de l'annonce pré et postnatale d'une maladie ou d'une malformation existe cependant[133]. Cette circulaire semblerait méconnue par les services comme nous le verrons ci-après. La circulaire prévoit **des méthodes et des principes à respecter** en fonction du moment de l'annonce.

Dans le cas d'une annonce prénatale, la circulaire énonce « *les parents veulent la vérité et y ont droit. Ils attendent des médecins une attitude humaine et sincère. Ils n'admettent ni le silence ni le discours fuyant* ». Elle énonce le but de la consultation médicale avant la prescription des analyses pour établir un diagnostic qui est d'informer **la femme et le couple** de manière compréhensible : les caractéristiques des pathologies, les risques inhérents au prélèvement et l'évaluation des risques pour l'enfant à naître. Il s'agit d'aborder l'ensemble des éventualités, dont les résultats défavorables. Si une anomalie est mise en évidence, le médecin **informe les parents sur les conséquences prévisibles et organise l'accompagnement du couple** en liaison avec le centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal. Le temps est nécessaire pour expliquer les constats, répondre aux questions posées et **maintenir la relation de confiance durant cette période difficile pour le couple**.

Les investigations complémentaires réalisées dans les meilleurs délais et **le travail en équipe de l'équipe pluridisciplinaire permettent d'éviter les avis divergents.** La communication hôpital-médecin traitant, un unique référent (le médecin obstétricien le plus souvent) et la possibilité de proposer aux parents d'entrer en relation avec des associations de parents d'enfant handicapés au moment opportun pour eux, peut être une aide pour lutter contre la sensation d'abandon, de dévalorisation et de culpabilité.

En rappelant que **l'état de choc peut empêcher les parents d'entendre ou de comprendre les informations données**, la circulaire rappelle que celles-ci doivent être répétées et les réponses aux questions posées, renouvelées au besoin. Il est également rappelé que **du temps doit être laissé aux parents** pour exprimer leurs émotions, réfléchir et s'exprimer. Enfin, la prudence s'impose car les paroles des médecins et spécialistes peuvent s'imprimer et dans l'éventualité où l'anomalie suspectée n'est pas confirmée, l'accompagnement durant la grossesse doit prendre en compte l'inquiétude suscitée par la suspicion initiale.

---

[131] CTNERHI, « Le vécu des parents d'enfant(s) handicapé(s), phase III de l'étude 'Trajectoires des enfants passés en CDES', enquête qualitative par entretiens » (2005), p. 112

[132] CTNERHI, « Le vécu des parents d'enfant(s) handicapé(s), phase III de l'étude 'Trajectoires des enfants passés en CDES', enquête qualitative par entretiens » (2005), p. 165

[133] CF Annexe 12 : circulaire n°2002/239 du 18 avril 2002 relative à l'accompagnement des parents et à l'accueil de l'enfant lors de l'annonce pré- et postnatale d'une maladie ou d'une malformation, NOR : MESP0230194C

Dans le cas d'une annonce post-natale, la circulaire commence par exposer qu'en cas de difficultés ou de déficiences à la naissance, il est important de ne pas parler d'emblée de handicap et poursuit « ***quels que soient le moment de l'annonce, la nature et la gravité de l'anomalie, la manière de communiquer le diagnostic aux parents est déterminante pour l'avenir de l'enfant et de sa famille*** ».

La circulaire énonce ensuite les principes à respecter lors de l'annonce à la naissance : **aménager les conditions de l'annonce initiale** (choisir le lieu et le moment, avec les deux parents, en présence du bébé si possible), **communiquer autour des certitudes et incertitudes** (termes accessibles, s'adapter aux questions, insister sur la variabilité d'expression du handicap à venir) **et préserver l'avenir** (mettre l'accent sur les compétences de l'enfant et le rôle des parents dans son évolution en évitant un jugement définitif sur un état ultérieur).

La circulaire détaille également **le soutien et l'accompagnement nécessaires aux parents** lors de la naissance qui sont : entourer l'enfant, accompagner les parents et organiser un travail en équipe. Elle explicite également **la préparation à la sortie** en évoquant les possibilités de prise en charge de l'enfant qui doivent être proposées, et les services et professionnels qui peuvent apporter leur aide.

Les professionnels auprès des enfants et les familles, relatent une réalité bien différente des préconisations de la circulaire. Ils indiquent que souvent un seul parent est informé, et que ce parent traumatisé aura la lourde tâche d'informer le second parent.»[134]

Certains parents ont reçu le diagnostic au téléphone et ont dû informer l'autre parent :
« *Et puis nous y voilà, à ce fameux coup de téléphone. L'archange du malheur parlait d'une drôle de voix, mais j'ai bien compris son message. […] Je n'écoutais plus. Comme dématérialisé, j'ai appelé mon épouse. Je l'ai dérangée en plein travail, mais je me suis jamais posé la question de faire autrement. Il fallait que je lui dise aussitôt et j'ai dû prendre aussi peu de précautions qu'on en avait prises pour moi. On a roulé chacun de notre côté vers la maison. Et là, j'ai pu enfin pleurer, ma femme avait déjà pris de l'avance.* »[135]

D'autres, bien qu'étant en présence et dans le bureau du médecin qui procédera à l'annonce du diagnostic, se heurtent à la brutalité des mots lors de l'annonce :
« *'On sait ce qu'elle à, votre fille, maintenant ! [...] Certains enfants atteignent 12 ans' ». Quel choc ! Elle n'aurait jamais dû nous dire une chose pareille, jamais ! […] Là, nous nous sommes retrouvés dehors, seuls : il était 20h, on était le vendredi soir, nous ne pouvions nous adresser à personne.* »[136]

[134] E. Zinschitz, « L'annonce du handicap : le début d'une histoire, 'pour que le blé puisse croître il faut d'abord cultiver le champ' », 2007/2 ACP-PR n°6 pp. 82 à 93 (2007) p. 86
[135] O. Raballand, « L'annonce du handicap : d'un pourquoi à un autre », 2007/4 Reliance n°26 p. 128
[136] C. Bert, « L'annonce du handicap », mt pédiatrie, vol. 10, n°4, juillet-août 2007, p. 232

Il est donc nécessaire de mieux accompagner les professionnels de santé dans l'annonce du diagnostic. La mesure suivante y contribuera :

- **Proposition 22 : Appliquer la circulaire du 18 avril 2002 relative à l'accompagnement des parents et à l'accueil de l'enfant lors de l'annonce pré et postnatale d'une maladie ou d'une malformation.** La diffuser largement y compris dans les services de l'enfance et les structures concernées par le handicap. Les plates-formes territoriales d'appui nouvellement créées [137] pourront contribuer à cette démarche ainsi que les organismes de formation des professionnels de la santé, de l'éducation, de l'animation et de l'accueil en petite enfance.

De fait, les professionnels de santé qui sont rarement confrontés au fait d'avoir à annoncer une situation de handicap pourraient trouver du soutien auprès des plates-formes territoriales d'appui qui ont été créées par le décret du 4 juillet 2016, relatif aux fonctions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes. En effet, ces plates-formes ont notamment pour missions l'information des professionnels et le soutien à leurs pratiques.[138]Le Conseil souhaite une mise en place rapide de ces plates-formes, confiée par le décret aux Agences Régionales de Santé, sur la base des initiatives des acteurs du système de santé relevant des secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux. Les unités mobiles d'appui et de ressources, composées de professionnels spécialisés qui interviennent en soutien dans les modes d'accueil et dont le Conseil souhaite la généralisation dans chaque département[139], pourraient également apporter leur aide.

2.2. Informer les familles et valoriser leur expertise d'usage, favoriser le partage

Favoriser une prise en compte plus rapide et plus complète des besoins de l'enfant, permet de réduire la période du doute pendant laquelle les parents s'inquiètent sans avoir de réponse à apporter aux difficultés qu'ils constatent.

Il paraît indispensable d'*« engager une démarche d'information, de sensibilisation et de conviction auprès des familles pour faire évoluer les mentalités sur la socialisation précoce et le handicap »* (Cf. Rapport Développement du jeune enfant, modes d'accueil, p.108).

L'Association des Paralysés de France estime que *« les parents d'un enfant en situation de handicap ont besoin d'un soutien, d'une assistance émotionnelle, psychologique, affiliative, informative, instrumentale ou matérielle. À l'annonce du diagnostic et durant toute la phase préalable, les parents ont besoin de soutien pour :*
- obtenir les informations initiales ;
- obtenir un diagnostic précis ;

[137] Cf. décret du 4 juillet 2016 relatif aux fonctions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes
[138] Cf. Annexe 13 : Décret du 4 juillet 2016 relatif aux fonctions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes
[139] Cf. III.2

- être encadrés de manière humaine, respectueuse et empathique ;
- annoncer le diagnostic à la famille élargie ;
- recevoir des informations sur l'avenir possible de leur enfant ;
- entrer en contact avec d'autres parents (conseils pratiques, soutien émotionnel et psychologique par leur expérience commune). ».

Les parents souhaitent être mieux entourés lors de la découverte de difficultés de leur enfant, de la recherche et de l'annonce du diagnostic, mieux accompagnés dans les démarches d'admission et dans les temps de familiarisation avec les modes d'accueil ou avec l'école maternelle. Ils doivent aussi être soutenus pour qu'ils puissent maintenir une vie de couple, s'occuper de tous leurs enfants et maintenir une vie professionnelle. Les paroles de parents recueillies dans l'enquête « Handicap, maladies chroniques et parentalité » menée auprès de 1165 familles en 2016 par l'Observatoire de la vie familiale de l'Isère reflètent bien l'ensemble de ces préoccupations :

« Paroles de parents »

Lise : *« je regrette souvent qu'on n'ait pas tous les accès aux informations nécessaires, comme celles pour les aides existantes, l'achat de matériel ou les lieux accessibles pour partir en vacances…ce n'est pas parce qu'on a un enfant handicapé qu'on ne part plus en vacances ! »*

Et pour Lise, *« le problème des établissements spécialisés, c'est que le lundi matin, ce n'est qu'à partir de 10h, le vendredi après-midi, il n'y a pas d'école, et les autres jours il n'y a pas de périscolaire à 16h…C'est compliqué pour les parents de trouver un employeur qui veut bien que vous soyez absent ou à temps partiel. »*

Anne : *« il y a eu un gros pépin vers l'âge de 1 an où ma fille est restée un mois en réanimation. De retour à la crèche, ils m'ont vraiment aidée, ils m'ont dit : « on va vous aider à la rééduquer, on passera le temps qu'il faudra. ». Ils ont été une vraie ressource ».*

Claire : *« ça a été très dur le CAMSP, parce que j'ai eu l'impression qu'on me volait mon petit garçon, que les professionnels prenaient ma place de maman, et que moi j'étais celle qui ne savait rien. »*

Beatriz : *« pour moi, les professionnels PMI ont été d'une grande richesse, car il y avait des médecins qui s'étaient spécialisés dans le handicap et la prématurité ».*

Mais elle dit aussi : *« ça a changé la vie de famille. Je pense que mes enfants ont morflé, surtout l'aîné parce qu'il n'a plus eu ses parents disponibles. Mon mari dit que c'est grâce à moi qu'il a appris à lire et plein de choses, parce que j'étais très présente, sauf que ça a été au détriment des autres ».*

La stratégie nationale de soutien à la parentalité *« Dessine-moi un parent »* a été dévoilée le 2 juillet dernier. Elle comporte de nombreuses actions qui pourront utilement être mobilisées en faveur des parents d'enfants en situation de handicap :

Stratégie de soutien à la parentalité, extraits :

*Orientations du chapitre 1. **Accompagner les parents de jeunes enfants***

- Accompagner les familles **en période périnatale** (grossesse, sortie de maternité, premiers mois après la naissance) en développant et renforçant l'activité des SAAD Familles et en renforçant leur capacité à intervenir auprès des familles à besoins particuliers (handicap, migrants, familles en situation d'exclusion sociale), notamment en développant des partenariats auprès de structures ou associations en capacité de relayer l'information.
- Accompagner l'enfant et ses parents **lors de la première scolarisation** en développant les espaces parents dans les écoles maternelles ou les actions passerelles.
- Renforcer le soutien à la parentalité **dans les modes d'accueils** des jeunes enfants : en maintenant et en approfondissant la prise en compte de l'accompagnement à la parentalité dans la formation initiale et continue des professionnels de l'accueil du jeune enfant ; en incitant les lieux d'accueil de la petite enfance (EAJE, RAM,…) à inscrire l'accompagnement à la parentalité dans leur projet d'établissement et à développer des projets avec les parents.
- **Sensibiliser aux services de soutien à la parentalité** présents sur le territoire, les centres de santé, les pédiatres et médecins généralistes libéraux et autres **professionnels de santé en contact avec les famille**s.
- **Améliorer l'accompagnement des familles concernées par l'annonce d'un diagnostic de handicap** lors des premières années de l'enfant en renforçant les liens entre les acteurs de la santé et les acteurs du soutien à la parentalité pouvant assurer un soutien psychologique et social, en relation avec les associations de familles confrontées au handicap.

*Orientations fixées au chapitre 4. **Développer les possibilités de relais parental et de répit** en famille : propositions à décliner notamment pour les familles avec un enfant en situation de handicap*

- Favoriser la proposition d'offres de soutien à la parentalité concourant à la suppléance et au relais parental en facilitant la prise en charge parallèle des enfants ou de certains d'entre eux, y compris de manière provisoire et informelle. A cette fin, deux types de démarches peuvent être effectuées : un développement des partenariats entre acteurs du soutien à la parentalité et acteurs de l'offre de loisirs (acteurs sportifs et culturels, ALSH,..) ; la mise à disposition par l'Etat d'un guide en matière d'accueils collectifs d'enfants à l'intention des acteurs associatifs (centres sociaux, clubs sportifs,…) rappelant tant les exigences que les possibilités ouvertes par le cadre réglementaire et apportant des conseils pratiques, conçu entre les différents partenaires concernés.
- Permettre le financement de projets de relais parental et de répit en famille dans l'ensemble de leurs composantes : préparation du projet, activités des parents, prise en charge et / ou activités des enfants.
- **Lancer une réflexion partenariale sur le développement d'une offre d'aide et d'accompagnement à domicile des familles pour les familles les exposées au risque d'épuisement autour de la notion de « droit au répit ».**

*Chapitre 5 **en lien avec l'école***

Poursuivre le développement des **espaces parents : notamment dans les écoles maternelles** et élémentaires pour impliquer les parents au plus tôt dans la scolarité des enfants ; animés dans une logique partenariale avec les acteurs du soutien à la parentalité présents sur le territoire (centres sociaux, associations locales, services de PMI pour les écoles maternelles,…); adaptés aux besoins

spécifiques des parents (handicap, empêché de lire …).

Chapitre 6 ***Soutien par les pairs***

Permettre que des micro-projets portés par des groupes de familles (groupes de parents, groupes de fratries…) puissent être soutenus financièrement, avec des contraintes administratives légères.

Soutenir les bénévoles impliqués dans l'animation des actions de soutien à la parentalité pour qu'ils puissent bénéficier d'une reconnaissance des compétences acquises à cette occasion, par exemple via le compte d'engagement citoyen.

Orientations fixées au chapitre 8 : ***Améliorer l'information des familles***

S'agissant de l'information des familles, il paraît indispensable de donner accès aux parents des enfants en situation de handicap à une information fiable et utile, d'où la proposition suivante :

- **Proposition 23** : Concevoir et mettre en place une plate-forme nationale ouverte sous le contrôle de l'administration permettant de centraliser des informations valides et actualisées sur les droits des enfants en situation de handicap. Cette plateforme devra notamment comporter une présentation **simple** des différents acteurs et services, de leur rôle et leur fonctionnement, des formalités, démarches et délais d'instruction, ainsi que des informations sur les structures d'accueil et d'accompagnement de droit commun.

Si l'on veut vraiment changer les choses, alléger la vie administrative de ces familles, cette plate-forme nationale devra veiller à ne pas trop utiliser d'acronymes incompréhensibles, décrire le plus simplement possible les dispositifs éducatifs, rééducatifs et financiers existants, considérer que les familles ne maîtrisent pas les codes administratifs et tester ses contenus auprès de différents publics.

Plusieurs départements ont édité des guides qui permettent aux parents de mieux appréhender leurs droits et les différents acteurs et possibilités, comme par exemple la Seine-Saint-Denis[140] ou encore les Bouches-du-Rhône[141]. Ces initiatives mériteraient d'être multipliées et ces guides mériteraient d'être mis à disposition dans tous les lieux susceptibles d'être fréquentés par les familles concernées (services de périnatalité, consultations médicales, services sociaux, PMI, CAMSP…).

Un enfant handicapé, c'est d'abord un enfant. Ses parents sont des parents de cet enfant et des autres enfants de la famille. Mais leur parentalité est éprouvée et ils peuvent avoir besoin des autres parents. Il est donc souhaitable de mettre en valeur et mutualiser les informations utiles, favoriser les échanges entre parents confrontés à cette situation et aussi avec ceux qui ne le sont pas.

[140] Cf. https://seinesaintdenis.fr/Quel-mode-d-accueil-pour-votre-enfant-en-situation-de-handicap.html.
[141] Cf.**https://www.departement13.fr/fileadmin/user_upload/Handicaps/enfants%20porteurs%20handicap%20%28familles%29.pdf**

- **Proposition 24 :** Proposer, dès l'observation de difficultés spécifiques et au cours des parcours de recherche diagnostique, **un soutien et un accompagnement des familles qui inclut les fratries (voir ci-dessous). Pour cela** :

- Favoriser les actions qui, au besoin, vont au-devant de ces familles pour les faire profiter des dispositifs et actions de soutien à la parentalité des territoires.

- Renforcer la présence **d'appuis psychologiques**, dans les centres diagnostiques et services hospitaliers impliqués.

- Mettre à disposition des familles les moyens d'un accès facilité à des professionnels de l'accompagnement psychologique dans les services de proximité.

- Favoriser entre des familles confrontées au handicap la mise en relation, le soutien de pair à pair, et le partage d'expérience, ainsi qu'entre des familles dans cette situation et d'autres qui ne le sont pas.

3. SIMPLIFIER LES DEMARCHES

Le manque de coordination, souvent dénoncé en pratique, fait peser sur les parents nouvellement informés du handicap de leur enfant, un fardeau que les professionnels pourraient alléger. Les parents déclarent devoir annoncer à répétition, les suivis, examens, bilans, hypothèses diagnostiques, suivi médical et prises en charges en cours de leur enfant à chaque nouvel acteur entrant dans son parcours. Comment dans le même temps assimiler la situation de leur enfant, les changements à envisager, et mobiliser des compétences, du courage et de la patience pour se lancer dans la jungle sanitaire et administrative qui les attend ?

Toutes les familles passeront par le parcours administratif, l'attente de notification, la réception de l'information quant à l'orientation de leur enfant et tenteront tant bien que mal, de la mettre en œuvre. Certaines selon les secteurs et le hasard des rencontres seront seules, d'autres pas.

Le parcours administratif, se cristallise sur la MDPH. Nous verrons dans un premier temps les acteurs pouvant faciliter et aider ce parcours, puis le parcours à proprement parler. Ceux-ci sont nombreux, ce qui peut constituer en soi, une difficulté pour se repérer pour les familles (cf. schéma présenté en annexe 11).

3.1. Les acteurs disponibles pour accompagner l'enfant et sa famille

Les Services de Protection Maternelle et Infantile (PMI) :

La PMI (Protection Maternelle et Infantile) dépend des services du département. Son équipe est pluridisciplinaire. Elle est composée de médecins, sage femmes, puéricultrices, assistantes sociales et éducateurs. Ses missions sont orientées autour du bien-être et de la santé du jeune enfant. Pour cela, elle mène des actions d'éducation à la santé et de préventions médicales auprès des enfants de 0 à 6 ans. Selon le département, l'action des PMI peut différer. En effet, les objectifs sont fixés à l'échelle nationale mais les moyens et outils sont mis en œuvre à l'échelle des départements.

La PMI peut intervenir auprès des professionnels de la petite enfance (délivrance d'autorisation pour les structures multi-accueil, agréments pour les assistantes maternelles, organisation de visites dans les modes de garde individuel et collectif), des écoles maternelles (bilans de santé et vaccinations) et des parents (conseils, consultations médicales et visites au domicile).

L'ensemble des PMI disposent des compétences nécessaires pour accompagner les familles dès l'annonce du handicap de leur enfant. Cet accompagnement peut s'organiser par des visites au domicile, des temps d'échange et d'écoute, la rencontre de la famille avec des professionnels, la recherche de structures (garde, jardins d'enfant) ou une aide aux démarches administratives.

Certaines PMI sont notamment actives sur la question et ont développé des actions « Petites enfance et handicap » :

- Dans le Rhône, une équipe ressource départementale petite enfance et handicap a été créée. Elle a pour rôle de soutenir et de former les équipes PMI de terrain (puéricultrices, sages-femmes) à accompagner les parents d'enfants en situation de handicap et les structures d'accueil petite enfance.
- A Quimper, la PMI propose un service d'aide et de soutien à l'accueil d'un enfant handicapé ou en difficulté de développement chez une assistante maternelle ou en structure collective.
- A Paris ou dans la Vienne, les services de PMI présentent leur mission d'accompagnement des parents d'enfant en situation de handicap.[142]

Les associations de parents :

Les associations de parents occupent historiquement une grande place dans l'accompagnement des jeunes en situation de handicap. En effet, les membres des associations sont pour la plupart parents de jeunes enfants en situation de handicap ou connaissent dans leur entourage des personnes confrontées à ce cas. Dans ces associations, des moments d'échanges, d'information et de suivi sont organisés et représentent un complément important au parcours des familles.

Par exemple, dans l'association APF France Handicap, un blog inter-parents a été créé pour le suivi de l'actualité, la propagation de bons conseils ou de bonnes pratiques entre parents. L'association rédige aussi de nombreux guides destinés aux parents et accompagnants.[143]

Les CCAS :

Le centre communal d'action sociale (CCAS) est l'un des acteurs centraux concernant la mise en œuvre et l'animation des politiques sociales d'une commune[144]. Le CCAS renseigne et accompagne les personnes en situation de handicap, les personnes âgées, les enfants et familles en situation de précarité ou rencontrant des difficultés à un moment précis. Il participe à l'instruction des demandes d'aides sociales légales et s'occupe de leurs transmissions auprès des organismes compétents (demande RSA, procédure de demande de logement pour les personnes handicapés ou âgées dans des établissements spécialisés, demande d'une aide médicale) mais aussi des aides non-obligatoires comme les aides financières ponctuelles.

Le CCAS bénéficie d'une réelle autonomie même s'il est rattaché directement à sa commune. Il bénéficie de son propre budget qui est alimenté par plusieurs acteurs (subventions de la commune, prestations fournies par le centre, les organismes sociaux comme la CAF ou la CPAM ainsi que le conseil général)[145]. Son fonctionnement s'articule autour d'un conseil

[142] Site internet Enfant-différent coordonné par l'association Une Sourie Verte (association des parents d'enfant en situation d'handicap). L'association est notamment financée par l'Ars Auvergne-Rhône-Alpes, la CAF du Rhône et la métropole de Lyon.
[143] Source APF France Handicap
144 Les missions du CCAS sont définies aux articles R 123-1 et suivants du Code de l'action sociale et des familles.
[145] DREES, Dossiers solidarité et santé, « L'action sociale facultative des communes et des intercommunalités », N°56 Septembre 2014

d'administration présidé par le maire de la commune. Le CCAS et la commune sont conjointement en capacité de créer et gérer la gestion d'établissements chargés de l'accompagnement des personnes handicapés : hébergement, établissements et services d'aide par le travail (ESAT), services d'auxiliaire de vie.

Il est important de souligner que l'action sociale des communes est facultative même si les textes réglementaires imposent aux communes de se doter d'un CCAS. Elle dépend en effet du bon vouloir de l'équipe municipale. L'action des CCAS est souvent coordonnée sous forme de partenariats avec de nombreux acteurs tels que les Conseils Généraux, les CAF ou les associations.

Les CAMSP :

Les CAMSP (Centres d'Action Médico-Sociale Précoce) sont des établissements médico-sociaux en charge d'intervenir dans les problématiques de handicap auprès des enfants de 0 à 6 ans. En 2018, 343 CAMSP étaient présents sur le territoire répartis en 13 délégations régionales.[146] Conformément au statut d'établissements médico-sociaux, les CAMSP doivent obtenir un agrément[147] pour leur fonctionnement. L'agence régionale de santé (ARS) et le département (représenté par le Président du Conseil Général et dont dépend l'établissement) sont les deux autorités de tutelle. En effet, les CAMSP dépendent de dotations versées à 80% par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie et à 20% par le Conseil Général[148].

Ces établissements ont pour missions d'accompagner les familles dans le dépistage, le diagnostic, l'accompagnement, l'éducation et la rééducation de leurs jeunes enfants avant leur entrée à l'école. Ces structures sont composées de professionnels pluridisciplinaires qui comprennent un médecin pédiatre, des professionnels psychomotriciens, orthophonistes, kinésithérapeutes, de la rééducation, des psychologues et éducateurs de jeunes enfants ainsi qu'un service social. Les enfants accueillis peuvent rencontrer des troubles sensoriels, neurologiques, intellectuels, un retard psychomoteur ou des difficultés relationnelles.

La prise en charge des enfants n'est pas sujette à une décision de la CDAPH (commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées) mais elle le devient après un délai de 6 mois. [149] La première prise d'information et/ou prise de contact peut se faire par l'intermédiaire du médecin de la famille, l'hôpital, des services de la PMI, de la médecine scolaire où est suivi l'enfant ou du site de l'Association nationale des équipes contribuant à l'action médico-sociale précoce (l'Anecamsp).

CMPP :

Les centres médico-psycho-pédagogique sont des lieux de prévention, de soins et d'écoute destinés aux enfants et aux adolescents de moins de 20 ans. Les centres accompagnent les jeunes rencontrant des difficultés d'apprentissage, des troubles du langage ou comportement,

146 Audition de Madame Geneviève Laurent, Secrétaire de l'ANECAMSP, le 03.05.2018 au HCFEA
147 Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, JORF du 03 janvier 2002, P124
148 Le registre français du social et médico-social, accessible sur http://www.action-sociale.org/
149 Service d'Accompagnement et d'Information pour la Scolarisation des élèves handicapés (SAIS) du département des Hauts-de-Seine (92)

des troubles psychomoteurs, au sein de la famille ou à l'école. Les équipes s'articulent autour de plusieurs cœurs de métier du monde médical et sont sous la responsabilité d'un médecin. Les familles peuvent consulter le centre de leur propre initiative ou sur le conseil d'un médecin, d'un travailleur social, d'un enseignant. Les CMPP sont présents dans chaque département. Les familles peuvent consulter le centre de leur propre initiative ou sur le conseil d'un médecin, d'un travailleur social, d'un enseignant. Un premier rendez-vous est proposé avec un des professionnels de l'équipe pour un entretien au cours duquel l'enfant et ses parents expriment leurs difficultés. Les traitements réalisés par le CMPP sont financés par l'assurance maladie. Les rééducations se font sous la forme de séances individuelles ou en groupe pendant quelques heures par semaine.

Par ailleurs, les familles sont également accompagnées par des acteurs spécialisés : Les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) Les Institut Médico Educatif (IME), Les Institut d'Education Motrice (IEM) et les Institut pour enfant ou adolescent polyhandicapé (IPEAP).

3.2. Le parcours administratif du dossier MDPH : acte I

Les familles qui ont repéré des besoins liés à un handicap suspecté pour leur enfant s'adressent alors administrativement à la MDPH.

Les MDPH (Maisons Départementales des Personnes Handicapées) :

La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) est l'un des services publics clefs des personnes en situation de handicap. Les MDPH sont sous la compétence des Conseils Généraux. Elles interviennent en tant que réseau local d'accès à tous les droits, prestations et aides relevant du champ du handicap. L'espace d'accueil est ouvert aux personnes en situation de handicap (le principe de territorialité ne s'applique pas dans ce cas) mais aussi à leur famille, aux associations ou aux professionnels. Les missions de la MDPH comprennent l'évaluation du handicap et des besoins de compensation définis en fonction du projet de vie et l'élaboration d'un plan personnalisé de compensation (PPC) dont l'instruction et la mise en application sont assurées par la MDPH. Ce travail d'évaluation concerne également les enfants en âge d'être scolarisé qui bénéficient d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS) formalisé par une équipe pluridisciplinaire. Enfin après décision de la CDAPH, la MDPH met en œuvre l'attribution de prestations et de services (cartes, orientations scolaire, médico-sociale ou professionnelle … .)

Il faut souligner l'extrême complexité des dispositifs souvent nommés par des acronymes que même les professionnels ont du mal à retenir. Cet afflux d'acronymes, de mots, de structures mal connues, pas identifiées contribue à rendre encore plus étrange, étrangère, la situation de l'enfant. Rien n'est familier aux parents dans cet univers. Une simplification des sigles, des mots plus familiers, plus clairs aiderait les parents mais aussi les frères et sœurs à apprivoiser plus facilement cette situation angoissante.

Dans leur parcours administratif du dossier des MDPH, les familles seront confrontées à une difficulté pratique qu'est la compréhension et la familiarisation nécessaire avec les sigles utilisés.

C'est dans le cadre de son rôle d'information et d'accompagnement des personnes handicapées et de leurs familles qu'agit la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

La famille doit s'adresser à la MDPH du lieu de leur résidence[150] afin de faire les demandes de prestations et d'aides, les demandes relatives au parcours de scolarisation avec ou sans accompagnement par un établissement ou service médico-social, la demande d'affiliation gratuite d'un aidant familial à l'assurance vieillesse, etc.

De la demande à la décision

Toutes ces demandes sont à faire en remplissant un formulaire[151] unique[152] qui peut être retiré auprès des MDPH ou téléchargé en ligne. Un certificat médical complété par un médecin doit être joint au formulaire avec le GEVA-Sco et tout document jugé utile[153] afin de constituer le dossier MDPH[154].

En fonction du fonctionnement de la MDPH, le dossier devra être déposé en main propre, pourra être envoyé par email ou être directement transmis en ligne sur le site de la MDPH[155].

La MDPH réceptionne le dossier, vérifie qu'il est complet et accompagné de toutes les pièces obligatoires. Si le dossier est complet, les familles reçoivent un accusé de réception indiquant la date à laquelle la MDPH l'a enregistré. Si le dossier est incomplet, les familles reçoivent un courrier en précisant les documents manquants qu'il faut envoyer rapidement[156].

Ensuite, l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation évalue les besoins de l'enfant en se basant sur le dossier et les informations qu'il contient. L'équipe est composée de plusieurs professionnels médico-sociaux pour que la situation soit évaluée dans sa globalité. L'évaluation se fait sur la base du dossier et d'une évaluation complémentaire, si besoin est, ainsi que sur les textes de lois et le document « guide barème »[157]. L'équipe va construire un Plan Personnalisé de Compensation du handicap (ci-après : « *PPC* ») qui sera proposé à la famille quelques jours avant d'être étudié par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (ci-après : « *CDAPH* »).

---

[150] Article L. 146-3 du CASF

[151] En application de l'article R. 146-26 du CASF

[152] Depuis le 1er septembre 2017 en application de l'arrêté du 5 mai 2017, le formulaire cerfa n°15692*01 peut être utilisé par les MDPH. Il sera le seul formulaire utilisable à compter du 1er mai 2019. Le formulaire cerfa n°13788*01 peut être utilisé jusqu'à cette date. Les MDPH décident du formulaire qu'elles utilisent. Au 9 avril 2018, les MDPH utilisant le nouveau cerfa sont les MDPH de : l'Ain (01), des Ardennes (08), du Calvados (14), de l'Ille-et-Vilaine (35), de la Marne (51), de la Nièvre (58), des Pyrénées Orientales (66), du Var (83) et des Hauts-de-Seine (92).

[153] Circulaire n°2016-117 du 8 Août 2016, Parcours de formation des élèves en situation de handicap dans les établissements scolaires, NOR : MENE1612034C

[154] Certificat médical cerfa n°15695*01 en application de l'arrêté du 5 mai 2017 et prévu à l'article R. 146-26 du CASF. Accessible : https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2017/5/5/AFSA1707480A/jo

[155] Les MDPH disposant d'un portail en ligne peuvent être identifiées via le lien suivant : https://mdphenligne.cnsa.fr/

[156] Dans un délai de 30 jours.

[157] Outil d'évaluation national utilisé par toutes les MDPH, accessible au lien suivant : https://www.cnsa.fr/documentation/CNSA-Technique-eligibilites-web-2.pdf (consulté le 23/04/2018)

L'équipe pluridisciplinaire va transmettre le PPC aux membres de la CDAPH qui est chargée de prendre des décisions relatives au dossier des familles. Une fois que la CDAPH a statué sur les demandes, la MDPH envoie à la famille par courrier une notification de décision qui informe des décisions prises.

Les familles ont un droit d'être reçu par la CDAPH[158], si la MDPH utilise le cerfa 13788*01, la famille en complétant le formulaire peut demander à bénéficier d'une procédure simplifiée. Dans ce cas, la CDAPH statuera en l'absence des demandeurs. Si les demandeurs souhaitent être entendus et être présents lors de l'évaluation du dossier en CDAPH, ils doivent refuser la procédure simplifiée[159]. Si la MDPH utilise déjà le cerfa n°15692*01 les possibilités d'utiliser la procédure simplifiée sont limitées[160].

La CDAPH a quatre mois pour se prononcer à compter du dépôt de demande. Au-delà, une non-réponse signifie un rejet de la demande[161].

En fonction des départements, les familles peuvent être confrontées à la réalité des délais pratiqués dans les MDPH. Bien que les textes demandent une réponse dans les quatre mois suivant le dépôt de la demande et que la moyenne nationale pour les demandes « enfants » soit de trois mois et dix-sept jours, certaines familles seront confrontées à des délais de décision pouvant aller jusqu'à sept mois[162].

Lors de l'évaluation du dossier, l'équipe va repérer les urgences afin d'accélérer les procédures pour certains dossiers. Il existe 5 critères d'urgence : la rupture de droit, les urgences médicales, les urgences sociales, l'embauche ou le risque de perte d'emploi/formation et le risque de perte de place en établissement ou service médico-social et de déscolarisation. Dans ces cas, les délais seront accélérés.

Quels recours possibles ?

En cas de désaccord avec la décision prise, la famille a la possibilité de demander une conciliation auprès de la MDPH, un recours gracieux auprès du Président de la CDAPH ou un recours contentieux[163] auprès du tribunal compétent.

Conciliation[164] : pour demander une conciliation, les familles doivent écrire un courrier au directeur de la MDPH dans les deux mois suivant la réception de la décision de la CDAPH. Demander une conciliation permet d'avoir un rendez-vous avec une personne. Cette personne n'est pas celle qui a refusé la demande, et les familles peuvent donner plus d'explication sur la situation de l'enfant. A la suite de ce rendez-vous, leur interlocuteur va écrire un rapport pour la MDPH qui est un document officiel contenant leurs précisions sur la situation de l'enfant.

[158] Article L. 146-8 du CASF
[159] Encart K du cerfa n°13788*01 en application de l'article R. 241-28 du CASF
[160] Encart A du cerfa n°15692*01
[161] Article R. 241-33 du CASF
[162] Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, « Synthèse des rapports d'activité des MDPH 2016, Commission aide à la personne » (2017), p. 14
[163] Article L. 245-2 du CASF
[164] Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, « Comment se passe une conciliation ? », accessible au lien suivant : https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_17-09_fiches-facilealire_voies-recours_mdph-conciliation.pdf (consulté le 23/04/2018)

Ce rapport envoyé à la famille et à la MDPH va décider soit de confirmer la décision soit de demander à la CDAPH de réexaminer la demande.

Recours gracieux[165] : un recours gracieux par les familles à la CDAPH est possible dans les 2 mois suivant la réception de la décision de la CDAPH. La CDAPH examine automatiquement la demande une seconde fois. Les professionnels de la MDPH peuvent demander plus d'informations sur la situation de l'enfant, demander des informations aux professionnels qui encadrent l'enfant et demander à rencontrer l'enfant avec ses parents.

Recours contentieux[166] : un recours contentieux des familles au tribunal du contentieux et de l'incapacité ou au tribunal administratif dans les 2 mois suivant la décision de la CDAPH est également possible, si les familles considèrent que la situation requiert l'intervention d'un juge ou si le recours gracieux n'a pas fonctionné. Le juge examine le dossier, sans connaissance de la première décision et peut demander à ce que l'enfant passe une visite médicale. En attendant que le juge statue sur la situation, la décision de la CDAPH est applicable. Il faut saisir le tribunal du contentieux et de l'incapacité en cas de désaccord concernant les prestations refusées, la demande d'orientation de l'enfant[167].

3.3. Le jeune enfant en situation de handicap, quels besoins ? Quelles réponses ? La CDAPH Acte II

En fonction des besoins de l'enfant identifiés par l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation, différentes réponses adaptées peuvent être proposées par la CDAPH qui en informe les familles et les partenaires de la MDPH[168].

3.3.1 L'EVALUATION DES BESOINS

L'équipe élabore le PPC en se basant sur le projet de vie défini dans le formulaire rempli par les familles. Il doit prendre en considération les besoins et les aspirations de l'élève en situation de handicap. Le projet personnalisé de scolarisation (ci-après « *PPS* ») est intégré au PPC[169]. L'équipe étant amenée à se prononcer sur la scolarisation pour les jeunes enfants de 3 à 6 ans, la présence d'un enseignant du premier degré est obligatoire en son sein[170].

L'équipe évalue donc les besoins de l'enfant et élabore et propose le PPS qu'elle transmet à la famille qui a 15 jours pour formuler ses observations.

---

[165] Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, « Comment se passe un recours gracieux ? », accessible au lien suivant : https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_17-09_fiches-facilealire_voies-recours_mdph-recours-gracieux.pdf (consulté le 23/04/2018)

[166] Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, « Comment se passe un recours contentieux ? », accessible au lien suivant : https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_17-09_fiches-facilealire_voies-recours_mdph-contentieux.pdf (consulté le 23/04/2018)

[167] Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, « Comment se passe un recours contentieux ? », accessible au lien suivant : https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_17-09_fiches-facilealire_voies-recours_mdph-contentieux.pdf (consulté le 23/04/2018), p. 5 et 6

[168] Article R. 241-32 du CASF

[169] Article R. 146-29 du CASF

[170] Article R. 146-27 du CASF

Depuis le 1er janvier 2018[171], les familles peuvent également demander l'élaboration par l'équipe d'un plan d'accompagnement global (ci-après « *PAG* ») si la décision prise par la CDAPH ne peut se concrétiser de manière satisfaisante. Ce plan peut également être proposé à l'initiative de l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation. Il s'agit d'apporter un accompagnement co-construit réaliste et adapté à la situation de l'enfant en situation de handicap. Il est porté par les MDPH, les conseils départementaux, les agences régionales de santé et les représentants de l'Education nationale. La démarche implique de nouvelles façons de travailler entre acteurs institutionnels et l'enfant en situation de handicap ainsi que son entourage[172]. Le PAG fait partie du PPC et permet un suivi individualisé prenant en compte la dimension scolarisation dans le cadre d'un PPS.

Néanmoins, concernant le jeune enfant en situation de handicap, l'attente prolongée selon les secteurs de la décision de la CDAPH alourdit la situation. Nous avons vu que lors de la période de détection des troubles que des dispositifs pouvaient être mis en place (voir 1.2.1.), de manière informelle, l'enfant va également avoir un suivi médical, nécessitant des prises de rendez-vous et la disponibilité de ses parents pour l'amener aux différents endroits. Il arrive parfois, que le parent de l'enfant porteur de difficultés, l se retrouve pilote du parcours institutionnel de son enfant et en charge de coordonner les acteurs. .

Les décisions de la CDAPH doivent être motivées et leur durée de validité ne peut être inférieure à un an, ni excéder cinq ans[173]. Elles concernent les prestations financières comme les demandes d'orientation[174].

3.4. Orientation – Notifications : la mise en œuvre et ensuite ?

Les parcours des enfants en situation de handicap et de leurs familles sont marqués par les difficultés d'identification des troubles et de diagnostic et par l'évolutivité propre à l'enfance. Les procédures de traitement des aides ont à être plus simples et plus rapides. Ainsi, il peut se passer plusieurs mois pour qu'un enfant soit pris en charge par un CAMSP ou qu'une MDPH notifie aux familles les décisions d'orientation et les mesures de compensation du handicap. Une fois la notification reçue, rien ne dit que l'enfant aura une place dans le type d'établissement préconisé. S'il s'agit d'une école, rien ne dit non plus qu'une auxiliaire de vie scolaire soit disponible ou puisse être recrutée rapidement. Alors que la prise en charge précoce des enfants en situation de handicap conditionne leur meilleur développement, ces délais constituent des risques majeurs d'aggravation.

L'article L. 241-6 du CASF[175] change la donne sur le suivi des décisions des CDAPH. En effet, depuis le 1er janvier 2018, lorsqu'elle se prononce sur l'orientation et qu'elle désigne les

[171] Article L. 114-1-1 du CASF.
[172] CNSA, « La démarche 'une réponse accompagnée pour tous ', au 1er janvier 2018 » (2018), accessible via le lien suivant : https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/la-demarche-une-reponse-accompagnee-pour-tous-au-1er-janvier-2018 (consulté le 26/04/2018)
[173] Article R. 241-31 CASF
[174] Voir annexe partie III
[175] Tel que modifié par la loi n°2016-1321 du 7 octobre 2016 relative à la modernisation du système de santé

établissements ou services susceptibles d'accueillir le jeune enfant en situation de handicap, elle est tenue de proposer un choix entre plusieurs solutions adaptées. La solution s'impose à tout établissement ou service désigné. Toute décision de refus d'admission sera adressée à la MPDH, au représentant légal de l'enfant en situation de handicap, ainsi qu'à l'autorité ayant délivré l'autorisation de déroger à la décision.

Les MDPH désignent souvent une catégorie d'établissement ou de services (enseignement ordinaire, CLIS, etc.) et rarement un établissement nommément. C'est donc l'institution partenaire qui va proposer un établissement suite à la demande des parents.

Plusieurs problématiques sont révélées dans la mise en œuvre des décisions de la CDAPH. La première relève du manque de places dans les établissements et services vers lesquels les familles sont orientées. La seconde relève du manque d'auxiliaires de vie scolaire et accompagnants des élèves en situation de handicap. Les établissements sont en mesure d'accueillir les enfants car ils ont les places disponibles, mais se retrouvent incapable de les accueillir en pratique car ils ne trouvent pas les aidants nécessaires. Ces problématiques auront des conséquences dramatiques sur le parcours du jeune enfant en situation de handicap.

L'enfant peut donc se retrouver privé d'une scolarisation préélémentaire ou voir sa socialisation dépendre uniquement des ressources et possibilités à la disposition des parents. Des parents se voient contraints d'arrêter de travailler pour s'occuper de leur enfant qui ne peut être accueilli nulle part. Il conviendrait de se saisir pleinement du rapport « Zéro sans solution »[176], et de lui donner suite.

La décision 2016-165 du Défenseur des droits est révélatrice de cette problématique de manque de place. La CDAPH dans cette affaire avait orienté l'enfant vers des IME. Les sept établissements nommément désignés en l'espace de trois ans n'ont pu accueillir l'enfant. Sur ces sept établissements, cinq ont répondus ne pouvoir accueillir l'enfant faute de places disponibles[177].

> « Il ne peut pas aller à l'école sans AVS, il fuit, il est un danger pour lui-même [...] alors je fais quelques ménages le matin, le reste du temps je m'occupe de lui […], on se sent dénigrés. Je suis fatiguée »[178].

Suite au rapport du médiateur de l'Education nationale et de l'enseignement supérieur[179] qui met également en lumière le manque de place dans les établissements médico-sociaux, le manque d'Ulis spécifiques, l'absence de nomination d'AVS par manque de moyens financiers ou humains et le manque de formation des acteurs, un comité de pilotage a été mis en place avec le Ministre de l'Education Nationale afin de résoudre les problèmes des enfants handicapés avant la rentrée 2017 relatifs au manque de place « dans les dispositifs collectifs

[176] D. Piveteau, '« Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre une parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leur proches', Tome III : Extraits, (2014).
[177] Dans cette décision, le Défenseur des droits considère que les conditions d'engagement de la responsabilité de l'Etat sur le fondement de l'article L. 246-1 du CASF sont remplies.
[178] M. Le Breton pour le Huffpost, « Pas d'AVS à la rentrée, les parents d'enfants en situation de handicap se mobilisent », 6 septembre 2017, Témoignage de Nathalie
[179] Voir en général : Rapport du médiateur de l'Education nationale et de l'enseignement supérieur, « Des grands nombres vers l'individuel » (2016), Première partie

de scolarisation ou les problèmes d'accompagnants »[180]. Cette opération avait eu un bilan négatif dressé par la presse en septembre 2017[181].

Afin de mieux préparer la rentrée 2018, un vade-mecum de la rentrée scolaire a été envoyé aux MDPH et autorités académiques au mois de mars 2018[182]. Se basant sur les résultats de l'enquête de la CNSA sur le fonctionnement des MDPH, le vade-mecum vise différents objectifs : mettre en place un pilotage efficace et partagé au niveau départemental, renforcer l'activité et prioriser les dossiers nécessitant une décision en vue de la rentrée, intensifier l'information en direction des acteurs à des moments clés de l'année. Il conviendra de tirer un bilan dès la rentrée prochaine.

Au-delà des problématiques de mise en œuvre des décisions de la CDAPH pour les familles, une autre réalité doit être prise en compte.

Ce parcours au sein des MDPH est à renouveler en fonction de la durée de validité de la décision qui peut aller de un an à cinq ans[183]. Or les délais de décision de MDPH peuvent aller jusqu'à 7 mois. De ce fait, les familles doivent s'organiser, garder un calendrier des démarches à faire et s'y prendre à l'avance afin de s'assurer de ne pas se retrouver sans solutions ou sans prestations lors des renouvellements. Par exemple, dans les MDPH où les décisions mettent 7 mois pour être prononcées, sur des décisions à renouveler au bout d'un an, les familles à peine notifiées de la décision doivent déjà se relancer dans les procédures afin de s'assurer d'avoir une décision pour l'année suivante.

> *« Le dossier MDPH pour les allocations, c'est un truc de fou ! Il y a l'AEEH et le complément AEEH, il faut sans arrêt renouveler : l'AEEH je l'ai pour 3 ans, le complément pour 1 an. Il faut surveiller le calendrier parce que c'est 5 ou 6 mois avant qu'il faut penser à le renouveler ! »*[184].

De plus, pour le passage des modes d'accueil en école préélémentaire ou primaire, si l'enfant a un besoin d'accompagnement – AVS ou AESH – la problématique de la présence de l'aidant au moment de la rentrée scolaire a été soulevée.

[180] Avocats Preziosi – Ceccaldi – Albenois, « Actualités sociales – chantiers urgents en matière de handicap », Juillet 2017. Accessible via le lien suivant : https://www.preziosi-handicap.org/fr/actualites-sociales/id-1606-chantiers-urgents-en-matiere-de-handicap (consulté le 27/04/2018)

[181] Voir pour exemple : F. Seuret pour Faire-Face, « L'école des loupés pour des milliers d'élèves handicapés », 18 septembre 2017. Accessible via le lien suivant : https://www.faire-face.fr/2017/09/18/rentree-problemes-handicap/ (consulté le 27/04/2018)

[182] CNSA, Vade-mecum de la rentrée scolaire, « guide à destination des MDPH et des autorités académiques », mars 2018

[183] Article R. 241-31 du CASF

[184] Observatoire de la vie familiale de l'Isère, Lette de l'Observatoire, « Paroles de parents, d'après l'enquête menée auprès de 1 165 familles iséroises », Handicap, maladies chroniques & parentalité (2017), p. 4

3.5. Des propositions pour simplifier les démarches des familles

Les MDPH ne peuvent suivre la mise en œuvre de leurs décisions dans l'attribution des accompagnants, elles manquent de visibilité sur les places disponibles et manquent cruellement de moyens afin de mener à bien les tâches qui leur incombent[185]. En 2018, la MDPH du Nord a même dû fermer ses portes 3 jours afin de résorber le retard accumulé[186].

Cette situation conduit le Conseil de l'Enfance à **soutenir les orientations et les propositions applicables à l'accueil du jeune enfant en situation de handicap[187] du rapport "Plus simple la vie" sur la simplification du parcours administratif des personnes en situation de handicap qui a été remis, le 28 mai 2018, au Premier ministre par Adrien Taquet et Jean-François Serres :**

- **Tendre, autant que possible, vers un système déclaratif où des droits sont conférés sans limitation de durée**.
- **Une plateforme numérique nationale d'information et de services** personnalisés et géo-localisés.
- Une nécessaire **simplification du paysage des aides** à destination des personnes en situation de handicap.
- **Permettre aux MDPH de retrouver des marges de manœuvre** au bénéfice d'un **meilleur accompagnement des personnes**.
- Redonner à la MPDH son rôle originel d'accompagnement et de conseil.
- Investir dans l'environnement social de proximité pour **créer les conditions de l'inclusion sociale** des personnes en situation de handicap et de leurs proches.
- **Fluidifier les parcours au cours de la scolarité**.
- Fluidifier les passerelles **entre milieu scolaire ordinaire et spécialisé**.

[185] A. Taquet, « Complexité handicap : 50 députés se rendent dans leur MDPH », accessible via le lien suivant : https://informations.handicap.fr/art-mdph-depute-gouvernement-853-10630.php (consulté le 27/04/2018)
[186] A. Sevestre pour Faire Face, « Saturée, la MDPH du Nord ferme ses portes », avril 2018, accessible via le lien suivant : ,n https://www.faire-face.fr/2018/04/06/mdph-fonctionnement-handicap/ (consulté le 27/04/2018)
[187] Cf. ces propositions en Annexe 14

IV. DEVELOPPER L'APPUI AUX PROFESSIONNELS ET LE TRAVAIL EN RESEAU AU SERVICE DES ENFANTS

Dans les suites de sa visite fin 2017 de l'experte des droits de l'homme à l'ONU, Madame Devandas Aguilar écrit dans son rapport : "*Il n'y a pas de bonne structure*" et préconise la désinstitutionalisation médico-sociale. **Les membres du Conseil (séance en date du 15 mars 2018) ont confirmé cette finalité tout en se prononçant pour une progressivité et la nécessité d'un modèle hybride de réponses variées aux besoins des enfants et aux contraintes familiales, reposant sur une inclusion dans les services communs et, le cas échéant, une articulation avec une prise en charge par des services médicaux sociaux plus spécialisés.**

La possibilité offerte aux parents de choisir de garder ou de faire garder leur enfant à domicile à titre principal en bénéficiant des relais nécessaires ne doit pas faire perdre de vue l'objectif de permettre à tous ceux qui le souhaitent de faire accueillir leur enfant en « milieu ordinaire » extérieur. Dans les cas où la situation de l'enfant et le souhait des parents susciteraient le recours à un établissement spécialisé, on doit pouvoir envisager un modèle hybride, combinant la prise en charge médico-sociale, au domicile (SESSAD par exemple), ou en structure spécialisée et des temps en structure d'accueil « tout venant » et à l'école maternelle.

Cette diversité de réponses aux besoins spécifiques des enfants demande un renforcement de l'appui aux professionnels en contact avec eux et une plus forte coordination entre eux.

1. DEVELOPPER L'APPUI AUX PROFESSIONNELS

La nécessité, d'une inclusion précoce des enfants avec des besoins spécifiques fait consensus. La mise en œuvre effective d'une socialisation inclusive en petite enfance repose in fine sur des professionnels qui sont directement en lien avec les enfants accueillis et leurs parents. La pérennité du projet pour l'enfant et les bénéfices attendus sont conditionnés à cinq leviers concernant la part qui revient aux professionnels des services communs :

1. Une volonté institutionnelle soutenue et un "travail sur les mentalités" au long cours sur des enjeux du vivre ensemble dans lesquels les familles sont parties prenantes.

2. Une information et un étayage particularisé des professionnels et des services, sur leurs pratiques.

3. Des compétences généralistes de bon niveau en petite enfance, renforcées par des formations plus ciblées sur les difficultés ou handicaps présentées par les enfants accueillis notamment à l'intention des personnels de première ligne.

4. Un appui et un suivi au fil de l'accueil par un recours à des ressources internes, dont les savoirs parentaux (le parent expert du handicap de son enfant), sachant que l'accueil inclusif de chaque enfant repose in vivo sur un service, une équipe et pas tel accueillant, ou tel enseignant.

5. Le recours à des ressources externes, à savoirs des spécialistes du domaine, des personnes impliquées dans le soin de l'enfant, unités mobiles ou modules d'appuis locaux…

1.1. Améliorer la préparation à l'accueil et à la scolarisation d'un jeune enfant :

L'accueil du jeune enfant en situation de handicap sera réalisé dans de meilleures conditions si les professionnels ont la possibilité de préparer cet accueil en amont, et s'ils sont formés et accompagnés eux-mêmes pour accompagner en amont, puis tout au long du travail auprès de l'enfant. Et cet accueil a davantage de chance d'être bien-traitant pour l'enfant et sa famille si il est anticipé par la famille, progressif pour l'enfant, et préparé par la structure d'accueil, d'où la proposition suivante :

- **Proposition 25 :** Anticiper l'**accueil et la scolarisation des très jeunes enfants à besoins spécifiques, et concerner les autres enfants et les autres familles**. Pour cela :

- Organiser des modalités et démarches éventuellement particulières pour faciliter les premiers contacts entre l'enfant, les parents, et le mode d'accueil ou l'école.
- Développer et mutualiser **des outils d'aide à la réflexion des équipes**, les soutenir par la mise en lien avec des unités mobiles de soutien et d'accompagnement (présentées partie 1 inclusion en modes d'accueil).
- Mettre en place une possibilité et du temps pour établir des **relations entre les services communs et les acteurs du suivi et du soin de l'enfant** (médecin, référent scolaire, services spécialisés…).

Pour favoriser dans les structures la non-discrimination, l'esprit d'entraide, le partage d'expérience, tout d'abord entre enfants, il convient de mutualiser des outils pédagogiques sur l'inclusion et les handicaps pour expliquer, rassurer les autres enfants quant aux relations avec leur camarade. Ensuite, en direction des autres familles, il convient d'entreprendre une information et une sensibilisation sur les modalités et enjeux d'une inclusion précoce réussie, profitable à tous les enfants.

Transformer les regards sur le handicap, et les pratiques de travail des services dans le sens de plus de transdisciplinarité, de transparence et de partenariats implique une mobilisation et des changements dans les formations initiale et continue des professionnels.

1.2. Développer la formation des professionnels

Afin que les professionnels se sentent en capacité d'accueillir des jeunes enfants en situation de handicap et le soient réellement, il convient de développer leur formation (en complément des éléments sur ce thème vus plus haut).

Le Trait d'union

Pour appuyer les assistantes maternelles qui accueillent des enfants handicapés, la PMI, la Caf et le Conseil général de la Seine-Saint-Denis proposent un dispositif d'accueil spécifique chez certain(e)s assistant(e)s maternel(le)s : «le Trait d'Union». Celles-ci bénéficient d'une formation complémentaire, d'un accompagnement par la PMI et de l'Instance de Médiation et de Recours (IMR), une aide en matériel adapté peut également leur être proposée. Les parents intéressés peuvent contacter le secrétariat de PMI et des assistant(e)s maternel(le)s de leur ville sur la possibilité de cet accueil à proximité de leur domicile.

De manière générale, il s'agit de compléter la formation initiale et continue des professionnels par des enseignements sur leur rôle et leurs positions subjectives dans l'accueil des enfants porteurs de handicap ou de pathologies spécifiques somatiques ou mentales :

- **Proposition 26**: Multiplier des formations transversales communes pour promouvoir des connaissances et une culture partagées au service de l'intérêt supérieur de l'enfant :
  - Rassembler les acteurs concernés par les prises en charge spécifiques (équipes médicales, équipes pluridisciplinaires des MDPH, professionnels des CAMSP) et les services communs de prévention et d'accueil (PMI, crèches, assistantes maternelles, enseignants, accompagnants, professionnels en protection de l'enfance…).
  - Développer les stages dans les ESMS durant la formation initiale des professionnels de santé, des professionnels de la petite enfance (qui n'en n'ont pas déjà) et des enseignants.
  - Proposer des formations continues des acteurs petite enfance et école, sur les aménagements et adaptations éducatives et pédagogiques nécessaires en fonction des besoins des enfants accueillis et en sollicitant les professionnels des ESMS et les familles comme intervenants potentiels.

2. RENFORCER LA COORDINATION ENTRE LES PROFESSIONNELS

Le schéma départemental d'aide aux familles permet d'élaborer un diagnostic partagé entre les services et acteurs contribuant à l'accueil. Une bonne information et la mise en réseau des uns et des autres permettraient d'améliorer la démarche inclusive en ouvrant le champ des possibilités aux familles. Pour mettre en œuvre une solution effective, il conviendrait enfin que chaque enfant et sa famille soient accompagnés par une personne qui ait à la fois la compétence pour écouter les souhaits des parents, les aider à construire un projet de vie pour leur enfant, et l'autorité nécessaire pour définir, en lien avec les parents et les services concernés, les différents temps de l'enfant (mode d'accueil de la petite enfance, école, établissement ou service spécialisé, accueil de loisirs). Enfin, une attention particulière doit être portée aux enfants pris en charge par les services de protection de l'enfance.

2.1. Utiliser les schémas départementaux des services aux familles pour améliorer l'offre de solutions d'accueil

- **Proposition 27** : Intégrer dans les **schémas départementaux des services aux familles**, dans chacun des deux volets « soutien à la parentalité » et « accueil du jeune enfant », un axe sur le handicap permettant **d'élaborer un diagnostic partagé des besoins et attentes des familles confrontées au handicap d'un enfant et de recenser** les dispositifs, les aides existantes et **l'offre disponible sur le territoire**. L'objectif ést également de faire évoluer cette offre. **Les évolutions ainsi prévues devront se traduire dans les conventions territoriales globales** entre CAF et conseils départementaux

2.2. Proposer aux professionnels, à l'échelle d'un territoire, des ressources fiables, actualisées, pour améliorer leur travail en réseau, et une orientation pertinente des familles et des jeunes enfants

Afin d'améliorer le travail en réseau des professionnels, il est indispensable de développer le partage d'informations fiables et utiles à l'orientation des familles des jeunes enfants en situation de handicap, d'où la proposition suivante :

- **Proposition 28** : Créer et animer une plateforme /cartographie interactive des contacts et ressources à l'échelle de chaque Département pour faciliter le travail des professionnels de terrain.

Les plates-formes d'appui régionales qui sont en voie de montée en charge peuvent contribuer à cet objectif, mais elles concernent en premier lieu les professionnels de santé. Ce dispositif doit pouvoir être complété par une plate-forme plus ouverte intégrant l'ensemble des acteurs concernés :

- Etablissements et services spécialisés handicap (MDPH, ESMS, au premier rang desquels les CAMSP, SESSAD…)
- Services des Départements (PMI, ASE, service social) et des Communes ou Intercommunalités

- Professionnels de l'accueil (EAJE, RAM et assistantes maternelles).

2.3. Mettre en place des réponses individualisées

➢ **Proposition 29 : Désigner pour chaque enfant en situation de handicap une personne assurant la fonction de « coordonnateur de parcours » ou « référent de parcours ». Il sera chargé d'accompagner le parcours de l'enfant, et de faciliter les démarches de sa famille, dans l'élaboration, et la mise en place du projet d'accueil ou de scolarité, ainsi que la mise en lien des familles avec d'autres familles et les réseaux de soutien à la parentalité.**

Sa désignation doit pouvoir se faire en lien avec la famille et être validée par les services du Département. La fonction pourrait être assumée selon les cas, par un professionnel d'une MDPH, d'un ESMS, d'un CAMSP, ou SESSAD, ou un « référent handicap » (d'un pôle ressources départemental, de l'Education Nationale). Ce pourrait également être un professionnel d'un service de droit commun (services sociaux et petite enfance des départements ou des communes / intercommunalités), en lien avec une « unité mobile d'appui et de ressources » ou d'un « pôle ressources handicap départemental ». Pour les cas s'avérant complexes à traiter, la personne en charge du jeune enfant pourrait recourir au dispositif « une réponse accompagnée pour tous ». La mise en place de ce coordonnateur de parcours pourrait utilement s'inspirer des enseignements de deux expérimentations :

- La première sur le « référent de parcours» pilotée par la DGCS en partenariat avec l'Assemblée des Départements de France et l'Association nationale des directeurs d'action sociale et de santé ;
- La seconde prévoyant la mise en place d'assistants au projet de vie (APV) conduite par les associations du groupe Nexem.

L'expérimentation du référent de parcours a été prévue dans le cadre du Plan d'action en faveur du travail social et du développement social.

Expérimentation du référent-parcours

Dans le cadre du plan d'action en faveur du travail social et du développement social, quatre départements, retenus à l'issue d'un appel à candidatures, ont expérimenté la démarche du « référent de parcours » entre décembre 2016 et avril 2018 : l'Ariège, le Bas-Rhin, Paris et le Pas-de-Calais. En contrepartie, un financement national de 80 000 € a été attribué à chacun.

Le référent de parcours est un professionnel disposant d'une vision globale des interventions sociales qu'il coordonne, en accord avec la personne et en lien avec l'ensemble des intervenants qui l'accompagnent. Il assure la continuité du parcours d'insertion de la personne accompagnée et la cohérence des interventions qui lui sont proposées. Il est désigné par la personne accompagnée parmi les professionnels concernés par son suivi. Il n'a pas vocation à suppléer ces intervenants mais à assurer l'échange d'informations et la coordination entre ces derniers.
Point innovant de l'expérimentation, la personne accompagnée est placée au centre de la démarche et bénéficie de l'intervention concertée de l'ensemble des professionnels ayant un rôle à jouer dans

le traitement de sa situation, en particulier dans le cadre de commissions.
La démarche ciblait les personnes en grande difficulté sociale et les situations complexes (pluralité des acteurs intervenant sur la situation, situation d'urgence, cumul de difficultés, juxtaposition des accompagnements).

L'expérimentation a fait l'objet d'un suivi par un comité national constitué de membres provenant de différents organismes (caisses, conseils départementaux, associations, etc.) qui se réunissaient tous les trois mois. Le rapport final a été présenté lors du comité de suivi conclusif du 11 avril 2018.

Les premiers enseignements tirés sont particulièrement encourageants :

- L'association de la personne accompagnée à l'élaboration de son projet d'insertion, via sa participation aux instances de décision, et en présence de l'ensemble des professionnels impliqués dans son parcours, représente indéniablement l'aspect le plus important de l'expérimentation. Sa parole est prise en compte dans l'élaboration du projet qui lui est proposé, ses capacités sont valorisées. Elle est ainsi remobilisée sur son parcours, condition jugée déterminante pour la réussite de sa prise en charge.
- La coopération et le partage de l'information entre professionnels concernés par l'accompagnement de la personne accompagnée sont facilités par leur participation aux instances de décision. Ils disposent ainsi d'une vision globale des parcours des personnes, se concertent et valident ensemble un projet d'insertion adapté.
- La collégialité des décisions prises lors des instances de suivi : le projet d'insertion est désormais partagé et validé par l'ensemble des professionnels concernés et par la personne elle-même, ce qui les engage à en respecter les objectifs fixés.
- Le rôle de facilitateur joué par le référent-parcours : ne disposant pas de lien hiérarchique vis-à-vis des intervenants, il assure la continuité du parcours de la personne en concertation avec les professionnels concernés.
- Le changement de posture professionnelle des travailleurs sociaux impliqués, l'expérimentation les ayant ainsi conduits à réinterroger leur rapport avec les personnes accompagnées.

La réussite de la démarche repose cependant sur plusieurs prérequis :

- Un portage politique fort de la part des élus et d'un soutien de la hiérarchie.
- Une réflexion engagée autour du travail social au sein de la collectivité : décloisonner les différentes approches d'intervention sociale et de diffuser la démarche du référent-parcours à tout type de public, engager des démarches de simplification des procédures et de la comitologie…
- Une réflexion engagée autour du partage de l'information entre professionnels et les personnes accompagnées au niveau de la collectivité.
- Des actions d'information et de sensibilisation sont nécessaires en direction des professionnels concernés (agents départementaux et partenaires) en amont du lancement de la démarche afin de susciter leur adhésion, ainsi qu'un travail préparatoire de formalisation de la démarche (procédures / outils à disposition).

Des pistes de déploiement et d'essaimage ont d'ores et déjà été envisagées (outils méthodologiques, formation, développement d'outils de communication) et s'inscrivent dans le cadre des réflexions actuelles sur la Stratégie de prévention et de lutte contre la pauvreté des enfants et des jeunes.

Le dispositif expérimenté par le groupe Nexem a pour objectif d'aider les personnes en situation de handicap à construire leur projet de vie.

Le dispositif d'assistance au projet de vie (APV) : un nouveau métier ?

Pour permettre aux personnes en situation de handicap et à leurs proches de construire leur « projet de vie », élément central de la loi de 2005, une expérience pilote a été menée, à l'initiative de Nexem, en partenariat avec les institutions de retraite complémentaire du groupe KLESIA et l'OCIRP (Organisme commun des institutions de rente et de prévoyance).

Le dispositif « assistant au projet de vie » est un dispositif de proximité permettant d'accompagner les familles dans la formulation du projet de vie de leur enfant et la construction de son parcours quel que soit le handicap, à toutes les étapes de la vie. Positionné à leurs côtés, il accompagne l'expression du projet. Il facilite leurs contacts avec les acteurs du territoire pour soutenir la mise en œuvre des accompagnements qu'ils estiment adaptés, dans le droit commun et/ou en institution. Ses principes d'action sont le libre choix et l'exercice du pouvoir de décider et d'agir des familles, ou des proches aidants, et des personnes handicapées.

L'expérimentation a été conduite pendant deux ans (2016-2017) sur sept territoires dans trois régions : Grand Est, Nouvelle Aquitaine, Provence-Alpes-Côte d'Azur. Cinq associations suivant plus de 300 familles : l'Adapei Var-Méditerranée, Les papillons blancs de Bergerac, Trisomie 21 Alpes-Maritimes, Trisomie 21 Ardennes, Trisomie 21 Nouvelle-Aquitaine. Des partenaires locaux comme les Agences Régionales de Santé (ARS), les Caisses d'allocations familiales (CAF), la communauté d'agglomération bergeracoise (la CAB) ainsi que certaines MDPH. Ces partenaires ont été un maillon essentiel dans le bon fonctionnement de l'expérimentation. Le public des N-6 ans représentait 21.5% de la part de personne ayant bénéficié du dispositif.

Enfin, pour que les partenariats s'ancrent dans la pratique de tous les professionnels de terrain, ils devraient être explicitement prévus dans leurs missions :

- **Proposition n°30 : Intégrer les partenariats** entre sanitaire, modes d'accueil, services de la petite enfance et école **dans les missions des professionnels** de terrain de ces institutions.

2.4. Porter une attention particulière aux enfants pris en charge par les services de l'aide sociale à l'enfance

Le rapport 2015 du Défenseur des droits avait déjà alerté en signalant que la proportion d'enfants en situation de handicap parmi les enfants pris en charge par l'aide sociale à l'enfance (ASE) est sept fois plus importante que dans la population générale. L'enjeu de prévention précoce des souffrances familiales et d'une inclusion avec un accompagnement des familles, dès la petite enfance prend ici tout son sens. Certains parents, faute de relais, d'un soutien adéquat, peuvent être amenés à recourir à l'ASE et ce, de leur propre initiative, ou suite à un signalement. On parle aujourd'hui de *burn-out* des familles, qui peuvent induire des attitudes nécessitant une intervention au titre de la protection de l'enfance. Par ailleurs, les enfants pris en charge par l'ASE peuvent être fragilisés par cette situation et se trouver atteints par un handicap.

Le conseil national de la protection de l'enfance (CNPE) attire notre attention sur la difficulté redoublée pour les enfants en situation de handicap qui font l'objet d'une mesure de protection ou de placement. L'inclusion dans les services communs, des enfants en situation de handicap et pris en charge par la protection de l'enfance est d'autant plus à soutenir et organiser.

Il est donc nécessaire de bien coordonner l'action des services médico-sociaux et de l'ASE, d'où la proposition suivante :

- **Proposition n°31 : « Renforcer les liens entre MDPH et ASE** par la mise en place systématisée de fiches de liaison entre l'ASE et la MDPH pour chaque mineur pris en charge ainsi que la création d'un référent ASE au sein des MDPH, et réciproquement »[188.]

[188] Proposition Défenseur des enfants, sur les droits des enfants invisibles, 2015.

V. PRENDRE EN CONSIDERATION LES FRATRIES ET FACILITER LEUR VIE QUOTIDIENNE

L'enfant en situation de handicap n'est pas entouré seulement de ses parents et d'autres professionnels : il évolue parmi d'autres enfants, parmi lesquels son /ses frère(s) ou sa / ses sœur(s) s'il en a. Comme nous l'avons abordé au fil des paragraphes précédents, ces « autres » enfants de la famille ont un développement et un mode de vie imprégnés du vécu familial lié au handicap. Les ressentis de chacun induisent des sentiments mêlés, parfois contradictoires. La fratrie est affectée par la manière dont elle-même est prise en considération, notamment dans certains moments clefs. Ils se posent de multiples questions qu'ils n'ont pas toujours la possibilité de formuler. En même temps, les frères ou sœurs présents influent sur la construction psychique de l'enfant. Compte tenu des imbrications affectives et concrètes des enfants de la famille entre eux, répondre aux besoins de l'enfant en situation de handicap, à son bien-être familial implique de répondre aussi aux besoins de sa fratrie et à son bien-être également.

Le handicap prend effet et sens pour les frères et sœurs non seulement en fonction de leur âge et de leur personnalité, mais également en fonction de la manière intersubjective dont on les prend en considération, en particulier dans les moments-clefs :

- L'annonce du handicap, la révélation du diagnostic, qu'elle soit effectuée brutalement ou en cascade ;
- L'aggravation, la guérison ;
- Les changements de vie, l'intégration en milieu ordinaire ou dans un établissement spécialisé ;
- Quand le cadet dépasse l'aîné…

Les frères et sœurs peuvent vouloir comprendre, poser des questions mais surtout ils ont besoin d'exprimer ce qu'ils ressentent. Souvent, ils n'ont pas l'occasion d'en parler avec des professionnels et ils n'osent pas interroger leurs proches par peur de faire de la peine à leurs parents ou de blesser l'enfant en situation de handicap. Ils peuvent également éprouver de la honte, une culpabilité, ce qui, à certains moments, les conduira à aider, à chercher, à réparer parents et enfants handicapés, à d'autres moments les déprimera ou les conduira à faire en sorte qu'on s'occupe d'eux (mise en danger, chute des résultats scolaires). Il peut s'agir d'une honte pour l'autre, à qui l'on s'identifie, ou d'une honte de soi, la crainte de ne pas être à la hauteur, ou encore d'une honte de l'autre, du fait de son comportement dans la rue, à l'école…. Le sentiment de culpabilité est lié à la peur d'être un mauvais enfant, un mauvais frère, une mauvaise sœur, qui « est pour quelque chose » à la peine des parents et aux difficultés du frère, de la sœur. Les frères et sœurs ont besoin qu'on les soulage eux-mêmes mais ils n'osent pas solliciter l'adulte si préoccupé par l'enfant en difficulté. Ils ne savent pas comment gérer l'agressivité ou la jalousie qu'ils éprouvent. Ils ne comprennent pas que les parents réagissent si fort quand les conflits naissent, alors qu'il s'agit parfois seulement de querelles ordinaires entre frères et sœurs.

Dès lors, se pose la question : « l'enfant handicapé peut-il être mon frère, ma sœur simplement ? » La sœur ou le frère ne doit pas se transformer en « aidant potentiel ». S'il peut

aider à porter le cartable, il doit aussi et surtout jouer, rêver, s'amuser, se bagarrer, créer des jeux avec l'enfant en situation de handicap.

Comme dans toutes les familles, la présence d'une sœur ou d'un frère influe sur la construction psychique du jeune enfant en situation de handicap. Il se crée entre eux des règles de vivre ensemble, des pactes de loyauté. Une solidarité peut se nouer entre l'enfant en situation de handicap et son frère ou sa sœur, que ce soit vis-à-vis des parents pour faire une bêtise ou vis-à-vis d'autres enfants s'ils se montrent agressifs, par exemple. Entre enfants, à travers des jeux souples et évolutifs, s'expriment des sentiments de haine ou d'amour, se déroulent alternativement des phases d'alliance et de rupture, de complicité et de rivalité. A une attitude agressive peut succéder un comportement de réparation ou une action de rétorsion mesurée et socialisée. Ainsi l'expérience fraternelle favorise-t-elle les compétences de l'enfant à communiquer, interagir avec des pairs de manière évolutive et réciproque. Par là même, elle favorise les processus de séparation parent-enfant et introduit l'enfant aux fonctionnements des liens entre pairs si précieux pour la réussite des processus inclusifs dans les loisirs et à l'école.

Lorsque survient un handicap, les frères et sœurs sont en première ligne du vécu et la quête diagnostic, les soins et les consultations impactent de manière importante la disponibilité des parents pour leurs autres enfants. Ils partagent, à leur façon, et dans une place qu'ils devront trouver, le parcours de leur parent et de leur frère ou sœur en situation de handicap. Ce parcours est fait d'incertitude, d'inquiétude, de diagnostics, d'orientation, de suivi et de prises en charge. Leur développement, leur socialisation, leur propre accueil et scolarisation peuvent être infléchis par les besoins spécifiques de leur frère ou sœur, l'état et la disponibilité de leurs parents. Leur propre situation devrait être systématiquement prise en considération au fil du parcours, ce qui suppose qu'une attention particulière leur soit portée quand ils assistent aux consultations, aux rééducations, qu'ils vont sur les lieux de soins mais aussi quand leur frère en situation de handicap est socialisé dans le même lieu qu'eux. Il conviendra de les aider à parler de leur situation particulière, qu'ils puissent poser leurs questions, exprimer leurs émotions.

1. DONNER DES PRIORITES D'ACCES AUX FRERES ET SŒURS DE L'ENFANT EN SITUATION DE HANDICAP (MODES D'ACCUEIL INDIVIDUELS ET COLLECTIFS, ACCUEILS DE LOISIRS)

Les frères et sœurs jouent donc un rôle clé dans le développement du jeune enfant en situation de handicap, mais leur propre développement est également essentiel. L'enquête menée en 2016 par l'Observatoire de la vie familiale de l'Isère « Handicap, maladies chroniques et parentalité » montre ainsi l'impact du handicap sur les fratries :

- D'après leurs parents, un tiers des frères et sœurs de l'enfant souffrent de la prise de conscience de la différence de leur frère ou sœur ;
- 27% des familles disent que leurs enfants vivent difficilement le regard des autres ;
- 52% des familles disent que la fratrie rencontre des difficultés dans ses relations amicales et familiales.

Là, comme pour d'autres réalités sur le handicap, les chiffrages consolidés manquent. Nous ne disposons pas d'estimation du nombre de frères et sœurs des jeunes enfants en situation de handicap. Cependant, il résulte de diverses sources de données qui ont été compilées par la DREES que le nombre d'enfants dans un ménage bénéficiaire de l'AEEH est en moyenne plus élevé que dans les autres ménages : 30% des familles bénéficiaires de l'AEEH ont plus de 3 enfants contre seulement 17% des familles non bénéficiaires :

Répartition des ménages bénéficiaires ou non de l'AEEH selon le nombre d'enfants âgés de 20 ans ou moins

Nombre d'enfants de 20 ans ou moins au domicile	En %	
	Bénéficiaires de l'AEEH	Autres ménages
1	28	43
2	42	40
3 ou plus	30	17
Ensemble	**100**	**100**

Champ : France métropolitaine, Ménages avec au moins un enfant âgé de 20 ans ou moins.
Lecture : En moyenne sur 2014 et 2015, la part des familles bénéficiaires de l'AEEH de 2 enfants est de 42 %.
Source : DREES avec le concours de l'INSEE, la DGFIP, la CNAF, la CNAV, le CCMSA

L'accueil des fratries permet d'aménager les conditions favorables pour que les parents puissent véritablement trouver le temps de prendre soin de tous leurs enfants, du temps pour souffler, et pour articuler leurs responsabilités familiales et leur travail.
Pour aider les familles concernées, des mesures de tarification favorables à l'accueil des fratries existent déjà pour les EAJE (baisse minimale 20%). Toutefois, en complément de cette modulation financière, c'est l'accès aux modes d'accueil des enfants dont un frère ou une sœur est handicapé qui doit être plus généralement facilité.

En effet, la situation de handicap peut générer une suspension ou réduction d'activité professionnelle d'un parent, ce qui n'implique pas pour autant qu'il soit disponible pour s'occuper des autres très jeunes enfants au foyer, ou que les frères et sœurs ne gagneraient pas à bénéficier d'un environnement externe à la famille.

Partant de ces constats, les propositions suivantes visent à **créer les conditions pour que les parents puissent véritablement prendre/avoir le temps de prendre soin de tous leurs enfants.**

- **Proposition 32** : Donner aux frères et sœurs des enfants en situation de handicap une priorité d'accès aux services communs (modes d'accueil individuels et collectifs, accueils de loisirs), ceci en réfléchissant avec les parents, au cas par cas, s'il est souhaitable ou non que le frère ou la sœur soit accueilli dans le même lieu que l'enfant en situation de handicap (pas dans la même classe, le même lieu d'accueil…).

Par ailleurs, comme analysé dans le rapport « Temps et lieux tiers des enfants »[189], on sait que chez les moins de 11 ans, **25% d'enfants n'ont aucune activité encadrée** et que **25% des**

[189] Réalisé par le Conseil de l'enfance et de l'adolescence en 2017 et adopté le 20 février 2018

enfants ne partent pas en vacances. Dans ce rapport, le HCFEA préconisait un ensemble de propositions à la fois pour structurer, piloter et développer l'offre ainsi que faciliter un accès plus égal des enfants à ces possibilités d'activités. S'agissant des frères et sœurs d'enfants en situation de handicap, il est d'autant plus important de soutenir leur accès à des activités hors famille, hors école.

- **Proposition 33 : Expérimenter** la création d'un **Pass-Colo** de 200 € pour les 6/14 ans **destiné aux enfants à besoins spécifiques et pour leurs fratries.**

En matière d'activités extra-scolaires ou périscolaires, le plan Mercredi annoncé s'inscrit dans la lignée des recommandations du HCFEA : à compter de la rentrée 2018, les pouvoirs publics vont soutenir des activités extra scolaires et périscolaires de qualité pour les enfants de la maternelle au CM2. Le plan prévoit une offre intégrant les enfants en situation de handicap.

- **Proposition 34 :** Dans le cadre du **plan Mercredi**, porter une attention particulière aux familles avec un enfant en situation de handicap pour les informer et les inciter à recourir, le cas échéant à les aider, à recourir à ces nouvelles activités pour tous les enfants de la famille.

2. FORMER LES PROFESSIONNELS SUR LE VECU DES FRATRIES

Pour aider les parents à s'occuper de tous leurs enfants, il convient de :

- Interroger les parents sur les conditions de vie familiale en y incluant la vie de la fratrie (séjour de répits, aménagement des emplois du temps…) ;
- Favoriser dans les lieux de soin, de loisirs et d'éducation, la mise en place de dispositifs favorisant la prise en compte des questions, des sentiments, des difficultés des frères et sœurs (groupes de parole, professionnels de la relation tels que psychologues, consultations familiales…).

Dans cette optique :

- **Proposition 35 : Insister, dans les formations aux professionnels en charge des jeunes enfants en situation de handicap, sur l'importance de prendre en considération les fratries, de s'adresser à eux et de répondre à leurs besoins propres, tout au long du parcours de l'enfant.**

3. FAVORISER LE SOUTIEN ENTRE LES ENFANTS

Pour renforcer l'inclusion des enfants en situation de handicap, les adultes ne suffisent pas, et le point de vue des enfants, de leurs frères et sœurs et de leurs camarades est très peu pris en compte. Les recherches sur les relations d'enfant à enfant sont rares, leur point de vue est rarement recueilli dans les études et témoignages publiés, ce qui est fort dommage car ils ont une grande « expertise » de l'expérience de l'inclusion et pourrait ouvrir des pistes nouvelles. Les professionnels doivent être formés et utiliser l'écoute, le dialogue et la mise en relation des enfants entre eux, ce qui revient aussi à soutenir la « pair-aidance » entre enfants, préparant une évolution souhaitable vers une société plus inclusive.

- **Proposition 36** : *(élaborée par le collège des enfants)* valoriser l'expérience des pairs et les soutenir

- **Proposer aux frères et sœurs des enfants en situation de handicap qui le souhaitent de faire part de leur expérience aux plus jeunes** dans les écoles pour la valoriser, sachant que la transmission d'enfant à enfant est mieux vécue.
- Elaborer et diffuser un « **guide des amis des enfants en situation de handicap** » pour les enfants, et amener les amis et les frères et sœurs à parler de ce qu'ils vivent, afin de réduire la stigmatisation ou la ségrégation dont fratries et amis, sont l'objet de la part de leurs camarades.

VI. ALLER VERS LES PARENTS, SOUTENIR LEUR PARENTALITE ET LEUR FACILITER L'ARTICULATION AVEC LE TRAVAIL

La situation familiale des enfants en situation de handicap présente des caractéristiques différentes de celle de la population générale en termes de monoparentalité, d'emploi et de niveau de vie. La question des aides financières dont ils bénéficient est donc importante, ainsi que la question de la conciliation de la vie familiale et de la vie professionnelle.

1. LA SITUATION FAMILIALE DES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP : PLUS DE RETRAIT DU MARCHE DU TRAVAIL, PLUS DE FAMILLES MONOPARENTALES

Les résultats des différentes sources d'information sont concordantes : les familles des enfants en situation de handicap sont plus souvent des familles monoparentales, les mères ont moins souvent une activité professionnelle et le niveau de vie des familles est plus faible que dans la population générale. Par ailleurs, il ressort d'une enquête de la Direction de l'Evaluation, de la Prospective et de la Performance (DEPP) menée en 2013-2014, qu' « à l'école et au collège, les enfants en situation de handicap constituent une population fortement différenciée scolairement et socialement »[190].

1.1. Plus de familles monoparentales

D'après l'actualisation de l'enquête effectuée en 2015[191], les enfants en situation de handicap bénéficiant d'un PPS à 12 / 13 ans vivent moins souvent avec leur deux parents et sont plus souvent confiés à l'ASE.

Situation familiale des enfants en situation de handicap selon le mode de scolarisation

	Milieu ordinaire			Milieu spécialisé	
Avec qui vit l'enfant en 2014	**Ensemble des enfants (population générale)**	Enfants en situation de handicap	Dont présentant des troubles du psychisme	Enfants en situation de handicap	Dont présentant des troubles du psychisme
Son père et sa mère	72%	64%	45%	55%	33%
En garde alternée	3%	4%	5%	3%	6%
Sa mère seule	15%	18%	26%	21%	29%
Son père seul	1%	2%	3%	3%	3%
Sa mère et son conjoint	6%	8%	9%	7%	13%
Son père et sa conjointe	1%	1%	3%	1%	2%
Un autre membre de la famille	1%	0%	0%	1%	1%
Enfant placé par le service de l'ASE	0,4%	3%	7%	9%	13%
Ensemble	100%	100%	100%	100%	100%

Source MEN/DEPP, panel d'élèves en situation de handicap nés en 2001, enquête famille de 2014

Ces données sont assez proches de celles des données Cnaf que l'on peut obtenir à partir de l'AEEH. Si l'on prend les effectifs de bénéficiaires de l'AEEH avec majoration pour parent

[190] Note d'information DEPP n°04, février 2015
[191] Note d'information DEPP n°26, octobre 2016

isolé, cela ne représente pas l'ensemble des effectifs d'enfants en situation monoparentale mais seulement les enfants dont le parent isolé est « bénéficiaire d'un complément d'AEEH de 2ème à 6ème catégorie accordé au titre de recours à tierce personne, c'est-à-dire en cas de cessation ou réduction d'activité professionnelle ou en cas d'embauche d'une tierce personne rémunérée » et en y ajoutant les familles monoparentales qui ne bénéficient pas d'un complément AEEH (et qui ne recourent donc pas à une tierce personne), sur la tranche des 0-moins de 5 ans, on obtient un taux de familles monoparentales de **19 %,** ce qui est cohérent avec les données de la DEPP.

D'après les données de la CNAF, la part des familles monoparentales chez les bénéficiaires de l'AEEH en fonction des tranches d'âge est la suivante :

Part des familles monoparentales parmi les bénéficiaires de l'AEEH

Part	N -moins de 5 ans	5 - 9 ans	10 -14 ans
AEEH avec parents isolés	10,4%	9%	6%
Taux famille monoparentale en population générale	15%	20%	25%

Source : données Cnaf pour HCFEA pour l'AEEH ; données Insee 2016 pour la population général (taux de famille monoparentale respectivement pour les N – 5 ans ; 6 – 10 ans et 11 -17 ans[192]

Pour le compte du Conseil de l'Enfance et de l'Adolescence, la DREES a compilé les informations dont elle dispose sur les familles ayant un enfant en situation de handicap, à travers les « **Enquêtes Revenus fiscaux et sociaux** » de 2014 et 2015.

Le champ d'étude est donc l'ensemble des ménages ayant au moins un enfant de 20 ans ou moins au sein du ménage. Ils représentent 31 % des ménages. Parmi ces ménages, 3 % bénéficient de l'AEEH, soit environ 250 000 ménages.

Les familles bénéficiaires de l'AEEH sont plus souvent en situation de monoparentalité que le reste des ménages **(25 % des ménages percevant l'AEEH sont des familles monoparentales, contre 21 % des ménages avec un enfant de 20 ans ou moins),** et ce quelle que soit la taille de la fratrie. L'écart est notamment important pour les familles avec un enfant : 38 % des familles avec un enfant bénéficiant de l'AEEH sont monoparentales, contre 28 % des autres familles avec un enfant.

1.2. Plus de réduction d'activité des mères qu'en population générale

Les mères des enfants en situation en handicap sont plus souvent inactives[193].
Selon la DEPP :

- 39 % de mères inactives contre 21 % des mères d'enfants entrant au collège.
- 35 % des mères et 4% des pères déclarent avoir réduit ou arrêté leur activité professionnelle en raison des besoins particuliers de leur enfant.

[192] https://www.insee.fr/fr/statistiques/2020322?geo=FRANCE-1&sommaire=2106091
[193] Données DEPP à 12 ans

- 36 % des mères dont l'enfant présente un trouble viscéral ont arrêté leur activité et 26 % se sont mises à temps partiel.
- 28 % des mères dont l'enfant présente un trouble du spectre autistique ont arrêté leur activité et 30 % se sont mises à temps partiel.

L'aide des parents, et notamment celle de la mère (82%), est très fréquente chez les personnes jeunes aidées en raison d'un problème de santé ou d'un handicap[194], avec des répercussions fortes en termes d'emploi :

Les principales difficultés rencontrées par les « aidants » familiaux, ici les parents, sont de manière générale[195] : le manque de temps (39 %), du stress (21 %), de la fatigue (19 %). Les trois quarts des aidants actifs ont dû s'absenter au cours des 12 derniers mois en dehors des congés payés, du fait de leur rôle d'aidant. Pour faire face et quand cela est possible, les aidants négocient des aménagements dans leur vie professionnelle. Les plus fréquents sont le changement dans les horaires de travail (65 %), la réduction du nombre d'heures (36 %), le rapprochement du lieu de travail, voire le changement de la nature du travail. Les familles insistent pour la plupart sur le souhait de conserver un emploi, pour ses effets bénéfiques, tant au en termes de revenus que de socialité, à condition que des aménagements puissent le cas échéant tenir compte des besoins spécifiques de conciliation Vie familiale / Vie professionnelles, induits par les situations de handicap des enfants.

D'après l'étude de la DREES pour le HCFEA, seuls **39 % des ménages bénéficiaires de l'AEEH sont des couples où les deux parents sont en emploi, comparés à 52 % des autres ménages.**

Répartition des ménages selon la situation des parents par rapport à l'emploi parmi les ménages bénéficiaires ou non de l'AEEH

Situation des parents* vis-à-vis du marché du travail	En %	
	Bénéficiaires de l'AEEH	Autres ménages
Famille monoparentale	25	21
Parent en emploi	13	15
Sans emploi	12	6
Couple avec enfant(s)	73	76
Deux parents en emploi	39	52
Un seul parent en emploi**	26	20
Deux parents sans emploi	8	1
Ménages complexes	2	3
Ensemble	**100**	**100**

Champ : France métropolitaine, Ménages avec au moins un enfant âgé de 20 ans au moins dont l'activité des parents est renseignée.
**parents ou beaux-parents*
*** Dans 74% des cas le parents sans emploi est la mère (ou belle-mère).*
Lecture : En moyenne sur 2014 et 2015, la part des familles monoparentales bénéficiant de l'AEEH dont le parent est en emploi est de 13%.

[194] Rapport « Disposer de droits …. » , op.cit.
[195] Aidants familiaux : guide à destination des entreprises, 2014, ORSE et UNAF

Sources : Insee, DGFIP, Cnaf, Cnav, CCMSA, ERFS 2014, 2015

La part des mères actives occupées est plus faible chez les ménages bénéficiant de l'AEEH. Cela reste vrai quelle que soit la taille de la fratrie. En moyenne sur 2014 et 2015, 43 % des mères dans les ménages bénéficiant de l'AEEH sont sans emploi, soit 16 points de plus que les mères des ménages non bénéficiaires. Cette part passe de 36 % pour les mères de familles de deux enfants à 57 % pour les familles ayant 3 enfants ou plus.

De plus, le temps partiel et le sous-emploi sont plus importants chez les mères bénéficiaires de l'AEEH qui sont en emploi, et ce, quel que soit le type de ménage, famille monoparentale ou couple. L'écart est plus prononcé pour les mères en couple avec enfant que chez les mères des familles monoparentales. En effet, en moyenne sur 2014 et 2015, parmi les familles monoparentales, 39 % des mères en emploi percevant l'AEEH pour un de leurs enfants sont en temps partiel contre 30 % des autres mères de famille monoparentale actives occupées. Parmi les couples, 51 % des mères en emploi sont en temps partiel dans les ménages bénéficiant de l'AEEH contre 33 % pour les autres.

Part du temps partiel et du sous-emploi chez les mères actives occupées, parmi les ménages bénéficiaires ou non de l'AEEH

Configuration familiale	Temps partiel (en %)		Sous-emploi* (en %)	
	Bénéficiaires de l'AEEH	Autres ménages	Bénéficiaires de l'AEEH	Autres ménages
Famille monoparentale				
Mères	39	30	19	14
Couple avec enfant(s)				
Mères	51	33	9	9
Ensemble				
Mères	**48**	**33**	**11**	**10**

Champ: France métropolitaine, mères actives occupées des ménages avec au moins un enfant âgé 20 ans ou moins, hors ménages complexes.
Info : les résultats concernant les pères ne sont pas statistiquement fiable du au faible nombre d'observations.
** Le sous-emploi comprend les personnes actives occupées au sens du BIT qui remplisse l'une des conditions suivantes :*
- Elles travaillent à temps partiel, souhaitent travailler davantage et sont disponibles pour le faire, qu'elles recherchent activement un emploi ou non ;
- Elles travaillent à temps partiel (et sont dans une situation autre que celle décrite ci-dessus) ou à temps complet, mais ont travaillé moins que d'habitude pendant une semaine de référence en raison de chômage partiel (chômage technique) ou mauvais temps.
Lecture : En moyenne sur 2014 et 2015, parmi les familles monoparentales bénéficiant de l'AEEH, la part des mères en temps partiel parmi les mères actives occupées est de 39 %.
Sources: Insee ; DGFIP ; Cnaf ; Cnav ; CCMSA ; ERFS 2014, 2015.

Enfin, quand elles sont en couple, les mères actives occupées sont aussi souvent en sous-emploi dans les ménages bénéficiant de l'AEEH que dans les autres. En revanche, le sous-emploi est plus important chez les mères de familles monoparentales bénéficiant de l'AEEH que les autres. **En moyenne sur 2014 et 2015, 19 % des mères de famille monoparentale en emploi bénéficiant de l'AEEH étaient en sous-emploi contre 14** % pour les mères non

bénéficiaires. En ce qui concerne les pères, le trop faible nombre d'observations dans les données fait qu'il n'est malheureusement pas possible d'établir des résultats statistiquement fiables.

En moyenne sur 2014 et 2015, l'écart de niveau de vie moyen, est de 200 euros par mois en défaveur des familles bénéficiaires de l'AEEH. Cet écart se creuse légèrement pour les familles de trois enfants ou plus (différence de 230 euros). Les écarts de niveau de vie moyen entre familles bénéficiaires de l'AEEH et les autres sont nettement plus faibles au sein des familles monoparentales qu'au sein des couples.

En moyenne sur 2014 et 2015, le taux de pauvreté des familles bénéficiant de l'AEEH s'élève à 21 % contre 18 % pour les autres ménages. Ce taux reste plus important chez les familles ayant un enfant en situation de handicap quelle que soit la taille de la fratrie ou le type de famille (monoparentale ou couple avec enfant). En revanche ce n'est plus le cas si l'on compare à situation identique par rapport à l'emploi. **À situation d'activité des parents comparable, les ménages bénéficiaires de l'AEEH ont des taux de pauvreté similaires, voire inférieurs aux ménages non bénéficiaires.**

Les parents en couple dont l'un des membres seulement est en emploi, bénéficiaires de l'AEEH, ont un niveau de vie moyen plus faible que leurs homologues non bénéficiaires (1 530 euros par mois contre 1 610 euros). Pourtant ils sont moins souvent en situation de pauvreté (16 % contre 22 %). En effet, ils ont moins souvent des niveaux de vie très faibles : notamment 26 % ont un niveau de vie inférieur à 1 110 euros par mois alors que c'est le cas de 31 % des non bénéficiaires.

2. CONSOLIDER LES AIDES FINANCIERES

L'AEEH proprement dite assure une compensation forfaitaire « de base » des frais et contraintes que supportent tous les allocataires. C'est une prestation destinée à compenser les frais d'éducation et de soins apportés à un enfant en situation de handicap. Cette aide est versée à la personne qui en assume la charge (131,81 € par mois au 1er avril 2018). L'AEEH est accordée pour une durée allant de 1 à 5 ans selon l'état de santé de votre enfant. Cette durée peut être prolongée si le handicap de l'enfant n'est pas susceptible d'évoluer favorablement.

En sus de cette prestation, quatre dispositifs d'indemnisation sont mis en œuvre. Trois dispositifs (l'AJPP, les compléments d'AEEH et la PCH) sont spécifiques aux ménages ayant un enfant handicapé ; la PreParE est un dispositif général (que le jeune enfant de moins de 3 ans soit handicapé ou non) cumulable.

Toutes ces prestations sont forfaitaires et non imposables.

2.1. La prestation d'AEEH, sa majoration et ses compléments

Deux conditions sont requises pour être allocataire :

1°) Le taux d'invalidité de l'enfant doit être supérieur à 80% ou à 50% si l'enfant fréquente un établissement d'enseignement adapté (ou que son état exige le recours à des soins à domicile). L'AEEH n'est donc pas servie si l'enfant est admis en internat avec prise en charge intégrale des frais (sauf pendant les congés).

Les statistiques nationales de l'AEEH ne permettent pas de connaitre la répartition selon le taux de handicap. Selon la CAF de Paris, la population se partage par moitié entre les taux de 80 et 50%.

2°) La famille a fait la demande et l'allocation notifiée à la CAF a été mise en paiement.

Cela représente 250 000 enfants en 2015 soit près de 1,6% des enfants à charge au sens de la réglementation des prestations familiales[196].

L'effectif est en croissance soutenue (+ 34% entre 2010 et 2015). Selon l'IGAS cette croissance va se poursuivre (rapport IGAS page 94 : *« …il semble admis que chaque année un peu moins de 1% des enfants qui naissent en France seront porteurs d'au moins une déficience sévère soit 7 000/an et 140 000 entre 0 et 20 ans. En prenant en compte des déficiences modérément sévères, la prévalence du handicap de l'enfant pourrait représenter 2% d'une classe d'âge. Dans cette perspective, entre 280 000 et 320 000 enfants seraient potentiellement éligibles à l'AEEH*[197] »).

[196] 20 ans et 21 ans pour la famille de trois enfants et plus

[197] « Pour leur part, les troubles spécifiques des apprentissages (« dys ») dont les MDPH ont unanimement observé la montée en puissance pourraient représenter entre 4 et 7% des enfants d'âge scolaire

L'effectif augmente rapidement entre 0 et 6 ans pour se stabiliser ensuite. Pour mémoire le taux d'AEEH sur les 0-4 ans est de 0,6% puis de 2% ensuite (voir I).

2.1.1 L'AEEH DE BASE

L'AEEH est une prestation familiale et elle est financée par la branche famille.

Selon la Cnaf, 248 000 familles bénéficient de l'AEEH de base.

Son montant forfaitaire est de 131,81€/mois (au 1er avril 2018) ; il est indexé sur la base mensuelle.

La prestation d'AEEH :

- n'est pas affectée,

- elle est servie sans tenir compte du revenu des parents,

- elle n'est pas imposable et de ce fait ne rentre pas dans l'assiette de calcul des prestations sociales et des aides au logement.

2.1.2. LES COMPLEMENTS D'AEEH

Environ 88 000 familles bénéficient d'un des 6 compléments d'AEEH. Ils majorent l'AEEH en fonction des frais exposés par la famille, du taux d'activité des parents et du recours à une tierce personne. Au 1er avril 2016, les 6 compléments d'AEEH varient de 98 € à 1 104€ selon les critères qui peuvent se combiner (tableau ci-dessous) :

- la réduction ou la cessation d'activité professionnelle des parents ;
- l'embauche d'une tierce personne rémunérée ;
- le montant des dépenses liées au handicap de l'enfant.

Condition de niveau de dépenses, de recours à une tierce personne ou de réduction d'activité pour les compléments d'AEEH (au 1er avril 2016 avant CRDS)

	Montant du complément en % de la BMAF	Réduction /arrêt activité parent		Embauche tierce personne		Coût handicap en % de la BMAF
Allocation de base	32 % soit 130,12 €	-		-		-
Complément n°1	24 % soit 97,59 €	-		-		≥ à 56% soit 227,71 €
Complément n°2	65 % soit 264,30 €	20%				
			ou	8 heures/semaine		-
					ou	≥ à 97 % soit 394,42 €
Complément n°3	92 % soit 374,09 €	50%		-		-
		-	ou	20 heures/semaine		-
		20%		-	et	≥ à 59% soit 239,91 €
		-	ou	8 heures	et	≥ à 59% soit 239,91 €
		-		-	ou	≥ à 124% soit 504,21 €
Complément n°4	142,57 % soit 579,72 €	100%		-		-
		-	ou	Temps plein		-
		50%			et	≥ à 82,57% soit 335,75 €
			ou	20 heures / semaine	et	≥ à 82,57% soit 335,75 €
		20%		-	et	≥ à 109,57% soit 445,53 €
			ou	8 heures/semaine	et	≥ à 109,57% soit 445,53 €
		-		-	ou	≥ à 174,57% soit 709,84 €
Complément n°5	182,21 % soit 740,90 €	100%		-	et	≥ à 71,64% soit 291,30 €
		-	ou	Temps plein	et	≥ à 71,64% soit 291,30 €
Complément n°6	1104,18 €	100%		-	et	Contraintes permanentes de surveillance et de soins
		-		Temps plein	et	Contraintes permanentes de surveillance et de soins

Source : DSS

Cité dans rapport IGAS n°2015-164R relatif à l'évaluation de l'AEEH p.99

- Plus d'un tiers des bénéficiaires de l'AEEH (35%) bénéficie d'un complément.

Montant, effectifs et répartition des compléments AEEH

Type de complément	Complément N°1	Complément N°2	Complément N°3	Complément N°4	Complément N°5	Complément N°6
Montant du complément*	97,60 €	264,30 €	374,10 €	578,79 €	740,90 €	1 104,20 €
Effectif	7 774	42 366	17 153	16 279	1 905	2 317
Répartition	*8,9%*	*48,3%*	*19,5%*	*18,5%*	*2,2%*	*2,6%*

**Montant au 1 er avril 2016 avant CRDS*
Champ : Bénéficiaires CAF France entière au 31 décembre 2016
Source : Cnaf

Le pourcentage d'allocataires bénéficiant d'un complément et le montant moyen du complément diminuent régulièrement dans le temps pouvant indiquer que le taux de handicap est de moins en moins lourd.

Evolution du nombre de familles bénéficiaires des compléments AEEH entre 2010 et 2016

Sans complément	Complément N°1	Complément N°2	Complément N°3	Complément N°4	Complément N°5	Complément N°6
+72%	+31%	+35%	+11%	+9%	+16%	-30%

Champ : Bénéficiaires CAF France entière au 31 décembre 2010 et 2016
Source : Cnaf

- Les allocataires peuvent dans certaines circonstances opter entre les compléments et la PCH (non cumulable). C'est le cas notamment des enfants qui requièrent une aide humaine importante (l'option pour la PCH expliquerait en partie la baisse des compléments 6).

- Les compléments 1 à 5 sont indexés sur la base mensuelle des allocations familiales BMAF (de facto sur les prix en règle générale). Le complément 6 est indexé sur la Majoration pour tierce personne (qui évolue comme les prix en règle générale).

Il existe une majoration pour les parents isolés. Elle est attribuée aux bénéficiaires des compléments 2 et plus. Son montant augmente avec celui du complément

Majoration pour parents isolés des compléments AEEH
Montant en vigueur du 1er avril 2018

Complément N°1	Complément N°2	Complément N°3	Complément N°4	Complément N°5	Complément N°6
0€	54€	74€	235€	301€	441€

Source : http://handicap.gouv.fr/les-aides-et-les-prestations/prestations/article/allocation-d-education-de-l-enfant-handicape-aeeh

Selon la Cnaf, 6,4% des allocataires d'AEEH bénéficient de la majoration (13% des allocataires avec compléments 2 à 6). La majoration représente 3,35% de la dépense totale.

Au vu de l'architecture de l'AEEH, il n'est pas possible d'analyser finement les motifs d'ouverture des droits ni les composantes de l'indemnisation. Les seuls éléments disponibles sont analysés en annexe 15[198].

2.1.3 Depenses d'AEEH et des complements

Selon le rapport IGAS 2016 relatif à l'évaluation de l'AEEH :

- les dépenses d'AEEH sont de 844M€ en 2015 soit une valeur moyenne de 280€/mois.

- les compléments et la majoration des parents isolés représentent 50,5% de la dépense totale.

En termes d'évolution récente :

* la dépense totale augmente de 25% entre 2010 et 2015

[198] Cf. Annexe 15 Eléments de connaissance sur les compléments d'AEEH

* les effectifs augmentent de 42% : le nombre de bénéficiaires de compléments augmente trois fois moins vite que le nombre d'allocataires de l'AEEH, la progression étant plus marquée pour les compléments 1 et 2[199].

* le montant moyen baisse de 10% en euros courants.

On constate que les parents d'enfants handicapés de moins de trois ans gardent exclusivement leur enfant plus souvent que les autres. Il est possible d'ailleurs qu'ils gardent eux-mêmes leurs enfants handicapés jusque bien plus tard, sachant qu'on observe également un taux d'activité plus faible chez les parents d'enfants en situation de handicap de moins de 20 ans.

Il conviendrait donc de réévaluer le montant du complément lié à l'aide humaine notamment pour les compléments liés à la réduction d'activité dans la mesure où les montants des compléments AEEH ont perdu de leur valeur dans le temps. Depuis la création des 6 compléments en 2002, ils ont été uniquement indexés sur la base mensuelle de calcul des allocations familliales (Bmaf), + 20% depuis 2002, alors que les salaires moyens par tête (SMPT) ont évolué de 40%. Sans réévaluation depuis 2002, le rattrapage nécessaire s'élèverait à 20% (écart entre l'évolution de la Bmaf et le SMPT) pour atteindre l'équivalent des niveaux de 2002.

- **Proposition 39 :** Réévaluer de 20% le montant du complément lié à l'aide humaine **(recours à une tierce personne ou de réduction d'activité) pour rattraper leur baisse de valeur dans le temps, lié à la non indexation sur les salaires.**
- **Proposition 40 : Indexer à l'avenir les compléments liés à l'aide humaine sur un index salarial afin d'éviter leur dégradation dans le temps.**

2.2. La Prestation de Compensation du Handicap (PCH)

Le ménage peut opter pour la PCH s'il remplit les conditions pour avoir droit aux compléments et si l'enfant présente en capacité fonctionnelle une difficulté absolue pour exécuter une activité de la vie quotidienne ou une difficulté grave pour réaliser au moins deux de ces activités.

Le cumul entre les compléments et la PCH « aide humaine » n'est donc pas possible.

Il serait utile de connaître les motifs d'ouverture, les effectifs concernés et les dépenses y afférant.

Pour les aides humaines (élément 1 de la PCH), il faut que l'enfant présente une difficulté absolue pour au moins un des cinq actes essentiels ou une difficulté pour au moins deux de ces cinq actes. A défaut le droit est ouvert si le temps d'aide nécessaire pour les actes essentiels précités ou au titre de la surveillance du fait d'une mise en danger atteint 45 minutes par jour. Le montant varie en fonction du temps nécessaire et selon le statut de l'aidant. Les frais sont pris en compte sur la base de tarifs réglementés dans la limite d'un

[199] il y a un léger biais résultant de la non prise en compte dans ces données des attributions de PCH qui concernent les situations les plus lourdes (niveaux 5 et surtout 6).

montant maximum qui peut être élevé. Les effectifs concernés par la PCH (élément 1 « aide humaine ») sont de l'ordre de 16 000 selon l'IGAS[200].

2.3. L'allocation journalière de présence parentale (AJPP)

L'indemnisation de l'inactivité ou d'une moindre activité contrainte avec l'AJPP est versée dans le cadre du congé de présence parentale.

C'est une prestation très modulable (on peut en bénéficier de façon ponctuelle et de manière périodique). Par sa souplesse elle se prête bien aux « à-coups » dans la prise en charge d'un enfant handicapé.

Son montant journalier est de 42,92€/jour pour un couple et de 50,99€ pour un parent isolé dans la limite de 22 jours/mois ce qui conduit à un montant maximal de 944 et 1 122€/mois

Un complément forfaitaire de 110€/mois (article L 544-7) est ouvert sous condition de ressources pour les frais engagés par la famille.

Le recours est très faible : 1 548 bénéficiaires/mois pour un montant mensuel de 857€ ce qui indique que les allocataires ne mobilisent pas le congé pour sa durée maximale mensuelle.

On ignore le nombre de parents qui y ont eu recours et la fréquence de ces recours dans la période de trois ans (voire dans les périodes ultérieures, ceci renvoie à la question sur la possibilité de nouveau congé en cas de récidive ou recours).

Le cumul entre l'AJPP et les compléments AEEH ou la PreParE n'est pas possible.

2.4. La prestation partagée d'accueil de l'enfant (PreParE)

La prestation partagée d'accueil de l'enfant (PreParE) est un dispositif général qui couvre l'ensemble des ménages, salariés et non-salariés. Elle n'est pas liée directement au congé parental d'éducation, car elle comporte des conditions d'éligibilité et une durée différentes (cf. encadré ci-dessous). Associée au congé parental d'éducation, elle peut néanmoins offrir une indemnisation aux parents choisissant ce congé.

Elle compense très partiellement la perte de revenu liée à l'inactivité professionnelle partielle ou totale pour élever un enfant de moins de trois ans.

[200] Cf. Rapport de l'IGAS relatif à l'évaluation de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé de juillet 2016

Conditions d'éligibilité, durée et indemnisation de la PreParE

L'indemnisation du congé parental par la PreParE est subordonnée à des références d'activité distinctes de celles du congé parental (un an d'ancienneté dans l'entreprise). Il ne faut pas obligatoirement être en emploi mais justifier de huit trimestres validés pour la retraite dans les années qui précèdent la demande ; 2 ans pour les naissances de rang 1 ; 4 ans pour les naissances de rang 2 ; et 5 ans pour les naissances de rang 3 ou plus.

La durée de versement varie en fonction du nombre d'enfants à charge et de la situation familiale.

Concernant les parents vivant en couple et qui accueillent un premier enfant, le versement est de six mois maximum par parent, à prendre jusqu'au premier anniversaire de l'enfant.

Pour les enfants suivants, chaque parent peut bénéficier de la PreParE pendant 24 mois, durée réduite du nombre de mois indemnisés au titre du congé de maternité ou de paternité. Le terme de bénéfice de la PreParE est le troisième anniversaire de l'enfant.

En ce qui concerne les familles monoparentales, pour un premier enfant, ils peuvent, percevoir la PreParE jusqu'au premier anniversaire de l'enfant, et jusqu'au troisième anniversaire du benjamin pour au moins deux enfants.

La PreParE est de 392€ par mois[201] pour une interruption totale d'activité, de 253€ par mois pour un temps partiel de 50 % au maximum, et de 146€ pour un temps partiel compris entre 50 % et 80 %.

La PreParE est cumulée avec l'allocation de base (AB)[202] de la Prestation d'accueil du jeune enfant (Paje), lorsque les ménages disposent de revenus inférieurs aux plafonds.

La famille ayant des jeunes enfants peut avoir le droit de façon cumulative à la PreParE et aux compléments d'AEEH sur les trois premières années de l'enfant (généralement jusqu'aux 2 ans de l'enfant pour les couples, car très peu de couple partage la PreParE). Ce cumul aboutit aux niveaux relativement élevés d'indemnisation (tableau ci-dessous).

Cumul potentiel des montants des compléments d'AEEH* et PreParE
(montant en € par mois d'avril 2016 à mars 2017)

	Temps de travail entre 51 et 80% du temps plein	Temps de travail inférieur ou égal à 50% du temps plein	Absence d'activité
Couple	410	627	972
Parent isolé	463	700	1 204

**Montants minimaux de complément sans embauche d'une tierce personne rémunérée ; sans dépenses liées au handicap de l'enfant et sans contraintes permanentes de surveillance et de soins*

[201] Montant au 1er avril 2016

[202] 185€ par mois à taux plein et 92€ par mois à temps partiel. L'allocation de base de la prestation d'accueil du jeune enfant (Paje) a pour objet d'aider à assurer les dépenses liées à l'entretien et l'éducation d'un enfant. Elle est destinée aux parents d'un enfant de moins de trois ans. Elle est versée sous conditions de ressources. Depuis 2014, elle peut être versée à taux réduit (de moitié) ou à taux plein.

A ces niveaux s'ajoute les 130€ d'AEEH de base et pour une majorité d'entre eux l'AB de la Paje (185€ à taux plein ou 92€ à taux partiel).

Selon la Cnaf, 5 138 familles cumulent les deux prestations soit 15% des familles bénéficiaires de l'AAEH pour un enfant de moins de 6 ans (915 au titre de l'enfant en situation de handicap, cf. Annexe 16[203]). Même si le nombre d'enfants handicapés de moins de trois ans est faible et qu'une partie d'entre eux ne sont pas éligibles à la PreParE[204], le recours à la PreParE apparait relativement faible pour les bénéficiaires de l'AEEH. Cela pose la question de l'accès aux droits pour ces familles alors que la part des mères actives occupées est plus faible chez les ménages bénéficiant de l'AEEH[205]. Une étude sur ce non recours devrait être menée par la Cnaf.

Pour favoriser l'articulation vie familiale et vie professionnelle des familles ayant un enfant en situation de handicap, le travail à temps partiel peut être une solution à valoriser. Sans augmenter les montants d'indemnisation, on peut augmenter la durée de perception de la PreParE jusqu'aux 4 ans de l'enfant en lien avec le congé parental qui garantit un retour à l'emploi.

Proposition 41 : Pour limiter le retrait du marché du travail et faciliter l'articulation vie familiale et vie professionnelle pour les parents d'enfants en situation de handicap, **prolonger la PreParE à temps partiel jusqu'aux 4 ans de l'enfant (en lien avec le congé parental dans le droit du travail).**

Par ailleurs, il serait utile de vérifier que leurs droits à la retraite, par le biais de l'Allocation Vieillesse des Parents au Foyer (AVPF), la majoration de trimestres et le maintien du taux plein à 65 ans, soient suffisants pour que les parents dont un enfant est en situation de handicap ne soient pas pénalisés. Le Conseil suggère donc de mettre ces droits à l'étude et de les augmenter le cas échéant.

2.5. La complexité des prestations nécessite des études complémentaires

La complexité des prestations, leur possibilité de cumul nécessitent des analyses complémentaires pour connaitre précisément la situation financière des familles avec un enfant en situation de handicap. Cela conduit à formuler la proposition suivante :

- **Proposition 42** : remettre à plat l'architecture de l'AEEH et dissocier frais et aide humaine

Lancer une étude coordonnée (CNSA, DREES et CNAF) pour analyser l'architecture des compléments AEEH, car il est impossible, au vu des statistiques, de séparer les montants relevant des frais de ceux relevant de l'aide humaine. Par ailleurs une analyse de la PCH enfant par tranche d'âge serait utile.

[203] Annexe 16 : familles cumulant PreParE et AEEH
[204] Notamment à cause des conditions d'activité antérieure
[205] Selon la note d'information de la DREES du juin 2018 ayant pour objectif de réunir des éléments de cadrage sur l'activité des parents d'enfants en situation de handicap ainsi que sur le niveau de vie de ces ménages. Cette note a été réalisée à partir des enquêtes Revenus fiscaux et sociaux (ERFS) de 2014 et 2015 (enquête emploi appariée aux données administratives fiscales et sociales sur les ressources des ménages et des individus).

Remettre à plat l'architecture et dissocier frais et aide humaine permettrait :

1) S'agissant des frais : d'avoir un outil d'analyse de ce qu'on finance (type d'équipements, d'objets, etc.), montants et proportions ;
2) S'agissant de l'aide humaine : de mieux comprendre les modalités de recours et le type d'aide humaine financée, et de dissocier à l'intérieur de celle-ci le recours à un tiers rémunéré et l'aide familiale sous la forme d'une garde parentale (PreParE).

3. AMELIORER LES DISPOSITIFS DE CONCILIATION VIE FAMILIALE – VIE PROFESSIONNELLE POUR LES PARENTS D'ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP

On étudie ici les systèmes de congé, d'indemnisation de l'inactivité ou de la moindre activité professionnelle, les droits à retraite et les aménagements des conditions de travail pour s'occuper d'un enfant en situation de handicap (cf. tableau récapitulatif ci-dessous)[206].

3.1. Les droits au congé des parents

Les trois principaux congés et les dispositifs de conciliation existants déjà ouverts aux parents d'un enfant handicapé sont : le congé de présence parentale, le congé du proche aidant et comme pour tous les parents le congé parental d'éducation[207].

Le principe commun à l'ensemble des congés familiaux est une garantie de retour à l'emploi. Les congés présentés ci-après sont assortis d'une garantie de retour à l'emploi à l'issue du congé, l'employeur ayant l'obligation de réintégrer le salarié dans son emploi précédent ou dans un emploi équivalent.

3.1.1 LE CONGE PARENTAL D'EDUCATION (CPE) :

Comme l'ensemble des familles qui ont un jeune enfant, les familles dont l'enfant est handicapé ont droit au congé parental d'éducation soumis à conditions :

- le parent doit avoir un an d'ancienneté dans l'entreprise à la date de la naissance de l'enfant.

-le CPE est un congé de « longue durée » puisqu'il est ouvert jusqu'au quatrième anniversaire de l'enfant en situation de handicap (jusqu'aux 3 ans dans le cas général).

- l'arrêt est de douze mois au plus ; il est prolongeable trois fois

- le salarié peut travailler à temps partiel ; mais ce doit être d'au moins 16 heures par semaine (46% du temps plein).

- il n'y a aucun délai de prévenance

- mais pendant la durée de chaque épisode, la quotité de travail et la répartition des horaires ne peuvent être modifiées qu'avec l'accord de l'entreprise.

- le congé n'est pas payé

On ne connaît pas le taux de recours au CPE des parents qui ont un enfant handicapé.

3.1.2 LE CONGE DE PRESENCE PARENTALE :

- Aucune condition d'ancienneté n'est requise.

---

[206] Les documents de référence utilisés dans ce passage sont :
-le rapport de l'IGAS relatif à l'évaluation de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé de juillet 2016 ;
-le rapport du HCFEA adopté le 12 décembre 2017 « disposer de temps et de droits pour s'occuper de ses enfants, de sa famille et de ses proches en perte d'autonomie » ;
-la note n°081 de la DARES de décembre 2017 « aider un proche : quels liens avec l'activité professionnelle ? »

[207] Rapport « Disposer de temps … », op.cit.

- Le congé peut suivre sans solution de continuité le congé parental d'éducation ou être pris à tout moment (de la naissance au 20ème anniversaire de l'enfant).

- Le nombre maximal de jours de congés est de 310 soit 14 mois dans une durée de trois ans.

- En cas de rechute ou de récidive, possibilité de prendre à nouveau un congé au-delà de la période de 310 jours.

- Il n'existe aucune possibilité de fractionnement de la journée

- Le délai de prévenance est de 15 jours pour initier le congé puis 48 heures pour les séquences suivantes.

Le recours au congé de présence parentale (mesuré par l'octroi de l'AJPP qu'on étudie infra) par des parents d'enfants handicapés est rare. Selon l'IGAS (pages 119 et sq), on compte 1 548 bénéficiaires en 2015 cumulant l'AJPP et l'AEEH de base (soit 25% des bénéficiaires de l'AJPP et moins de 1% des bénéficiaires de l'AEEH).

Le dispositif ne semble pas suffisamment connu des parents potentiellement concernés (car seuls les compléments AEEH ne sont pas cumulables avec l'AJPP).

3.1.3 LE CONGE DE PROCHE AIDANT :

- Un an d'ancienneté dans l'entreprise est requise.

- Le taux d'invalidité de l'enfant handicapé doit être supérieur à 80%. Cette condition exclut (sur CAF de Paris) la moitié des enfants allocataires de l'AEEH.

- La durée du congé est choisie par le salarié sans pouvoir dépasser celle définie par accord conventionnel ou à défaut trois mois (disposition supplétive).

- Cette durée est renouvelable dans la limite d'un an sur toute la carrière.

- Le salarié a la possibilité de travailler à temps partiel avec l'accord de l'employeur.

On ne connaît pas le taux de recours à ce congé.

- **Proposition 37 : Etendre le champ d'application du congé de proche aidant et développer les possibilités de prendre un congé parental plus long sous forme de temps partiel pour les parents d'enfants en situation de handicap.**

Principaux congés à la disposition des parents ayant un enfant en situation de handicap

	Congé parental d'éducation	Congé de présence parentale	Congé de proche aidant
Fait générateur	Elever un enfant de moins de 3 ans	Accompagner un enfant de moins de 20 ans gravement malade, accidenté ou handicapé	Accompagner une personne âgée en perte d'autonomie ou une personne handicapée
Condition d'ancienneté entreprise	1 an	aucune	1 an
Durée	1 an (max 3 ans cas général/ 4 ans si enfant en situation de handicap)	310 jours (sur trois ans max)	Renvoi à négo, à défaut : 3 mois (max 1 an sur la carrière)
Renouvellement	2 fois dans la limite des 3 ans de l'enfant (des 4 ans si l'enfant est en situation de handicap)	Oui (dans la limite des trois ans)	Renvoi à négo à défaut : Possible dans la limite d'un an pour l'ensemble de la carrière
Temps partiel /fractionnement	Temps partiel OUI	Fractionnable OUI par journée	OUI (avec accord employeur)
Délai de prévenance de l'employeur	Au moins 1 mois si dès la fin du congé de maternité sinon 2 mois au moins	Au moins 15 jours (+ 48h avant chaque jour d'absence) avant le début du congé	Renvoi à négo, à défaut : Au moins 2 mois puis au moins 1 mois pour renouvellement, 48h avt fractionnement ou temps partiel ,sans délai en cas d'urgence
Rémunération / Indemnisation	**NON** mais possibilité indemnisation PreParE (CAF) avec des conditions d'activité spécifiques	**OUI** Allocation journalière de présence parentale (CAF)	**NON** mais possibilité d'indemnisation dans le champ du handicap (enfant : complément AEEH / adulte ou enfant : PCH)
Statut fiscal	Si PreParE non imposable	Non imposable	Si complément AEEH non imposable - Si PCH imposable en bénéfices non commerciaux
Niveau net mensuel arret d'activité	392€* hors Allocation de Base de la Paje	944€ pour un couple et 1121€ pour une personne seule	complément AEEH (580€ pour un couple 812€ pour une personne seule) ou PCH (848€ pour compenser 151,7h par mois**)
Niveau net mensuel temps partiel 50%	253€ hors Allocation de Base de la Paje	472€ (fractionnement)	complément AEEH (374€ pour un couple 448€ pour une personne seule) ou PCH (424€ pour compenser 50% de 151,7h par mois**)
Niveau net mensuel temps partiel 80%	146€ hors Allocation de Base de la Paje	189€ (fractionnement)	complément AEEH (264€ pour un couple 317€ pour une personne seule) ou PCH (170€ pour compenser 20% de 151,7h par mois**)
Droit retraite	Droit à une majoration de la durée d'assurance retraite égale à la durée effective du congé. *Si PrePaE droit AVPF sous conditions de ressources*	Droit AVPF	Droit AVPF

*Pour 3 enfants et plus, possibilité d'un montant majoré (641€) mais versée pendant une période plus courte (max 1ere anniversaire de l'enfant).
** Durée légale 151,7h par mois sur la base de 35h hebdomadaire

Source : SG HCFEA

3.2. Renforcer les dispositifs d'aménagements souples du temps et lieu de travail

Outre les congés, divers dispositifs d'aménagements du temps et lieu de travail sont possibles :

Le temps partiel

Le temps partiel est de droit dans le cadre du congé parental d'éducation donc jusqu'aux 4 ans de l'enfant en situation de handicap.

En revanche, pour le congé de proche aidant, la prise d'un temps partiel est soumise à l'accord de l'employeur.

La Flexibilité horaire

En matière de durée du travail, et notamment en matière d'aménagement des horaires, la loi du 8 août 2016 a consacré la primauté de l'accord d'entreprise et les ordonnances du 22 septembre 2017 ont confirmé cette primauté.

Le Droit au télétravail

Un droit nouveau relatif au télétravail est développé (Ordonnance 3, art 21), mais n'est pas forcément connu des salariés. Il prévoit notamment que : *« Pour faire face à des contraintes personnelles, tout salarié qui occupe un poste éligible à un mode d'organisation en télétravail dans les conditions prévues par accord collectif ou, à défaut, par la charte, peut demander à son employeur le bénéfice du télétravail ». « L'employeur qui refuse d'accorder le bénéfice du télétravail à son salarié doit motiver sa réponse.* »

De nombreux parents, surtout les mères, voient leur activité professionnelles impactée par le handicap de leur enfant : selon l'étude Opinion way « Familles et handicap »[208], **88% des parents (81% pour les mères** et 16% pour les pères). Il est donc urgent de leur offrir de nouvelles possibilités, d'où la proposition suivante

Or de manière générale, mais plus encore pour les parents en situation de handicap, « Les approches d'articulation vie familiale-vie professionnelle déjà développées en France (congés divers dont parentaux, temps partiels, modes d'accueil des jeunes enfants), doivent être complétées par l'encouragement d'arrangements souples plus individualisés donnant aux salariés un certain contrôle sur leur emploi du temps. Cela passe par le développement de dispositifs en phase avec les mutations du travail, moins porteurs de rupture professionnelle, plus susceptibles d'être utilisés par les deux parents, et adaptés à une présence personnalisée au besoin de ses enfants »[209] dans un contexte de mutations des organisations du travail et des façons de faire couples et des besoins éducatifs des enfants.

Quelques tendances sur la mutation du rapport au temps et au lieu de travail pour les organisations du travail et les familles[210]

On observe des **mutations du travail et du rapport au temps - intensification du travail**, **déstandardisation et dématéralisation partielle des temps et lieux de travail renforcées par la transition numérique** (24% de nomades numériques ; 40% des actifs occupés ont des horaires longs, décalés ou fragmentés; pression temporelle sur les 30 – 55 ans).

L'évolution de la **bi-activité des couples, de la monoparentalité** et des structures familiales (progression de la résidence alternée…) avivent les tensions entre temps professionnels et familiaux (23% de couples « désynchronisés » ; 55% des actifs ont du mal à s'occuper comme ils le souhaitent de leurs enfants) et les diffusent aux hommes.

[208] Enquête « Attentes des familles ayant un enfant en situation de handicap » commanditée par la Mission Nationale « Accueils de loisirs et handicap », mai 2018

209 On reprend dans toute cette partie le résumé de l'annexe 2 : V. Wisnia-Weill, *mutations du travail et de la parentalite : enjeux d'aménagements souples « capacitants » des temps et lieux de travail* , contribution « aménagements souples au rapport HCFEA « Disposer de temps et de droits pour s'occuper … », 2018.

[210] *Annexe Mutations du travail, op.cit.*

La durée du travail garde un aspect central, **pour libérer du temps pour ses enfants** (86% des personnes travaillant moins de 48 heures estiment avoir un niveau satisfaisant de conciliation entre vie professionnelle et vie privée contre 62% chez ceux qui travaillent plus de 48H ; 34% des femmes en temps partiel le sont pour s'occuper de leurs proches, ce qui pénalise la trajectoire professionnelle).

Mais trois quarts des salariés, femmes et hommes, **demandent en priorité des arrangements souples « capacitants »**, tels que temps de travail annualisé, semaine compressée, télétravail, « job sharing », qui restituent une certaine **maîtrise de son temps** ; ce qui coexiste avec des demandes usuelles de sécurisation et d'encadrement des organisations du travail.

L'employeur a un rôle central en matière d'**organisation du travail**. A certaines conditions (encadrement légal et collectif…), parfois plus développées en Allemagne, dans les pays anglo-saxons ou nordiques, de tels scénarios de personnalisation des lieux et temps de travail peuvent être bénéfiques pour les **employeurs** (enjeux de coordination du travail, flexibilité des opérations et qualité de service) et les **salariés** (meilleure planification, autonomie et possibilités de gérer des imprévus pour ses proches). Certaines entreprises sont plus en pointe. On anticipe un potentiel d'évolution dans les entreprises et la fonction publique en France.

L'éducation et l'attention portées aux enfants sont des **enjeux majeurs dans une société qui valorise la connaissance et l'autonomie**. On observe une aspiration à passer du temps avec ses enfants dans de nombreux pays ; en France, **le temps parental s'est accru** de 22 à 41 minutes par jour entre 1985 et 2010 pour les hommes, et pour les femmes de 82 à 95 minutes. Pour autant, les attentes sont **diverses** chez les enfants (pas de modèle unique de besoins de présence des parents, mais importance d'une prise en compte des rythmes, des imprévus, des crises personnelles ou familiales et d'un accompagnement à la prise d'autonomie) et les adultes (aspirations et dispositions parentales insérées dans une histoire personnelle et professionnelle).

Des dispositifs facilitant l'exercice d'un **temps parental non réduit à la petite enfance** permettent aux parents d'accompagner leurs enfants et adolescents en fonction des besoins tout en progressant sur une prise en charge du *care* moins asymétrique entre mères et pères. Le développement des aménagements souples des temps et lieux de travail répondrait de manière cohérente aux parcours de vie des enfants et parents plus individualisés : cela donnerait aux parents les moyens de s'impliquer en diversifiant les moyens de le faire plutôt que de les culpabiliser dans des injonctions contradictoires.

Le développement des aménagements souples du temps et lieux de travail est identifié au niveau du Bureau international du travail, de l'Union européenne (proposition de Directive) ; des négociations entre partenaires sociaux ont lieu chez nos voisins (« travail 4.0 » en Allemagne right to request anglais ; « Flexible time Act » néerlandais). Rien n'empêche aujourd'hui une entreprise française de mettre en place de tels aménagements souples qui entrent dans le champ des négociations entre partenaires sociaux211. Mais dans un contexte où ces matières relèvent dorénavant largement du droit supplétif, rien n'empêche non plus que ce volet d'articulation entre vie familiale et vie professionnelle ne soit « oublié ». En outre les accords de gré à gré entre un employeur et un salarié sont possibles sur la base d'un double volontariat mais peuvent s'avérer insatisfaisantes (insécurité des pratiques, déstabilisation du collectif de travail, pénalisation des carrières…).

[211] Temps de travail et organisation du travail (dont articulation entre vie privée et vie professionnelle) font partie du champ des négociations obligatoires (Art L.2245-5 du code du travail et L2248-8), mais les entreprises / partenaires sociaux ne saisissent pas pour autant spécifiquement du thème des aménagements souples.

En France, les partenaires sociaux ont remis un rapport commun en juin 2017 sur le télétravail et plus largement sur les transformations à venir liées à l'automatisation et au numérique. L'extension du télétravail prévu par les ordonnances d'août 2017 s'inscrit dans cet objectif. Mais il serait dommage de limiter la réflexion sur la transformation numérique du travail à cet item, d'autant que le télétravail n'est pas adapté à toutes les activités, cultures d'entreprise ou fonctions. Un cadre plus large, portant sur les aménagements souples pour répondre aux besoins et demandes des parents et aidants actifs et permettre de trouver des accords d'entreprises au plus près des réalités de terrains et des transformations majeures que le numérique et la technologie produisent sur le travail et les vies des gens, serait pertinent.

En s'inspirant du « Right to Request » en vigueur au Royaume-Uni, du « Flexible time Act » néerlandais, de la proposition de Directive européenne du 26 avril 2017 concernant l'équilibre entre vie professionnelle et vie privée des parents, et du nouveau droit au télétravail souple formulé dans formulé dans l'ordonnance 3, art. 21[212], il convient d' **instaurer le droit pour tout salarié parent d'enfants en situation de handicap (bénéficiaires de l'AEEH ou d'un PPS ou d'un PPAJE) de demander à son employeur un aménagement souple de son emploi du temps**[213] pour raisons familiales. En retour l'employeur serait dans l'obligation de répondre de manière circonstanciée à cette demande, en précisant les motifs d'un éventuel refus. **En outre, pour favoriser le plein développement de la mesure, on pourrait envisager une baisse de charges sur le salaire et une indemnisation PreParE à temps partiel prolongé jusqu'aux 4 ans de l'enfant** (cf. proposition 42 du rapport).

- Proposition 38 **: Instaurer un « Right to request » pour les parents d'enfants en situation de handicap et inciter les entreprises à prendre des mesures de conciliation (RSE, accords collectifs).**

[212] Article 21 de l'ordonnance 2017-1387 du 22 septembre 2017

[213] Voir rapport HCFEA 2017 « Disposer de droits et de temps pour s'occuper de ses enfants, de sa famille et de ses proches en perte d'autonomie… », annexe dédiée aux aménagements souples du travail.

LISTES DES ANNEXES

1) Lettre de saisine ministérielle du 19 septembre 2017
2) Liste des acronymes
3) Liste des personnes rencontrées
4) Rapports et ouvrages
5) Cadre juridique des droits des enfants en situation de handicap
6) Bénéficiaires d'AEEH rapportés au nombre d'enfants par département
7) Scolarisation des élèves en situation de handicap, Circulaire du 8 août 2016 .
8) Stratégie nationale pour l'autisme 2018-2022
9) Sommaire de l'étude « Mode d'accueil et enfants en situation de handicap », Geste pour DGCS, 2018
10) Scolarisation des enfants en situation de handicap à l'étranger
11) Schéma des acteurs ressources
12) L'annonce du handicap, circulaire du 18 avril 2002
13) Parcours de santé complexes, appui aux professionnels, décret du 4 juillet 2016
14) L'accueil du jeune enfant en situation de handicap, mesures du rapport Taquet - Serres
15) Les compléments d'AEEH
16) Familles cumulant PreParE et AEEH