



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**

SYNTHESE ET AVIS

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 lèges 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 Cluzel¹. 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 commun² 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. L'accueil des jeunes

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.

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 CAMSP⁴ (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.
- 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 générale⁶ 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 Sociale⁷, 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'infirmier 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

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

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

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 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 monoparentales⁸ ; 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'Assistants 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.

⁸ depuis le Loi de Finance de la sécurité sociale 2018

Mieux structurer le travail en réseau des professionnels de première ligne

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.

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 ;

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

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.

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 rétrospectif¹⁰. 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).**

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

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

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.

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 de PPS concernant 20 000 élèves¹¹ et les besoins pour compléter la scolarisation à temps partiel pour 8 000 enfants¹².

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.

¹¹ Cf. Estimation en introduction et proposition 15 ci-dessous

¹² Cf. Proposition 18 ci-dessous

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.

- **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.

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

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.

- **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 (apprentissage, socialisation) **quand le PPS propose un temps partiel de scolarisation** (y compris les prises 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...).

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

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 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 9^{ème} et 24^{ème} 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 24^{ème} 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 spécialisés** 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 créées¹⁷ 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.

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

- 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.

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 professionnels

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).

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

- 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 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 ressources 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 nommément désignée 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 « **référént 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 « référént 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.**²⁰L'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.

¹⁹ Cf. proposition 30 du rapport

²⁰ Cf. proposition 31 du rapport

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.

5- PRENDRE EN CONSIDERATION 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 chiffres 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 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 destinés 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 répit, 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.

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".

- 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 bénéficiaires²².
- **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. 21²⁴, 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 temps²⁵** 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).**

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.

- **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).

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 familiales (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 connaître 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.

RETROUVEZ LES DERNIÈRES ACTUALITÉS DU HCFEA :

www.hcfea.fr

Le Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge est placé auprès du Premier ministre. Il est chargé de rendre des avis et de formuler des recommandations sur les objectifs prioritaires des politiques de la famille, de l'enfance, des personnes âgées et des personnes retraitées, et de la prévention et de l'accompagnement de la perte d'autonomie.

Le HCFEA a pour mission d'animer le débat public et d'apporter aux pouvoirs publics une expertise prospective et transversale sur les questions liées à la famille et à l'enfance, à l'avancée en âge, à l'adaptation de la société au vieillissement et à la bienveillance, dans une approche intergénérationnelle.



Adresse postale : 14 avenue Duquesne 75350 Paris 07 SP

