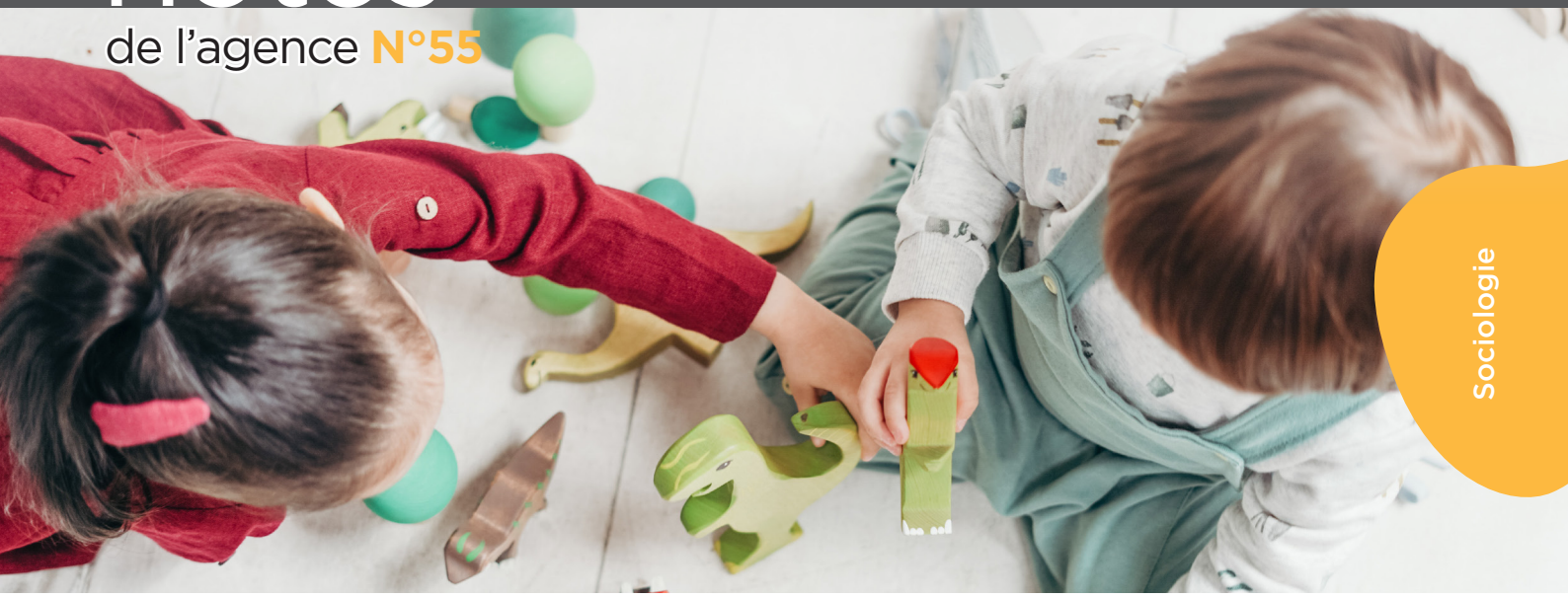
AGENCE D'URBANISME Région de Reims
DÉVELOPPEMENT & PROSPECTIVE

notes de l'agence N°55

DÉCEMBRE 2021



Sociologie

LA GARDE DES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP

UN PÔLE RESSOURCE HANDICAP POUR FAVORISER DES ACCUEILS INCLUSIFS

Dans le cadre de sa Politique Petite Enfance et Famille, la Ville de Reims propose un ensemble de services regroupés au sein de la Maison de la famille inaugurée en 2017. Mais depuis quelques années, les services de la ville constatent qu'**un nombre croissant de parents d'enfants en situation de handicap sollicitent les professionnels de la Maison de la famille pour trouver une solution de mode de garde** qui corresponde aux besoins de leur(s) enfant(s), trop fréquemment sans solution. Pour pallier ce défaut d'accueil d'enfants en situation de handicap, la commune souhaite **mettre en place un Pôle Ressource Handicap (PRH) sur le territoire**, en partenariat avec la CAF, le Département et la MDPH[1] de la Marne. Un PRH est un dispositif qui vise à favoriser l'accueil des enfants en situation de handicap dans les structures petite enfance et de loisirs de droit commun.

Dans cette note, l'Agence d'Urbanisme de Développement et de Prospective de la Région de Reims se propose de **présenter les principaux éléments d'enjeux et de diagnostic issus d'une enquête menée auprès des familles** bénéficiaires d'une Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH) pour recueillir leurs expériences et leurs besoins en matière d'accompagnement et de soutien.

L'AUDRR & LA MISSION CPEH

Pour mettre en place le Pôle Ressources Handicap (PRH), l'équipe du Service Petite Enfance et Famille de la Ville de Reims a fait confiance à l'Agence d'urbanisme de Reims pour participer à la phase de diagnostic, première étape dans l'élaboration du dispositif.

Pour évaluer les besoins locaux et prédéfinir le plus précisément possible les futures missions du Pôle Ressource Handicap, la Coordination Petite Enfance et Handicap (CPEH) a souhaité mobiliser à la fois les parents d'enfants en situation de handicap via l'administration d'un questionnaire en ligne et les partenaires concernés, notamment les organismes gestionnaires d'établissements d'accueil et les assistants maternels, lors d'entretiens individuels. Pour sa part, l'AUDRR a été sollicitée pour concevoir le questionnaire à destination des parents et en traiter et analyser les réponses. L'Agence réalise également l'analyse des entretiens avec les partenaires et les assistants maternels.

[1]MDPH : Maison Départementale pour les Personnes Handicapées

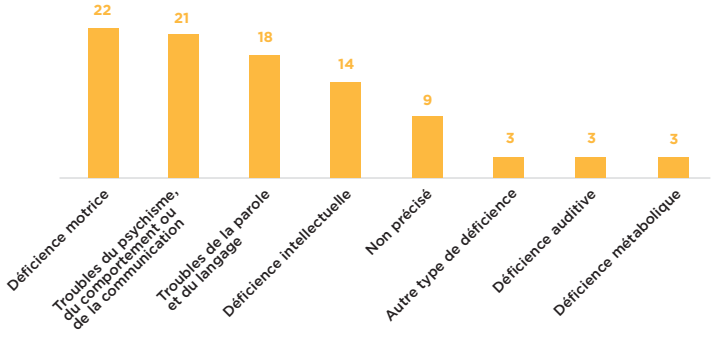
QUI SONT LES ENFANTS CONCERNÉS ?

De nombreux enfants en situation «complexe»

Réalisée du 1er au 31 mai 2021 sur l'ensemble de la Communauté Urbaine du Grand Reims, l'enquête Coordination Petite Enfance et Handicap (CPEH) a permis de recueillir des informations pour **93 enfants en situation de handicap**. 52 réponses ont été données par des familles rémoises, 37 par des familles qui vivent dans une autre commune du Grand Reims, 5 familles n'ont pas apporté cette précision. La moitié des enfants enquêtés présente un taux d'incapacité d'au moins 80%, soit le niveau le plus élevé.

Les deux déficiences principales les plus fréquentes sont la déficience motrice et les troubles du psychisme, du comportement ou de la communication. Par ailleurs, 22 enfants sont en situation de polyhandicap, 29 sont concernés par un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) et 12 sont épileptiques.

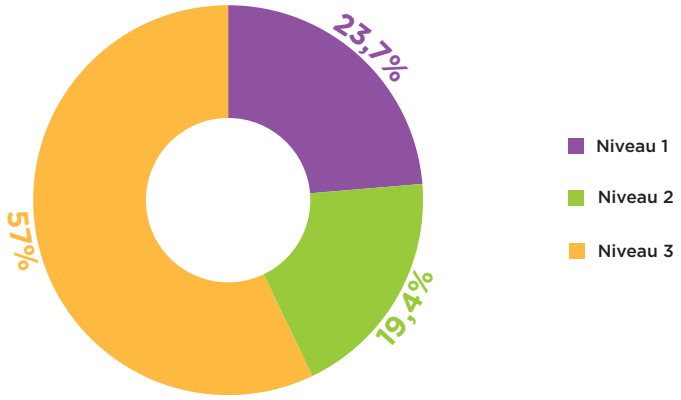
Déficience principale



Source : Enquête CPEH 2021)

En combinant les informations relatives au taux d'incapacité et aux facteurs aggravants, le niveau de « complexité » de la situation peut être établi pour chacun des enfants. Le taux d'incapacité fourni le classement de départ (ex. le taux de 50% ou moins équivaut au niveau 1), puis les informations complémentaires sur le polyhandicap, les TSA et l'épilepsie, permettent de majorer le niveau le cas échéant (un niveau 1 avec présence d'un facteur aggravant est requalifié en niveau 2). Ainsi, **la majorité des situations étudiées de l'échantillon de l'enquête correspond à un niveau élevé de complexité (57% de niveau 3)**. La part d'enfants en niveau 1 et 2 de complexité est relativement comparable (respectivement 23,7% et 19,4%).

Niveau de complexité



Source : Enquête CPEH 2021)

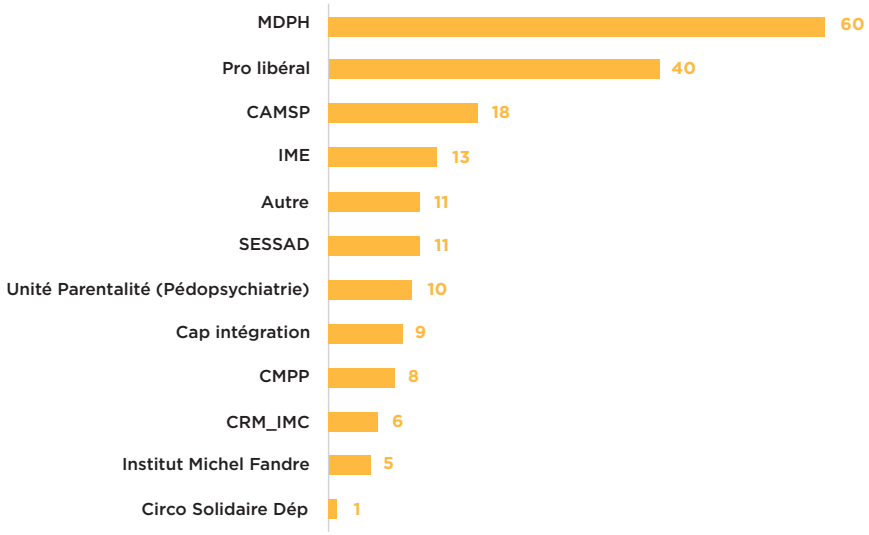
Source : ac-reims.fr

De nombreux intervenants autour des enfants

Les enfants en situation de handicap peuvent être accompagnés par une pluralité d'intervenants, dont le nombre varie en fonction du niveau de complexité de la situation : de 1,7 en moyenne pour le niveau 1 de complexité, à 1,9 et 2,3 pour les niveaux 2 et 3. La MDPH de la Marne effectue le suivi des situations ce qui lui confère logiquement un rôle prépondérant dans l'accompagnement des enfants. Toutefois ce sont les professionnels de santé libéraux (orthophoniste, orthoptiste, kinésithérapeute...) qui interviennent le plus auprès des enfants (40).

Certaines familles (10 d'entre elles), sont également en lien avec au moins une association de parents. Sur le territoire, les associations Petit bonheur et APEDYS Marne sont les plus sollicitées. A l'exception d'un enfant, il s'agit exclusivement de situations avec la plus importante complexité (niveau 3), ce qui traduit la nécessité d'aides plus marquées pour ces familles.

Intervenants autour de l'enfant



Source : Enquête CPEH 2021)

Comment sont gardés les enfants en situation de handicap ?

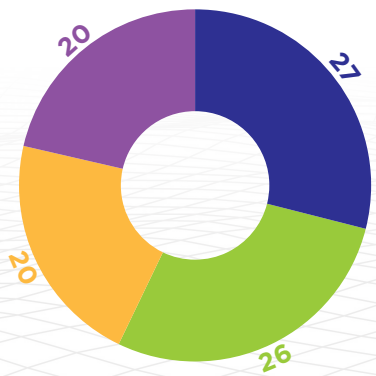
3 familles sur 10 gardent seules leur(s) enfant(s)

Qu'elles résident à Reims ou dans une autre commune de la communauté urbaine, les familles enquêtées font appel globalement aux mêmes modes de garde. Ce sont ainsi 3 familles sur 10 qui font appel uniquement au mode de garde familial. Les modes de garde individuel et collectif sont globalement sollicités de la même manière, le mode individuel étant un peu plus mobilisé. 20 familles ont expérimenté les deux modes de garde.
Les expériences des familles sont assez liées au niveau de complexité de la situation : pour celles de niveau 1, le mode de garde le plus développé est le mode familial ; pour celles de niveau 2, c'est le mode de garde individuel qui est le plus fréquent ; enfin, pour les situations avec le niveau de complexité le plus élevé, les modes de garde sont plus hétérogènes, mais le mode collectif apparaît comme le plus fréquent.

Un impact significatif sur l'activité professionnelle des parents

Dans près de 60% des cas, les parents se voient dans l'obligation de réduire voire arrêter leur activité professionnelle. Et **plus le niveau de complexité de la situation est important, plus cette réalité est marquée** (72%). Dans une très large majorité des cas, ce sont les pères de famille qui ont stoppé ou réduit leur activité professionnelle (42 sur 49 réponses données).

Modes de garde, selon le niveau de complexité



	Niveau 1	Niveau 2	Niveau 3
Garde familiale seule	40,9%	22,2%	26,4%
Garde individuelle	31,8%	33,3%	24,5%
Garde collective	13,6%	22,2%	24,5%
Garde individuelle & collective	13,6%	22,2%	24,5%

Source : Enquête CPEH 2021)

FOCUS SUR LES MODES DE GARDE INDIVIDUELLE

La garde par une assistante maternelle

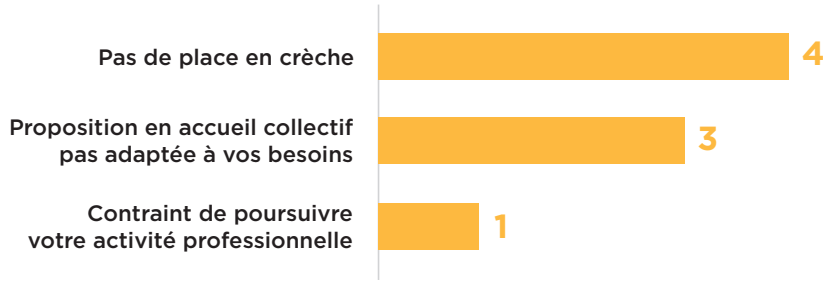
Les assistantes maternelles accueillent tous les enfants

Environ un tiers des enfants de l'enquête ont expérimenté ou expérimente encore (pour 4 d'entre eux) une garde par une assistante maternelle. Pour la moitié des cas environ, cette expérience dure ou a duré moins de 3 ans (13 enfants), pour l'autre moitié (10 enfants) la durée de l'accueil est d'au moins 3 ans. Le nombre d'heures d'accueil par semaine est très souvent inférieur à 20 heures, notamment pour les enfants avec un niveau important de complexité de leur situation. Mais précision importante, **les enfants aux situations les plus complexes (niveau 3) ne sont pas moins accueillis par les assistantes maternelles que les autres** (53% chez les assistantes maternelles pour 57% de l'échantillon). Et, à une exception près, l'ensemble des contrats engagés correspond ou correspondait aux besoins des familles. La seule famille qui n'a pas pu s'engager avec une assistante maternelle selon les termes qu'elle aurait souhaitée précise que l'assistante maternelle n'était « Pas assez renseignée sur son handicap pour le garder plus », sachant que la situation de l'enfant est jugée à un niveau 3 de complexité (incapacité supérieure à 80%, troubles du psychisme, avec TSA).

Raisons du 1er choix

Source : Enquête CPEH 2021)

Raisons de l'absence de 1er choix



Source : Enquête CPEH 2021)

Les familles font confiance aux assistantes maternelles

Pour la majorité des 32 familles qui ont eu recours à une assistante maternelle, **ce mode de garde était un choix délibéré** (20 sur 28 réponses données), quel que soit le niveau de complexité de la situation de l'enfant. Les principales raisons de ces choix portés vers les assistantes maternelles sont claires : **les familles apprécient la qualité du lien privilégié** que la professionnelle de l'accueil peut établir avec leur enfant. La souplesse en terme d'horaires/jours est également un facteur important, ainsi que la vie en petit groupe. Quant aux familles qui auraient privilégié un accueil dans une structure collective, elles précisent que l'absence de places en crèche, ou l'inadéquation de la proposition reçue à leurs besoins (en termes de jours/horaires) constituent les deux raisons essentielles de la présence de leur enfant auprès d'une assistante maternelle.

Mais quelques difficultés à trouver une professionnelle

Pour un certain nombre de familles, l'accueil par une assistante maternelle n'a pu se faire qu'à l'issue d'une recherche relativement intense, puisque 7 d'entre elles (sur 29 réponses données) ont dû rencontrer au moins 5 professionnelles avant de pouvoir s'engager. De fait, **le niveau de complexité de la situation de handicap ne semble pas être un facteur déterminant pour les assistantes maternelles**, dans la mesure où les familles en situation complexe n'ont pas eu à rencontrer plus de candidates avant de convenir d'un contrat. Presque la moitié des familles ont essuyé au moins un refus dans leur recherche d'assistante maternelle. Si, pour environ la moitié de ces refus de contrat, la principale motivation est relative à des questions d'indisponibilité ou d'inadéquation de l'offre par rapport aux besoins de la famille, pour l'autre moitié, il est lié au sentiment d'incapacité à accueillir un enfant en situation de handicap. Ce sentiment est plus développé dans le cas d'une situation complexe (niveau 3) mais n'est toutefois pas majoritaire dans les cas de refus. **L'ensemble de ces résultats traduisent, certes des parcours un peu moins favorables pour les enfants aux situations les plus complexes, mais aussi une réalité d'accueil relativement homogène, quels que soient les enfants concernés.**

La garde à domicile

D'autant plus développée quand la situation est complexe

24 des 93 enfants de l'enquête ont expérimenté ou expérimentent encore (pour 15 d'entre eux) la garde à domicile. Pour la moitié des cas renseignés, cette expérience dure ou a duré moins de 3 ans (7 enfants). Pour l'autre moitié (6 enfants) la durée de ce type d'accueil est d'au moins 3 ans.

Le nombre d'heures de garde par semaine est plus souvent inférieur à 16 heures, notamment pour les enfants avec un niveau important de complexité de leur situation. Mais, tout comme pour l'accueil par une assistante maternelle, les enfants aux situations les plus complexes (niveau 3) sont tout autant gardés à domicile que les autres (62% des gardes à domicile pour 57% de l'échantillon).

Un choix plus contraint que celui de l'assistante maternelle ?

Pour une faible majorité des 24 familles qui ont eu recours à la garde à domicile, ce mode de garde était un choix délibéré (14 sur 23 réponses données), quel que soit le niveau de complexité de la situation de l'enfant. **Cela fait de la garde à domicile le mode le moins choisi de tous**. Pour les 9 familles qui ont recouru à ce mode garde par défaut, seules 5 n'ont finalement pas expérimenté un mode de garde collectif. **La raison principale qui motive les familles à recourir à ce mode de garde est celle de pouvoir bénéficier d'un accueil adapté à ses besoins**. Le fait que l'accueil se fasse au sein du domicile n'est que subsidiaire. Par ailleurs, les familles pour lesquelles la garde à domicile n'était pas leur premier choix indiquent, pour 3 d'entre elles, qu'elles auraient préféré arrêter leur activité professionnelle pour pouvoir être auprès de leur enfant, mais elles ont été contraintes de la poursuivre.

Retour d'expérience sur la garde individuelle

Un mode de garde qui satisfait les familles

Sur l'ensemble des enfants de l'enquête, la moitié (46 sur 93) ont connu ou connaissent encore une expérience de mode de garde individuelle, qu'il s'agisse d'une garde chez une assistante maternelle ou à domicile. Le mode individuelle est ainsi une solution plébiscitée par les familles dont un enfant au moins est en situation de handicap, puisque **4 familles sur 5 estiment que cette expérience a été ou est bénéfique pour leur enfant** (son développement, ses capacités relationnelles…). La garde par une assistante maternelle semble même apporter un niveau de satisfaction légèrement supérieur à la garde à domicile.

	Assistante maternelle seule	Garde à domicile seule	Les deux
% de familles qui jugent cette expérience comme bénéfique	82%	82%	78%
Niveau moyen de satisfaction (sur 10)	6,9	6,4	6,8

Source : Enquête CPEH 2021)

Quelques paroles de parents concernés permettent de mettre en lumière le rôle joué par les assistantes maternelles :

- « L'assistante maternelle était très attentive aux besoins de notre fils et a été d'un grand soutien dans notre cheminement et nos démarches de diagnostic »
- « Suite à déménagement, nous avons eu 3 assistantes maternelles. Nous avons eu la chance d'en trouver 2 sur les 3 exceptionnelles, donc l'actuelle »
- « Actuellement, je suis pleinement satisfaite de son accueil depuis 15 mois avec la même assistante maternelle »

FOCUS SUR LE MODE DE GARDE COLLECTIF

Une forte demande pour les situations les plus complexes

40 des 93 enfants de l'enquête ont expérimenté ou expérimente encore (pour 11 d'entre eux) une garde dans un établissement d'accueil collectif. Pour la moitié des cas, cette expérience dure ou a duré moins de 2 ans. **Le nombre d'heures d'accueil par semaine varie selon le niveau de complexité de la situation de handicap.** Alors qu'il est plus fréquemment inférieur à 16 heures par semaine pour les enfants estimés en niveau 1 ou 2 de complexité, il est à l'inverse plus souvent supérieur à 16 heures hebdomadaires pour les cas de niveau 3.

Plus globalement, **les enfants aux situations les plus complexes (niveau 3) sont, en proportions, davantage accueillis par une structure collective que les autres enfants** (65% pour 57% de l'échantillon). Cela dit, le contrat établi pour les enfants de niveau 3 ne correspond pas toujours aux besoins exprimés par les familles (7 cas sur 24 renseignés). Dans la majorité des cas (4), les familles affirment que « la structure ne pouvait pas accueillir son enfant sur un contrat plus important ». Ce résultat laisse ainsi apparaître **la forte demande des parents dont les enfants sont dans les situations les plus complexes de handicap, pour une garde dans un établissement collectif**. Ce sont ces enfants que l'on retrouve le plus fréquemment en structure collective et dont les demandes pour des contrats avec le plus d'heures hebdomadaires sont les plus nombreuses.

Retour d'expérience sur la garde collective

Des appréciations de qualité, mais plutôt diverses

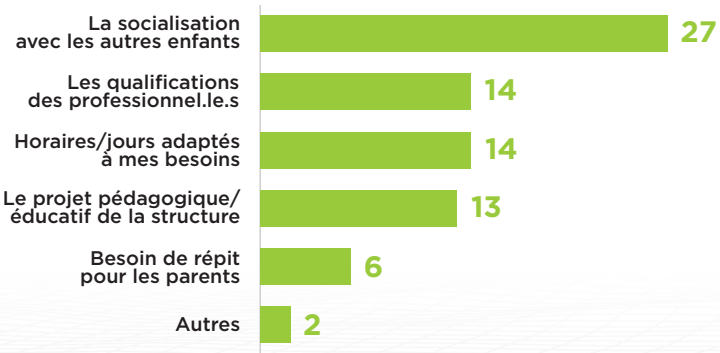
Tout aussi répandu que la garde individuelle, l'accueil dans une structure collective apporte globalement un niveau de satisfaction relativement élevé aux familles. **Une large majorité d'entre elles (84%) estiment que cette expérience a été ou est bénéfique pour leur enfant** (son développement, ses capacités relationnelles…). Cela dit, les expériences sont diversement appréciées selon le profil des enfants : pour les familles dont les enfants présentent le niveau de complexité le moins élevé (niveau 1), la garde collective reste une expérience bénéfique pour leur enfant (100%) mais elles considèrent que la qualité de l'accompagnement est perfectible (note moyenne de 6,0). Tandis que pour les familles dont les enfants sont dans une situation de handicap plus complexe (niveau 3), la qualité de l'accompagnement est à souligner (note de 7,2), même si ce mode de garde ne se traduit pas nécessairement par des progrès en termes de développement pour leur enfant.

> Quelques paroles de parents concernés permettent de mettre en lumière le rôle joué par les structures d'accueil collectif :
>
> - « Cela a été très rassurant pour nous de voir que les équipes suivaient les progrès de notre enfant et participaient à son gain d'autonomie »
> - « Cela est aussi bénéfique pour les autres enfants qui apprennent en grandissant les différences »
> - « Il y a eu beaucoup d'interrogations au sujet du handicap de ma fille et il a fallu rassurer les personnes s'occupant d'elle. Une petite formation pour expliquer le handicap serait la bienvenue pour mettre à l'aise le personnel »

Un choix résolument inclusif pour les parents

Pour la majorité des 40 familles qui ont eu recours à un établissement d'accueil collectif, ce mode de garde était un choix délibéré (30 sur 36 réponses données), quel que soit le niveau de complexité de la situation de l'enfant. **C'est ainsi le mode de garde le plus choisi par les familles.** Très clairement, les parents affirment que la principale motivation à vouloir confier leur enfant à une structure d'accueil collectif est **leur volonté de proposer un cadre socialisant à leur enfant** (27 sur 30). Mais la moitié des parents font également le choix de la garde collective pour le cadre pédagogique et professionnel qu'elle propose. **Le besoin de répit n'est finalement qu'une motivation subsidiaire.**

Raisons du 1er choix



Source : Enquête CPEH 2021)

FOCUS SUR LE MODE DE GARDE FAMILIAL

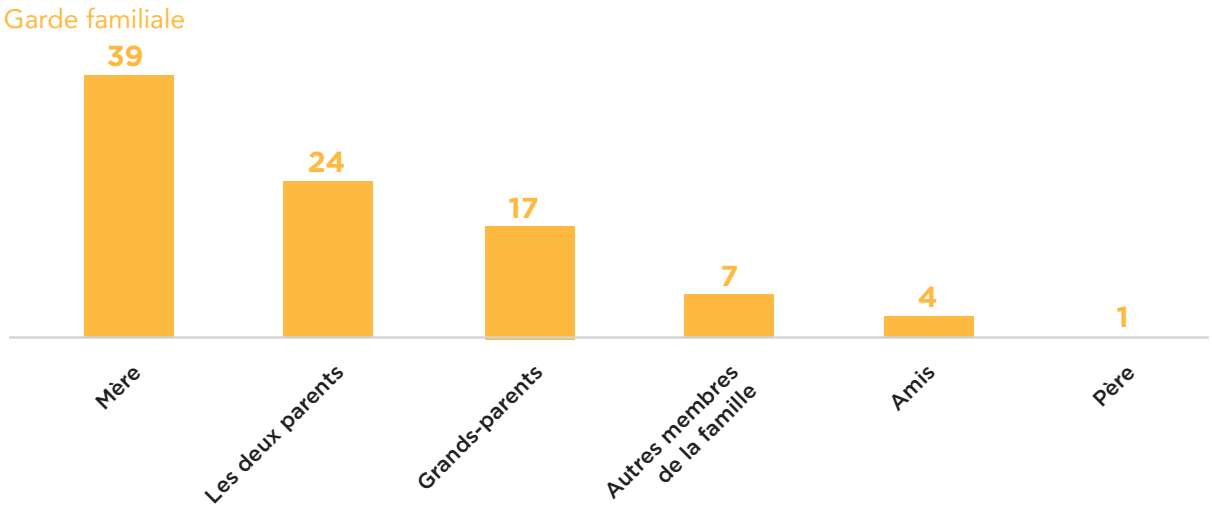
Les parents se mobilisent

69 des 93 enfants de l'enquête ont été ou sont encore gardés tout ou partie de la semaine par un membre de leur famille. Pour une très large majorité d'entre eux, **ce sont les parents (la mère seule ou les deux) qui assurent la garde** (64 sur 69). Les grands-parents, assez mobilisés, viennent apporter un soutien supplémentaire. Ces observations valent pour tous les profils d'enfants étudiés.

Retour d'expérience sur la garde familiale

Le mode le plus satisfaisant, surtout lorsqu'il est choisi

Bien qu'il apparaisse par ailleurs comme un des modes de garde les plus régulièrement « subit » (avec la garde à domicile), **la garde familiale est celle qui finalement apporte la plus grande satisfaction aux familles.** Et le niveau de satisfaction est d'autant plus important lorsque ce mode de garde a davantage été choisi, ce qui est le cas pour les familles dont le niveau de complexité de la situation est de niveau 1.



Source : Enquête CPEH 2021)

Des besoins non couverts ?

Pour deux tiers des familles qui ont eu recours à la garde familiale, ce mode de fonctionnement était **un choix délibéré** (36 sur 54 réponses données), **particulièrement pour les familles dont les enfants sont dans les situations de handicap considérées comme les moins complexes (niveau 1)**. La raison principale qui motive les familles à garder eux-mêmes leur enfant est leur volonté de rester à leurs côtés.

Leur appréhension à confier leur enfant (à une structure collective ou une assistante maternelle) n'est que subsidiaire.

Par ailleurs, les familles pour lesquelles la garde familiale n'était pas véritablement un choix indiquent, pour 11 d'entre elles, que **les autres modes de garde ne sont pas à leurs yeux suffisamment adaptés aux besoins de leur enfant.** Si la taille modeste de l'échantillon ne permet pas d'être vraiment catégorique, ce résultat pourrait néanmoins traduire une certaine réalité, celle d'une offre pas tout à fait adaptée à l'ensemble des besoins des enfants en situation de handicap.

LES BESOINS EXPRIMÉS PAR LES FAMILLES

La majorité des familles souhaitent que les parcours d'accompagnement s'améliorent

Au cours de cette enquête, les familles étaient invitées à s'exprimer sur les différentes dimensions de leur parcours, en indiquant si elles sont plus ou moins d'accord avec quelques affirmations (clarté des informations nécessaires, recherche d'un mode de garde simple, coordination de qualité, compréhension de la situation par les différents professionnels de la petite enfance). **Leurs appréciations sont globalement négatives, sur l'ensemble des cinq affirmations proposées**. Deux dimensions sont toutefois jugées moins sévèrement par les familles :

- la coordination entre tous les intervenants, puisque 49,4% des familles sont plutôt ou tout à fait d'accord pour dire qu'elle est de qualité ;
- la compréhension de la situation de leur enfant par les professionnels de la petite enfance, car une courte majorité (53,7%) d'entre elles estiment qu'elle est de qualité.

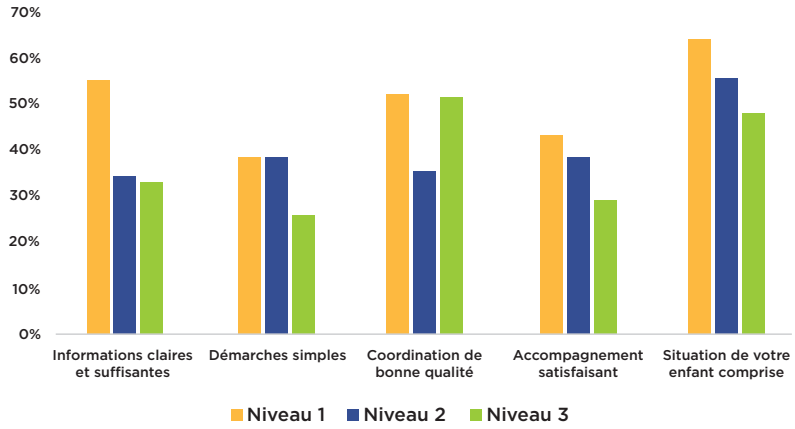
En revanche, les trois autres dimensions étudiées ne recueillent l'approbation que d'un tiers des familles environ.

La simplicité des démarches à effectuer pour trouver un mode de garde adapté n'est reconnue que par 31,8% des familles (41% d'entre elles ne sont pas du tout d'accord avec cette affirmation).

Des besoins qui varient selon les situations de handicap

Le niveau d'appréciation des familles diffère en fonction du niveau de complexité de la situation. Ainsi, le niveau de satisfaction est systématiquement plus élevé chez les familles dont l'enfant est considéré comme étant dans une situation moins complexe (niveau 1), tandis qu'il est (à une exception près) plus faible lorsque la situation de handicap est d'un niveau 3 de complexité.

Part de familles plutôt ou tout à fait d'accord



Source : Enquête CPEH 2021)

UN PRH POUR PALLIER LA MÉCONNAISSANCE DE CERTAINS DISPOSITIFS DÉDIÉS

Si les familles ayant participé à l'enquête connaissent assez largement le site internet de la CAF, ce n'est pas le cas pour les sites monenfant.fr et assistante.maternelle.marne.fr, plutôt méconnus. De fait, le Pôle Ressource Handicap pourrait être l'outil qui vient renforcer les besoins d'informations et d'accompagnement des familles vers les meilleures solutions, pour elles et surtout pour leurs enfants en situation de handicap.

Alors que les modes de garde de droit commun, individuels comme collectifs, apportent globalement un bon niveau de satisfaction aux familles qui en bénéficient, il n'en demeure pas moins que près de 60% des parents réduisent voire arrêtent leur activité professionnelle pour garder leur(s) enfant(s) en situation de handicap. Cette réalité alerte sur la nécessité de développer une offre de service qui puisse favoriser des accueils en inclusion, quelle que soit leur forme.

Président de l'AUDRR
Cédric CHEVALIER

Directeur de publication
Christian DUPONT

Rédaction
Stéphane BERNARD

Conception graphique
Mélanie TERRISSE / Léa ROUSSEAU

AGENCE D'URBANISME Région de Reims
DÉVELOPPEMENT & PROSPECTIVE
www.audrr.fr