

ONE
Direction
Recherches
et Développement
2024



SYNTHÈSE DE RECHERCHE

**ÉTAT DES LIEUX
DES SERVICES D'ACCUEIL
D'ENFANTS MALADES À DOMICILE**

EN FÉDÉRATION WALLONIE-BRUXELLES



ONE.be

1 OBJECTIFS DE L'ETUDE

Les Services d'Accueil d'Enfants Malades à Domicile (SAEMD) désignent toute structure qui réalise une prise en charge d'enfants de 0 à 12 ans qui, pour raisons médicales, ne peuvent fréquenter le milieu d'accueil ou scolaire. Cette prise en charge est réalisée au sein du milieu de vie de l'enfant, à savoir son domicile.

Comme les autres milieux d'accueil, les SAEMD sont concernés par le [décret du 21 février 2019](#) qui vise à renforcer la qualité et l'accessibilité de l'accueil de la petite enfance en Communauté française. Ce décret prévoit que tous les SAEMD devront, à terme, obtenir une autorisation d'exercer qui sera délivrée par l'ONE. Cependant, les conditions de cette autorisation ne sont pas encore fixées. L'ONE souhaite que celles-ci soient définies en concertation avec le secteur des SAEMD.

Cette synthèse présente l'état des lieux des Services d'Accueil d'Enfants Malades à Domicile (SAEMD), réalisé par ESPRIst-ULiège à la demande et sur financement de l'ONE. L'objectif global de cette recherche était de réaliser **une analyse compréhensive du secteur SAEMD : son évolution, ses acteurs et services**. La recherche s'inscrit dans un processus global de renforcement de la cohérence du secteur de l'Accueil des enfants en Fédération Wallonie-Bruxelles. Elle se veut ainsi une **amorce de réflexion**, sur base de données factuelles, à l'**application de la réforme des milieux d'accueil aux SAEMD**.

Réforme des milieux d'accueil

Cette réforme vise à renforcer l'accessibilité et la qualité des milieux d'accueil en Fédération Wallonie-Bruxelles

2019

Recherche menée par ESPRIst-ULiège

- 1 **Questionnaire** en ligne visant à mieux connaître les services, leur fonctionnement et leurs pratiques.
- 2 **Première concertation** quant à la définition des conditions d'application de la réforme aux Services d'Enfants Malades à Domicile
- 3 **Recommandations** adressées à l'ONE

2023-2024

Suite de la concertation du secteur

Application de la réforme aux Services d'Enfants Malades à Domicile

A terme, tous les services proposant une garde d'enfants malades à leur domicile devront obtenir une autorisation d'exercer de la part de l'ONE.

2025

2 MÉTHODOLOGIE

La méthodologie proposée par ESPRIst-ULiège comportait trois étapes. La première visait à réaliser l'inventaire des SAEMD et à récolter des données permettant d'en dresser le profil. Ces données, principalement descriptives, ont été collectées via un questionnaire en ligne auquel 80 personnes ont participé, pour un total de 60 questionnaires utilisables (complets).

La seconde étape consistait en une analyse des besoins et des évolutions du secteur, de façon à appréhender

les réalités professionnelles des SAEMD. Cette étape, qualitative, a été réalisée sur base de 9 entretiens avec des responsables de SAEMD (7 agréés et 3 non agréés ; 3 communes, 4 ASBL, 1 CSD et 1 crèche).

Enfin, la troisième étape avait pour objectif d'intégrer les analyses des deux premières étapes et de formuler des recommandations à destination de l'ONE.

ÉTAPE 1

Mieux connaître les SAEMD, leurs modes de fonctionnement et leurs pratiques ;

ÉTAPE 2

Réfléchir, en concertation avec les SAEMD, à l'application de la réforme et aux conditions d'autorisation ;

ÉTAPE 3

Délivrer des recommandations à l'attention de l'ONE pour l'application de la réforme.

La recherche est une opportunité de **réfléchir ensemble**, sur base de données factuelles, à l'application de la réforme des milieux d'accueil aux SAEMD.

3

DESCRIPTION DES SERVICES D'ACCUEIL D'ENFANTS MALADES À DOMICILE (SAEMD)

La maladie est partie intégrante des problématiques courantes auxquelles sont confrontés les parents et qui nécessitent une solution de garde. Les enfants peuvent également être amenés à s'absenter du milieu d'accueil pour d'autres raisons qui ne constituent pas des urgences médicales, par exemple la présence de poux¹. Lorsqu'il ne peut pas fréquenter son milieu d'accueil habituel, la garde d'un enfant constitue souvent un défi pour les familles. La majorité des parents gardent leur enfant malade eux-mêmes, parfois au détriment de leur travail et de leurs autres obligations. Les femmes sont particulièrement concernées par cet état de fait, tandis que les grands-parents constituent la seconde solution privilégiée², pour autant qu'ils ne soient pas eux-mêmes malades, d'un âge avancé ou toujours actifs professionnellement³.

Face à ces difficultés, les SAEMD se présentent comme des services de soutien aux parents dans l'incapacité de garder leur(s) enfant(s) malade(s), avec pour objectif de garantir leur bien-être et leur sécurité. Il n'existe, à l'heure actuelle, aucune liste exhaustive des différents SAEMD actifs sur le territoire de la Fédération Wallonie-Bruxelles. Par ailleurs, il n'existe pas encore de réglementation commune à l'ensemble de ces services. Les SAEMD subventionnés par l'ONE sont soumis à des conditions d'agrément. Toutefois, à ce jour, tout organisme ou institution peut décider de mettre en place

un service de garde d'enfants malades à domicile sans devoir répondre à des normes spécifiques définies par une législation.

Outre les 16 SAEMD agréés par l'ONE, la recherche menée a permis d'en identifier 11 autres non agréés. Ces SAEMD, actifs sur le territoire de la Fédération Wallonie-Bruxelles, présentent des profils variés qui entraînent des modalités d'intervention parfois différentes. On distingue :

- Les ASBL dédiées à l'enfance : leurs missions sont directement orientées vers les enfants et les familles. Ces ASBL proposent souvent tout un panel de services : garde répit pour les enfants atteints d'un handicap, accompagnement à l'hospitalisation, accueil extra-scolaire, service d'accueillantes d'enfants, remplacements en crèches, etc.
- Les **communes et CPAS** : organisé par la commune, ce service est dès lors uniquement accessible aux parents résidant sur le territoire de la commune concernée et a une portée d'action très limitée.
- Les **crèches** (non communales) : quelques crèches organisent un service de garde d'enfants malades à domicile qui, contrairement à ce qu'on pourrait croire, n'est pas forcément réservé aux parents dont l'enfant est inscrit à la crèche mais le plus souvent ouvert aux parents résidant dans une aire géographique autour de la crèche.

1 ONE (2024), *Évincer un enfant malade du milieu d'accueil*, https://www.one.be/fileadmin/user_upload/siteone/PRO/Milieux_accueil/Flash_accueil/FA22-Sante-Evincer_un_enfant_malade_du_milieu_d_accueil.pdf

2 La ligue des familles (2020), *Le baromètre des parents 2020*, <https://liguedesfamilles.be/storage/18820/20201207-barometre-2020.pdf>

3 Dusart A.-F. (2008), *L'accueil des enfants malades en Communauté française de Belgique : typologie des services, enjeux pour les familles et pistes d'action pour améliorer l'égalité d'accès à des services de garde d'enfants malades de qualité*, CERE ASBL, https://www.cere-asbl.be/wp-content/uploads/2021/11/cere_accueil_enfants_malades_nov2008.pdf

→ Le secteur de l'aide et du soin à domicile : les Centrales de Services à Domicile (CSD) et les centres d'Aide et de Soins à Domicile⁴ (ASD) sont des acteurs particuliers en ce qui concerne la garde d'enfants malades à domicile car, contrairement aux structures présentées

précédemment, leurs missions initiales ne sont pas directement orientées vers le secteur de l'enfance.

→ Les sociétés d'intérim : certaines mutuelles font appel à des sociétés d'intérim lorsque leurs affiliés introduisent une demande de garde de leur enfant malade.

4

ÉVOLUTIONS ET PERSPECTIVES DU SECTEUR DE L'ACCUEIL D'ENFANTS MALADES A DOMICILE

Tous les services rencontrés s'accordent à dire que la pandémie de Covid a fortement modifié leurs réalités de travail. Les SAEMD ont constaté une baisse importante du nombre de demandes de gardes, qu'ils expliquent en partie par la généralisation du télétravail. Pour certains services, cette baisse semble doucement se résorber et les chiffres de demandes de garde réaugmentent ces deux dernières années. Cependant, ils restent largement inférieurs à la période pré-covid. D'autres services, parmi les plus petits, ne constatent pas véritablement de remontée des demandes et ne réalisent que quelques gardes par an. Ces services souffrent particulièrement d'un manque de visibilité : les parents sont en général très peu informés de l'existence des SAEMD, de même que les professionnels du secteur de l'enfance.

Malgré la diminution globale des demandes de garde, les SAEMD continuent pour la plupart d'être submergés par les appels de parents en période hivernale, ainsi que durant les périodes de pics épidémiques. Les SAEMD ne disposent généralement pas de moyens humains et financiers suffisants pour répondre à toutes les demandes reçues : en moyenne, entre un tiers et la moitié des demandes reçues sont refusées.

Les coûts réels d'une journée de garde sont, en effet, bien supérieurs à ce que les SAEMD facturent aux parents. Ces services affichent tous une volonté de rester accessibles au plus grand nombre et proposent souvent des réductions tarifaires en fonction des revenus des parents. Actuellement, l'existence du service est donc uniquement permise par son inclusion dans une structure plus large (crèche, ASBL, CSD...) et par les subsides octroyés par l'ONE aux SAEMD agréés (bien qu'ils soient considérés comme insuffisants par ces derniers).

Dans ce contexte, leur intégration dans le giron de l'ONE pourrait constituer une véritable opportunité pour les SAEMD. Ceux-ci considèrent en effet que l'ONE devrait être en mesure d'augmenter leur visibilité, ainsi que la confiance des parents à leur égard. Les services consi-

dèrent également que le rattachement à l'ONE pourrait leur apporter plus de stabilité, notamment en fixant un cadre plus clair et harmonisé. Les services sont par ailleurs demandeurs d'un accompagnement, de façon à les aider à surmonter leurs difficultés actuelles.

Pour que le passage à l'ONE se fasse dans de bonnes conditions, l'ONE devra se montrer attentif aux réalités professionnelles des services. La grande difficulté rencontrée par les SAEMD est la variabilité saisonnière des demandes reçues qui les oblige à réaffecter leur personnel à d'autres missions, en périodes creuses. Pour les SAEMD, cette contribution à la qualité de l'accueil dans les autres services de l'ONE n'est pas reconnue, encore moins valorisée. Au contraire, ils considèrent que cette polyvalence est même limitée par les conditions actuelles de l'agrément. Pour les SAEMD, il est impératif que l'ONE trouve d'autres modalités de financements et d'articulation des services qui ne les empêchent pas de diversifier leurs activités.

Par ailleurs, les SAEMD agréés font part d'un manque important de reconnaissance et de visibilité au sein de l'ONE. Les SAEMD estiment que l'ONE n'a pas de projet clair et personnalisé pour ces services et que toutes les spécificités du travail en SAEMD, comme la composante « domicile », l'urgence des demandes, la flexibilité des horaires, la saisonnalité des demandes, etc. ne sont pas suffisamment connues et reconnues par l'ONE.

Compte tenu de ces difficultés majeures, la mise en œuvre de la réforme pourrait constituer un point de basculement vers la fermeture pour les SAEMD déjà fragilisés. Pour eux, la responsabilité de l'ONE est dès lors de prendre acte de ces difficultés, de façon à éviter que les services de garde d'enfants malades ne continuent de disparaître. Il s'agit, en effet, d'un service essentiel pour les parents mais également pour les enfants qui bénéficient grâce à eux d'une garde de qualité, réalisée par du personnel qualifié.

⁴ La plupart des services de garde d'enfants malades proposés par les ASD ont cependant été fermés définitivement en 2023 et 2024.

Les conditions d'agrément fixées pour les SAEMD dans l'Arrêté du 17 décembre 2014 ont servi de base à la réflexion sur l'évolution du secteur. Les SAEMD rencontrés ont ainsi pu donner leur avis sur les conditions d'encadrement, d'organisation, d'accessibilité, de personnel et de subsides en cours ainsi que sur les éventuelles modifications à y apporter. Les conditions concernant les relations avec les parents, la surveillance médicale des enfants et, finalement, la qualité de l'accueil, ont également été commentées.

Il ressort des entretiens qu'en fixant des conditions d'autorisation, l'ONE devra se montrer extrêmement attentif à la fragilité des services. Toute condition qui viendrait bouleverser les modalités de fonctionnement et/ou introduire des exigences non réalistes vis-à-vis des conditions actuelles de travail pourrait entraîner la disparition des SAEMD.

Les SAEMD sont dès lors surtout demandeurs que l'ONE vienne à leur rencontre, pour comprendre leurs réalités de terrain mais également afin de définir des conditions d'autorisation qui ne détricotent pas ce que les services ont mis des années à construire. Pour ces SAEMD, l'ONE devrait avant tout se préoccuper de permettre aux services de continuer leurs activités, puis de réfléchir aux moyens de les soutenir dans leurs difficultés mais de façon concertée avec l'entièreté des services. Les SAEMD craignent surtout que des décisions soient prises de manière trop rapide et sur base d'une connaissance approximative de leurs services.

Du côté des SAEMD agréés, les constats sont les mêmes. La plupart de ces services sont dans des situations d'équilibre précaire et les conditions d'agrément actuelles ne leur facilitent pas la tâche. Certains s'attendent d'ailleurs à voir leur service s'arrêter, en raison de leurs difficultés à respecter ces conditions.



6 RECOMMANDATIONS

Organiser des rencontres avec les SAEMD, de façon à proposer des conditions d'autorisation concertées mais aussi réfléchir aux perspectives futures de ces services (y compris l'adaptation des conditions actuelles d'agrément)

Il est apparu que les SAEMD n'ont jamais eu de véritables contacts avec l'ONE, malgré leurs sollicitations. Les SAEMD présentent des difficultés importantes de fonctionnement depuis plusieurs années et certains craignent une fermeture prochaine. La réforme des milieux d'accueil est une opportunité pour l'ONE de renouer durablement le contact avec les SAEMD et de les accompagner face à ces difficultés. La mise en œuvre de la réforme pourrait faire pencher la balance du côté négatif et entraîner la fermeture des services, si les conditions d'autorisation ne sont pas réfléchies de manière véritablement concertée avec les SAEMD.

Réfléchir à l'articulation des SAEMD avec les autres services d'accueil d'enfants, de façon à amoindrir les difficultés rencontrées par les SAEMD en raison de la fluctuation saisonnière des demandes de garde

Pour les SAEMD, il est impératif que l'ONE trouve d'autres modalités de financement et d'articulation des services qui ne les empêchent pas de se diversifier. En effet, sans cette diversification, la vie du service est intenable. Le financement actuel qui sépare complètement les SAEMD des autres services ne fonctionne plus et précarise de plus en plus les services de garde.

Participer à la réflexion et à la mise en place d'une mutualisation des ressources téléphoniques des SAEMD, et d'un renforcement de celles-ci, en vue de réduire les frais des services

Le contact téléphonique avec les parents et la permanence pour les inscriptions à la garde à domicile sont des éléments incontournables du travail des SAEMD. Or, la permanence téléphonique pose des questions en ce qui concerne la gestion des heures de travail du personnel. Ce temps de travail n'est ni valorisé, ni subsidié par l'ONE mais découle de l'inclusion du SAEMD dans une structure plus large. Sans la permanence téléphonique, les SAEMD perdent une partie de leur raison d'être, à savoir un service d'urgence pour les parents confrontés à la maladie de leur enfant. Dès lors, l'organisation de la réflexion sur les possibilités de mutualisation des ressources des SAEMD, pour faire face à ces frais de téléphonie, devrait être portée par l'ONE.

Participer à la revalorisation des SAEMD, notamment via une amélioration de la visibilité des SAEMD comme faisant partie intégrante des services d'accueil de l'enfant

Les SAEMD agréés font part d'un manque important de reconnaissance et de visibilité de leurs services au sein de l'ONE. Selon eux, la promotion de leurs services devrait être faite dès les consultations prénatales et auprès des jeunes parents mais aussi des crèches, accueillantes, maternités, etc. Les SAEMD reprochent également à l'ONE de ne pas avoir de projet clair et personnalisé pour ces services. Les SAEMD sont globalement contraints de respecter des attentes pensées pour les crèches. C'est le cas notamment du Code de Qualité, auquel les SAEMD doivent se conformer et qui ne reflète pas la réalité de leurs pratiques professionnelles. Le constat est similaire en ce qui concerne la formation continue du personnel. Les formations qui leur sont proposées sont pensées à destination des accueillantes, des crèches et de l'accueil temps libre. Les SAEMD sont donc obligés de faire appel à des prestataires extérieurs s'ils souhaitent une formation qui prenne en compte les spécificités et les réalités de leur travail à domicile.

Nommer une personne de référence, au sein de l'ONE, en charge de l'entièreté des SAEMD

La mise en œuvre des recommandations précédentes, de même qu'un accompagnement adéquat des SAEMD qui tiendrait compte de leurs réalités professionnelles spécifiques et de leurs difficultés, ne peut se réaliser sans la nomination d'une personne de référence pour l'ensemble des SAEMD. Actuellement, les SAEMD sont sous la responsabilité d'agents de l'ONE qui ont, par ailleurs, d'autres missions occupant pleinement leur temps de travail. Les SAEMD agréés sont d'ailleurs bien conscients de ces difficultés. L'arrivée de nouveaux SAEMD dans le giron de l'ONE, lorsque l'obligation d'autorisation sera effective, risque d'entraîner des difficultés supplémentaires. Ainsi, la mise en œuvre de la réforme, tout comme la revalorisation des SAEMD et le travail nécessaire afin de garantir la pérennité de ces services, semble irréalisable sans la nomination d'une personne en mesure de se consacrer au travail pour et avec les SAEMD.



SYNTHESE DE RECHERCHE

**ÉTAT DES LIEUX
DES SERVICES D'ACCUEIL
D'ENFANTS MALADES À DOMICILE**

EN FÉDÉRATION WALLONIE-BRUXELLES

Le rapport de recherche complet est disponible sur le site de l'ONE
www.one.be

Pour toutes informations complémentaires sur cette recherche: secretariat.drd@one.be