

Plate-Forme Nationale

Grandir Ensemble !



SOUS LE HAUT-PATRONAGE DU PRESIDENT DE LA REPUBLIQUE
MONSIEUR NICOLAS SARKOZY

Développer l'accès
des enfants handicapés
aux structures d'accueil collectif
de la petite enfance,
de loisirs ou de vacances,
dès le plus jeune âge !

ETUDE NATIONALE

REALISEE DE JANVIER A DECEMBRE 2008

SOUS LA PRESIDENCE DE CHARLES GARDOU

PROFESSEUR DES UNIVERSITES, MEMBRE DE L'OBSERVATOIRE NATIONAL SUR LA FORMATION,
LA RECHERCHE ET L'INNOVATION SUR LE HANDICAP, PRESIDENT FONDATEUR DU COLLECTIF RELIANCE
SUR LES SITUATIONS DE HANDICAP, L'EDUCATION ET LES SOCIETES

COORDONNEE PAR LAURENT THOMAS

DIRECTEUR DE LA FEDERATION LOISIRS PLURIEL,
PORTE-PAROLE DE LA PLATE-FORME NATIONALE GRANDIR ENSEMBLE



C/M/S/ Bureau Francis Lefebvre



Préface

Dessiller les yeux

par Charles Gardou

Un renversement de point de vue, voilà ce que dessine et préconise cette étude nationale. Elle est la première, aussi ample, complète et précise, consacrée à une question indûment maintenue à la marge : l'accès des enfants en situation de handicap aux structures d'accueil collectif de la petite enfance, de loisirs ou de vacances.

Elle vient dessiller les yeux en montrant combien ces structures constituent, par essence et par excellence, des lieux de participation, de citoyenneté partagée, d'inclusion. Les enfants ne s'y trouvent pas soumis aux contraintes de la toise scolaire et de programmes brevetés, imposés, contrôlés. Ni pré-requis, ni examen, ni concours. Ni tyrannie de la performance. Seulement des lieux conviviaux où ils peuvent se côtoyer et apprivoiser ainsi le maquis de la diversité humaine, ses discontinuités et son cortège de fragilités. Des lieux de fluidité sociale qui font droit à la singularité, autorisant chacun à apporter au bien commun sa biographie originale.

Les enfants y apprennent, en jouant, grandissant, vivant ensemble, à faire monde commun : à *être avec pour devenir ensemble*.

Il serait naturel d'autoriser tout enfant, handicapé ou non, à vivre son enfance et son adolescence parmi les autres.

Il y a discrimination lorsqu'on lui interdit de profiter, comme les autres, d'activités dont certains se pensent propriétaires.

Ses parents, confrontés aux exigences de chaque jour, à l'incertitude du lendemain et jamais pleinement libérés de leur tourment, désirent bénéficier, eux aussi, des mêmes droits fondamentaux et des mêmes services que les autres. Sans culpabilité. Sans avoir à expliquer, à se justifier, à convaincre. Sans ressentir la pénible impression d'être jugé, d'importuner. De supplier. De mendier.

Or, ils ont souvent le sentiment d'être invités, par messages plus ou moins directement délivrés, à « aller se faire voir ailleurs », alors qu'il n'existe pas d'ailleurs. Il faut qu'ils se battent sur tous les fronts et, quand ils ont fait tout leur possible, ils doivent tenter encore l'impossible.

Il serait naturel d'entendre leur besoin d'aide pour *faire face*, pour concilier l'accompagnement quotidien de leur enfant, leur vie familiale et leur activité professionnelle.

Il y a discrimination quand l'offre d'accueil se révèle jusqu'à 5 fois inférieure à la réalité de la demande parentale.

Les possibilités de garde réduites, la fragmentation des dispositifs, la discontinuité entre projet de scolarisation et accueil péri et extrascolaire, la complexité de la gestion des temps de congés augmentent leur difficulté à préserver un espace de liberté personnelle et amplifient leur angoisse pour leur enfant. Ils ne veulent plus avoir peur pour lui. Aussi espèrent-ils des structures accessibles, dotées d'un encadrement « à la hauteur », d'un projet éducatif de qualité et d'un personnel formé, compétent.

Il est naturel que les parents désirent des professionnels qualifiés pour répondre aux besoins spécifiques de leur enfant.

Il y a discrimination lorsqu'on néglige la formation, prétextant que la tolérance, le dévouement ou la vocation y suffisent.

Ainsi cette étude, conduite durant près de deux ans par la Plate-forme nationale *Grandir Ensemble*, à l'initiative de la Fédération *Loisirs Pluriel*, dresse un état des lieux rigoureux et propose des voies de transformation des pratiques et des politiques publiques.

Pour peu qu'ils souhaitent relever le défi sous-tendu, ceux qui exercent une responsabilité dans la vie de la cité ne pourront ignorer les 15 propositions formulées.

Parce qu'il serait naturel de ne priver aucun enfant de son droit d'accès à l'ensemble des biens sociaux - éducation, travail, culture, sport, lieux d'accueil, de loisirs ou de vacances - qui ne sont l'exclusivité de personne.

Parce qu'il y a discrimination à accepter que les « bien-portants » considèrent ce patrimoine commun comme leur privilège exclusif.

Parce que « *le monde, dans ses grandes lignes comme dans ses moindres détails, disait Hannah Arendt, serait irrémédiablement livré à l'action destructrice du temps, sans l'intervention d'êtres humains décidés à modifier le cours des choses et à créer du neuf* ».

CHARLES GARDOU

Sommaire

1- Présentation générale de l'étude

1.1. Les objectifs de l'étude.....	p. 9
1.2. Le cadre méthodologique.....	p. 10
1.2.1. Recensement et analyse des ressources documentaires	
1.2.2. Auditions de 43 organisations locales ou nationales	
1.2.3. Réalisation d'une enquête de terrain auprès de 455 organismes gestionnaires	
1.2.4. Réalisation d'une enquête auprès de l'ensemble des CAF, DDJS et MDPH de France	
1.2.5. Réalisation d'une analyse juridique avec le soutien du Cabinet Francis Lefebvre	
1.2.6. Recueil de témoignages et d'expériences	
1.2.7. Mise en œuvre d'une expérimentation régionale d'appui technique	
1.3. L'organisation opérationnelle de l'étude.....	p.13
1.3.1. Le comité de suivi	
1.3.2. L'équipe de recherche	
1.3.3. Les soutiens et partenariats	

2. Des enjeux bien supérieurs au simple droit aux loisirs !

2.1. « L'oubliée » des politiques en faveur des personnes en situation de handicap.....	p. 15
2.2. Un lien très étroit avec la scolarisation des enfants handicapés.....	p. 17
2.3. Droit au répit ou droit à mener une existence la plus ordinaire possible ?.....	p. 17
2.4. L'éloignement du marché de l'emploi des mères d'enfants handicapés	p.18
2.5. Changer le regard des futures générations.....	p.18
2.6. L'accueil des plus vulnérables profite à tous.....	p. 19

3- Quant le handicap de l'enfant entraîne un désavantage social de l'ensemble de la sphère familiale

3.1. Les parents d'enfants handicapés ont les mêmes besoins et les mêmes attentes que les autres.....	p. 21
3.2. Mais ils ne bénéficient pas pleinement des mêmes droits que les autres.....	p. 22
3.2.1. La double difficulté d'accès aux crèches	
3.2.2. La réalité silencieuse de la scolarisation à temps partiel	
3.2.3. La scolarisation ne garantit pas l'accueil sur les temps périscolaires	
3.2.4. La prise en charge en établissement ignore l'accueil sur le temps périscolaire	
3.2.5. La difficile gestion des temps du mercredi et des vacances scolaires	
3.2.6. Sans parler des difficultés de garde occasionnelle à domicile, d'organisation des vacances en famille...	
3.3. Le parcours du combattant.....	p. 24
3.3.1. La douloureuse répétition de l'annonce du handicap	
3.3.2. Une fragmentation permanente des dispositifs et une absence de continuité dans les prises en charge	
3.3.3. La disqualification professionnelle des mères d'enfants handicapés	
3.3.4. Des sentiments mêlés d'appréhension, de peur du refus et de révolte...	
3.3.5. L'obligation permanente d'une mobilisation parentale individuelle ou collective	
3.3.6. Des conséquences qui conduisent à un isolement sociale et à une pratique d'autocensure	
3.3.7. Et pourtant, il suffirait de presque rien...	

4- Une carence de l'offre, pourtant réelle et diversifiée

4.1. Une volonté de plus en plus affirmée.....	p. 29
4.2. La réalité de l'accueil au sein des structures dites « ordinaires ».....	p. 32
4.2.1. La majorité des organismes gestionnaires déclarent accueillir des enfants handicapés	
4.2.2. Le nombre d'enfants concernés reste faible, concentré sur certaines structures ou territoires et décroît en fonction de l'âge et de la complexité des pathologies	
4.2.3. Des adaptations centrées sur la formation pour les établissements d'accueil de la petite enfance et le renforcement de l'encadrement pour les accueils collectifs de loisirs ou de vacances	
4.2.4. Des expériences d'accueil vécues comme un atout pour les structures	
4.2.5. Mais ces accueils présentent de réelles difficultés de mise en œuvre	
4.2.6. La réalité de l'accueil dépend étroitement du projet éducatif des organismes gestionnaires	
4.3. Le développement d'une offre alternative, adaptée aux besoins des familles.....	p. 37
4.3.1. Les propositions de séjours de vacances adaptés	
4.3.2. Les structures d'accueil ou de loisirs qualifiées « mixtes »	
4.3.3. Les dispositifs de « mise en lien » entre les familles et les opérateurs	
4.3.4. L'accueil temporaire spécialisé	
4.3.5. Des initiatives locales diversifiées	
4.3.6. L'aide au départ en vacances en famille	
4.4. Une carence de l'offre estimée à 5 fois inférieure à la demande.....	p. 42
4.4.1. Les enfants handicapés représentent 1% de la fréquentation des établissements d'accueil du jeune enfant et moins de 0,40% des accueils de loisirs sans hébergement	
4.4.2. Certaines analyses estiment la demande jusqu'à 5 fois supérieure à l'offre actuelle	
4.5. Les freins et obstacles au développement de l'offre.....	p. 44
4.5.1. La limite des actions de sensibilisation	
4.5.2. L'insuffisance de revendication des associations représentatives des parents	
4.5.3. Les inadaptations structurelles et pédagogiques des lieux d'accueil	
4.5.4. Les insuffisances en termes d'encadrement et de formation des équipes	
4.5.5. L'absence ou l'insuffisance de dispositifs de financement des surcoûts	
4.5.6. Le manque de dispositifs d'appui technique auprès des lieux d'accueil	

5- Entre obligation et responsabilité, la délicate question juridique

5.1. L'accès aux services ouverts à l'ensemble de la population est un droit fondamental pour les personnes en situation de handicap.....	p. 51
5.2. Sans caractère contraignant pour les organismes gestionnaires.....	p. 52
5.3. Trois principes opposables : la non discrimination, l'égalité de traitement devant le service public et l'accessibilité des établissements recevant du public.....	p. 52
5.4. Les dispositions réglementaires relatives à l'accueil d'enfants handicapés	p. 53
5.5. Principes en termes de responsabilité des organismes gestionnaires.....	p. 55
5.6. La délicate question de la prise des médicaments dans les lieux d'accueil collectif.....	p. 57

6- 15 propositions pour développer l'accès des enfants handicapés aux structures d'accueil collectif de la petite enfance, de loisirs ou de vacances

- 6.1. Une priorité absolue : développer l'offre ! p. 61
- Proposition n°1 : Généraliser le principe de majoration des prestations de service aux structures accueillant des enfants bénéficiaires de l'AEEH
 - Proposition n°2 : Maintenir le montant de la PSU aux établissements de la petite enfance accueillant pour les enfants bénéficiaires de l'AEEH après 4 ans
 - Proposition n°3 : Etendre le champ d'utilisation des chèques CESU aux accueils collectifs de mineurs avec ou sans hébergement
 - Proposition n°4 : Rendre obligatoire, par voie réglementaire, la définition des modalités d'accueil de publics handicapés dans les projets éducatifs des organismes gestionnaires
 - Proposition n°5 : Conditionner la signature ou le renouvellement des contrats enfance jeunesse ou contrats éducatifs locaux à la réalisation d'un diagnostic et la définition d'un plan d'actions relatifs à l'accueil des publics handicapés
 - Proposition n°6 : Créer, au niveau de la CNAF, un outil de mesure de l'accueil des enfants handicapés dans les établissements d'accueil de la petite enfance et les accueils de loisirs.
- 6.2. La formation, un passage obligé..... p. 63
- Proposition n°7 : Intégrer un module de formation à l'accueil de publics handicapés dans l'ensemble des cursus de formation professionnelle de l'éducation et de l'animation
 - Proposition n°8 : Créer une attestation de formation à l'accompagnement et l'animation au service de publics handicapés (AFAPH)
- 6.3. Assurer un appui technique aux organismes gestionnaire, garantir la qualité d'accueil et l'information des familles..... p. 64
- Proposition n° 9 : Créer un centre de ressources national
 - Proposition n°10 : Elaborer une Charte Nationale de qualité d'accueil des publics handicapés dans les structures d'accueil collectif de la petite enfance, de loisirs ou de vacances
 - Proposition n°11 : Créer un commission nationale de réflexion sur les enjeux juridiques et réglementaires
- 6.4. Impulser une prise de conscience nationale et une mobilisation de l'ensemble des acteurs..... p. 65
- Proposition n°12 : Intégrer, à la prochaine Conférence Nationale sur le Handicap, un volet consacré à l'accès des enfants handicapés aux structures collectives d'accueil, de loisirs ou de vacances
 - Proposition n°13 : Promouvoir une plus grande visibilité des situations de handicap dans les programmes de télévision, notamment ceux destinés à la jeunesse
 - Proposition n°14 : Faire de la thématique « Handicapés ou non, jouer, vivre et grandir ensemble ! », l'objet d'une Grande Cause Nationale dans notre Pays
 - Proposition n°15 : Assurer une représentation de la Plate-Forme Nationale Grandir Ensemble au sein du CNCPH et au Comité National Partenarial de la CNAF

Bibliographie..... p.67

Présentation générale de l'étude

Favoriser l'accès des enfants handicapés, dès le plus jeune âge, à l'ensemble des structures d'accueil collectif qui jalonnent la vie d'un enfant en dehors de l'école (crèches, halte-garderies, accueils de loisirs, séjours de vacances, ludothèques...) est un enjeu majeur. Il est au cœur de la politique en faveur des personnes en situation de handicap dans notre pays. Cette problématique, en effet, est en lien très étroit avec la scolarisation des enfants handicapés, le droit au répit des parents, la lutte contre les discriminations et pour l'égalité de traitement devant le service public, le changement du regard sur les personnes en situation de handicap...

Pourtant, au cours de ces trente dernières années, cette question a été peu traitée, abordée, analysée. Et les ressources documentaires, en termes d'études, d'ouvrages ou de rapports restent faibles et composées essentiellement d'articles au sein de revues, la plupart du temps spécialisées.

« Nous avons un retard énorme dans notre Pays concernant l'accueil des enfants handicapés, dès le plus jeune âge, dans les lieux d'accueil collectif. Conséquence, sans aucun doute, d'une urgence, ces dernières années, liée au développement de l'accueil scolaire et de la création de places en établissement. Nous avons oublié une part essentielle de la question... » (Audition Henri FAIVRE)

C'est pourquoi, cette étude, réalisée à l'initiative de la Plate-forme Nationale Grandir Ensemble et placée sous le haut-patronage du Président de la République, Monsieur Nicolas SARKOZY, se présente comme la première à appréhender de manière aussi globale et aussi précise l'ensemble de cette problématique. Elle aborde cette question de la toute petite enfance jusqu'à l'adolescence, se préoccupe de l'ensemble des situations de handicap, étend son champ d'investigation de l'attente des familles à l'analyse de l'offre dans ses formes les plus variées et prend à bras le corps l'ensemble de la problématique y compris jusque dans ses aspects juridiques et de financement.

Plus encore, cette étude a une visée opérationnelle, dans la mesure où elle formule un ensemble de propositions destinées à créer les conditions d'un meilleur accès des enfants en situation de handicap aux structures d'accueil collectif de la petite enfance, de loisirs ou de vacances, dès le plus jeune âge.

1.1. Les objectifs de l'étude

Les objectifs de cette étude se regroupent autour de cinq axes majeurs :

- > Dresser un état des lieux exhaustif, sur le plan qualitatif, des attentes et besoins des familles dans leur recherche légitime de conciliation des temps entre prise en charge de l'enfant, vie familiale, vie professionnelle, disponibilité aux autres enfants de la fratrie, temps de répit...
- > Mesurer et analyser l'offre sur le territoire national, qu'il s'agisse de modes d'accueil au sein des structures de la petite enfance (crèches, haltes garderies, jardins d'enfants, multi-accueil...), d'accueil sur le temps périscolaire (avant et après la classe) et extrascolaire (mercredi et vacances scolaires) mais aussi au sein de centres de vacances, de ludothèques... Et ce, quelque soit leur mise en œuvre : sous la forme dite d'accueil « spécialisé » (accueil exclusif d'enfants handicapés), d'accueil « mixte » (accueil

collectif d'enfants handicapés avec des enfants valides de leur âge), ou d'accueil individuel (accueil individuel d'un ou plusieurs enfants handicapés au sein d'une structure existante)...

> Identifier et analyser les principales difficultés rencontrées par les structures dites « ordinaires ». Il s'agit ici de comprendre en quoi les structures qui se déclarent volontaires ne le font pas ou peu : méconnaissance des situations de handicap, inaccessibilité des lieux, manque d'encadrement, carence de formation de l'encadrement, interrogations sur le plan de la responsabilité, existence de représentations ou d'appréhensions, absence de lisibilité des sources de financement pour faire face aux moyens supplémentaires nécessaires ...

> Repérer les « bonnes pratiques » qui pourraient faire l'objet d'une vulgarisation sur l'ensemble du territoire : en matière d'analyse des besoins, d'information des familles, de modalités et de pratiques d'accueil, de formations des encadrants, d'appui technique aux structures, de financement du surcoût...

> Formuler des propositions concrètes pour l'avenir afin de développer l'accès des enfants en situation de handicap au sein des structures collectives d'accueil, de loisirs ou de vacances, dès le plus jeune âge, avec... et comme les autres.

1.2. Le cadre méthodologique

La méthodologie employée pour la réalisation de cette étude s'est articulée autour de sept démarches conjointes.

1.2.1. Recensement et analyse des ressources documentaires

La première démarche de cette étude a consisté à recenser, puis analyser, l'ensemble des ressources documentaires à disposition sur cette problématique. Les références documentaires ¹ qui ont été recensées et analysées pour cette étude se répartissent en 8 grandes catégories :

- textes législatifs ou réglementaires
- publications de rapports, d'études ou d'enquêtes
- actes de congrès, colloques ou journées d'étude
- ouvrages
- articles de revues
- chartes, guides, recommandations
- supports audiovisuels
- livres pour enfants

1.2.2. Auditions de 43 organisations locales et nationales

Au cours de cette étude, 43 auditions ont été réalisées, sur la période de janvier à octobre 2008, dans des locaux gracieusement mis à disposition par la Délégation Interministérielle aux Personnes Handicapées, à Paris. Ont ainsi été auditionnés :

- Les principales associations représentatives de parents d'enfants en situation de handicap (Association des Paralysés de France, UNAPEI, Autisme France, Trisomie 21 France, Epilepsie France, CLEAHP, ADEIMC 64...).

¹ L'ensemble des références documentaires recensées et analysées au cours de cette étude sont présentées en annexe de ce rapport au chapitre « ressources documentaires ». Toutes les références de ces publications sont également en ligne sur le site www.grandir-ensemble.net

- Des structures œuvrant pour l'accès des enfants en situation de handicap aux structures collectives d'accueil ou de loisirs.
- Certaines fédérations nationales (ALF, Familles de France, Fédération Léo Lagrange, CEMEA, ACEPP...)
- La CNAF et la CCMSA.

1.2.3. Réalisation d'une enquête de terrain auprès de 455 organismes gestionnaires

Une enquête de terrain a été réalisée, de janvier à avril 2008, auprès de 455 organismes gestionnaires d'établissements d'accueil de la petite enfance ou d'accueil de loisirs sans hébergement, sur le département de la Loire-Atlantique, en partenariat avec le Conseil Général de Loire-Atlantique. Cette enquête départementale, a eu pour objectifs :

- de mesurer la réalité de l'accueil d'enfants en situation de handicap au sein de ces structures,
- d'identifier les adaptations éventuelles pour faciliter leur mise en œuvre,
- de mesurer la réalité et les raisons de refus ou d'impossibilités d'accueil concernant des enfants présentant un handicap,
- d'identifier les difficultés mises en avant par les structures gestionnaires,
- d'appréhender les attentes et les besoins des structures gestionnaires pour faciliter et soutenir le développement de ces accueils.

Sur les 455 organismes sollicités pour cette enquête départementale, 158 ont répondu au questionnaire soit un taux de réponse de 35 %. Ces 158 organismes représentent, en réalité, 214 structures d'accueil, qui se répartissent de la manière suivante : 46% concernent des structures d'accueil de la petite enfance, pour 43% il s'agit d'accueils collectifs de mineurs extrascolaires et 23% concernent d'autres modes d'accueil, essentiellement des lieux d'accueil périscolaire.

Concernant l'implantation géographique des organismes ayant répondu au questionnaire, 47% sont implantés en milieu rural, 28% en milieu périurbain et 25% en milieu urbain

Quant à la nature juridique des organismes gestionnaires, 46% relèvent du secteur associatif (dont 50% sont affiliés à une fédération), 45% sont gérés par des municipalités, 6% sont gérés par des EPCI, et 3% sont d'une autre nature juridique (Comité d'Entreprise, par exemple).

Le choix de ce département a été principalement dicté par la mise en œuvre, depuis le 1^{er} janvier 2007, d'un dispositif d'aide financière aux structures gestionnaires accueillant des enfants en situation de handicap, par la Caisse d'Allocations Familiales de Loire-Atlantique. Ainsi, l'intérêt de cette enquête territoriale réside essentiellement dans les éléments de comparaison que l'on peut réaliser à partir de ces deux sources de données, indisponibles conjointement sur les autres départements de France.

1.2.4. Réalisation d'une enquête auprès de l'ensemble des CAF, DDJS et MDPH de France

Par ailleurs, un questionnaire, dans le cadre de cette étude, a été diffusé à l'ensemble des Caisses d'Allocations Familiales, Directions Départementales de la Jeunesse et des Sports et Maisons Départementales des Personnes Handicapées du territoire national. 76 questionnaires ont été retournés, soit un taux de réponse de 21%. Ce sont principalement les CAF qui ont répondu au questionnaire (35), puis les Directions Départementales de la Jeunesse et des Sports (26) et les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (17). Les réponses à ce questionnaire concernent 62 départements différents.

1.2.5. Réalisation d'une analyse juridique avec le soutien du Cabinet Francis Lefebvre

Compte-tenu du contexte très particulier de cette problématique et des enjeux majeurs qui y sont associés, un certain nombre de questions se posent sur le plan juridique, qu'il convenait, selon nous, d'éclaircir au cours de cette étude.

- Qu'en est-il de l'obligation d'accueil des enfants en situation de handicap dans les structures ouvertes à tout public ?
- L'absence de moyens logistiques ou humains est-elle une raison suffisante pour « refuser » l'accueil d'un enfant en situation de handicap ?
- Les familles ont-elles des recours en cas de refus d'accueil de leur enfant, au motif de son handicap ou des troubles de la santé qui y sont associés ?
- Quelle est la nature des responsabilités engagées par un organisateur décidant d'accueillir un enfant présentant des spécificités en termes de surveillance ou de prise en charge notamment sur le plan médical, sans pour autant, disposer de moyens humains ayant d'une formation médicale ou médico-sociale ?
- Faut-il ou non envisager une évolution réglementaire concernant les modalités d'accès des enfants en situation de handicap aux structures collectives d'accueil ou de loisirs ?

Un partenariat, dans le cadre d'une convention de mécénat de compétences avec le Cabinet CMS – FRANCIS LEFEBVRE, a permis la réalisation d'une analyse de l'ensemble de ces questions, qui a mobilisé 6 avocats spécialisés dans différents domaines juridiques. Leur travail a consisté à :

- étudier les conventions internationales, des textes législatifs et réglementaires français en matière de droit d'accès des personnes en situation de handicap aux structures de droit commun ;
- analyser les textes réglementaires encadrant le fonctionnement des structures de la petite enfance, les lieux d'accueil de loisirs avec sous hébergement ;
- analyser la jurisprudence, tant du côté de la HALDE que d'affaires traitées au civil ou au pénal, relatives à cette question.

1.2.6. Recueil de témoignages et d'expériences

Par ailleurs, cette étude s'est appuyée également sur un appel à témoignages de familles, via un certain nombre de publications, notamment la revue « Déclic, Familles et Handicaps ». Cette démarche a permis de recueillir, au cours de l'étude, 152 témoignages relatant la réalité de leurs besoins, d'expériences réussies ou de situations de refus et d'exclusion...

1.2.7. Mise en œuvre d'une expérimentation régionale d'appui technique

Au-delà des objectifs généraux de l'étude et de l'ensemble des moyens mis en œuvre (analyse documentaire, auditions d'organisations locales et nationales, enquêtes de terrain, étude juridique...), la mise en place d'une expérimentation régionale s'appuie sur les constats et hypothèses suivants :

- Les familles manquent de solution d'accueil, en complément de l'école ou de la prise en charge en institution. Elles hésitent bien souvent à solliciter l'accueil de leur enfant par peur d'un refus ou d'un défaut de qualité de prise en charge de leur enfant. Plus encore, elles éprouvent de l'appréhension face à des interlocuteurs qui ne sont ni préparés, ni formés à l'accueil de leur enfant. Tous ces éléments génèrent une forme d'autocensure de la part des parents dans l'expression de leurs besoins auprès des collectivités et des organismes gestionnaires, et tout particulièrement dans le cadre de l'accueil périscolaire et extrascolaire.
- La plupart des structures gestionnaires sont ouvertes à l'idée d'accueillir des enfants ayant des besoins spécifiques en raison de leur pathologie, mais se sentent souvent très démunies quant à la manière de

réaliser cet accueil. Elles acceptent parfois des enfants sans avoir réellement préparé leur accueil ou au contraire refusent par méconnaissance ou appréhension.

Il est donc possible d'émettre l'hypothèse suivante : avant même que la question de l'accueil d'un enfant handicapé au sein d'une structure collective ne se heurte aux problématiques habituelles du renforcement de l'encadrement, de sa formation et de son financement, les structures gestionnaires ont essentiellement besoin de pouvoir être accompagnées, aiguillées dans la démarche d'évaluation de la faisabilité de l'accueil et surtout sur la définition des conditions de mise en place de cet accueil.

C'est pourquoi, partant de cette hypothèse, il a été décidé d'expérimenter, au cours de cette étude, un dispositif d'appui technique, baptisé « HANDI'CONSEIL » auprès des structures gestionnaires d'accueil collectif de mineurs confrontées à la réalité d'un accueil ou d'une demande d'accueil.

Cette expérimentation a été réalisée sur la région Bretagne, à partir du dispositif technique de la Fédération Loisirs Pluriel et avec le soutien de la Fédération Bretonne des Caisses d'Allocations Familiales et la Caisse d'Épargne de Bretagne. L'expérimentation a consisté à mettre à disposition des organismes gestionnaires implantés sur la région, une cellule d'écoute et d'assistance téléphonique assurée par un professionnel (éducateur spécialisé) et ayant pour objectif :

- d'accompagner les structures dans l'évaluation des demandes d'accueil d'enfants en situation de handicap ou présentant des troubles de la santé ;
- d'apporter une aide à la conception des modalités d'accueil (adaptations, renforcement d'encadrement, rédaction de projets ou de protocoles d'accueil...);
- de proposer un accompagnement technique à la résolution de difficultés rencontrées par les structures gestionnaires au cours de l'accueil ;
- d'apporter des informations sur tout type de demande : information sur les pathologies, information sur la réglementation, sur les modes de financement...

Mise en place en juillet 2008, cette expérimentation régionale, a fait l'objet, en 4 mois de fonctionnement, de 72 demandes d'appui technique, concernant 68 organismes gestionnaires, répartis sur les quatre départements bretons.

1.3. L'organisation opérationnelle de l'étude

1.3.1. Le comité de suivi

Cette étude nationale a été réalisée sous la supervision d'un comité de suivi, présidé par Charles GARDOU, Professeur des Universités, Membre de l'Observatoire National sur la Formation, la Recherche et l'Innovation sur le Handicap, Président Fondateur du Collectif RELIANCE sur les situations de Handicap, l'Education et les Sociétés. Trois réunions du comité de suivi ont été réalisées, tout au long de l'étude, ouvertes aux représentants des partenaires de l'étude et aux membres de la Plate Forme GRANDIR ENSEMBLE. Le but de ce Comité Technique a été de suivre et de valider les orientations générales de l'étude, la définition des objectifs recherchés et des hypothèses de départ, ainsi que la méthodologie utilisée.

1.3.2. L'équipe de recherche

L'équipe de recherche s'est appuyée sur les compétences de 6 personnes, au cours de cette étude :

- Laurent THOMAS, coordinateur de l'étude, diplômé des Hautes Etudes en Pratiques Sociales de la Sorbonne, directeur de la Fédération Loisirs Pluriel, porte-parole de la Plate-forme Nationale Grandir Ensemble et auteur de l'ouvrage « Handicapés ou non, ils jouent ensemble » (Editions Yves Michel).

- Nicolas EGLIN, directeur de l'association « Une Souris Verte » à Lyon, en cours de formation dans le cadre d'un « Exécutive Master » sur les politiques du handicap à Sciences-Po Paris.
- Annie MELIHAN-CHEININ, mère de trois enfants, dont un enfant en situation de handicap, formatrice et psychanalyste.
- Bénédicte KAIL, sociologue et responsable du pôle enfance-famille au siège national de l'Association des Paralysés de France.
- Anne BUISSON, éducatrice spécialisée et directrice d'un SESSAD Trisomie 21.
- Anne-Claire COLLEVILLE, membre de l'équipe « handicap » des Scouts et Guides de France, chercheur en Sciences Sociales et journaliste.

1.3.3. Les soutiens et partenariats

Cette étude a été rendue possible grâce au soutien financier d'un certain nombre d'organismes :

- La Fondation de France, pour aider à la structuration de la plate-forme Nationale Grandir Ensemble et le lancement de l'étude nationale.
- La CNSA pour la réalisation de l'étude.
- La Délégation Interministérielle aux Personnes Handicapées, par la mise à disposition de salles dans les locaux de la DGAS à Paris, pour la réalisation d'une grande partie des auditions.
- La Mutuelle CHORUM, pour assurer le financement des frais de déplacements liés à la réalisation des auditions notamment.
- Le Conseil Général de Loire-Atlantique, pour assurer le financement de l'enquête départementale sur le département de Loire-Atlantique.
- La Fédération Bretonne des CAF et la Caisse d'Epargne de Bretagne pour la mise en place de l'expérimentation du dispositif Handi'Conseil sur la région Bretagne.

Des enjeux bien supérieurs au simple droit aux loisirs !

Permettre l'accès des enfants handicapés, dès le plus jeune âge, aux structures d'accueil collectif de la petite enfance, de loisirs ou de vacances, comme les autres, et surtout avec les autres, semble relever d'une évidence comme allant de soi. Pourtant, en dépit des textes internationaux et de notre législation exhortant à une plus grande égalité des droits et des chances et prônant le principe d'accessibilité universelle, nombre d'enfants se trouvent encore exclus, en raison de leur pathologie, des lieux qui jalonnent ordinairement la vie de tout enfant, à savoir les crèches, halte-garderies, accueils de loisirs sans hébergement, séjours de vacances...

Aborder cette problématique de l'accès des enfants handicapés aux structures collectives sous le seul angle de l'accès aux loisirs est profondément réducteur. Cela a conduit, d'ailleurs, à minorer son importance et sa prise en compte dans la définition des politiques publiques de ces trente dernières années. En effet, la question de l'accès aux structures d'accueil de la petite enfance, péri ou extrascolaires impacte directement les possibilités de scolarisation des enfants handicapés, la capacité pour les parents de maintenir ou de reprendre une activité professionnelle. Plus largement, elle conditionne, par essence, le changement souhaité de regard porté par notre société sur les personnes vivant une situation de handicap.

2.1. « L'oubliée » des politiques publiques en faveur des personnes en situation de handicap

La question de l'accès des enfants en situation de handicap à l'ensemble des lieux collectifs de la petite enfance, de loisirs ou de vacances, dès le plus jeune âge, au-delà des principes généraux des différents cadres législatifs, est très peu présente, depuis 30 ans, dans la définition des politiques publiques en faveur des personnes handicapées.

Si la loi du 11 février 2005 a instauré le principe de « l'accès à tout pour tous », le législateur a éprouvé la nécessité de préciser la mise en œuvre de ce principe dans les domaines de l'accessibilité des lieux recevant du public et des transports, de la scolarisation et de l'accès à l'emploi. A aucun moment, des précisions de cette nature n'ont été apportées pour définir les modalités d'accueil, le cadrage réglementaire éventuel et les modalités de financement, concernant leur accueil au sein de ces lieux de vie.

Seuls un certain nombre de rapports ou d'études ont apporté quelques éclairages et propositions sur cette question, qui n'est pas nouvelle :

- Les deux rapports « Temps des familles, temps des enfants : des espaces de loisirs » et « Temps des familles, temps des enfants : autour de la scolarité », dans le cadre de la préparation de la Conférence de la Famille 2007 pointent la difficulté d'accès des enfants en situation de handicap aux structures de loisirs et l'absence de cadre juridique suffisamment précis pour développer cet accueil. Ils mettent également en avant les problèmes de surcoût auxquels sont confrontées les familles, notamment pour l'inscription de leur enfant en séjour de vacances adaptées. Ils posent un certain nombre de difficultés rencontrées par les organisateurs comme le manque de connaissance du handicap, l'inadaptation des

structures et préconise des recommandations pour réussir ces accueils. En revanche, ces rapports n'apportent que peu de propositions concrètes, se limitant à suggérer l'instauration d'une obligation d'acceptation de toute demande d'inscription d'un enfant présentant un handicap en lien avec les Maisons Départementales des Personnes Handicapées pour déterminer les moyens nécessaires à son accueil effectif et la nécessité que les organismes de loisirs et de vacances prennent en compte cette problématique dans leur projet éducatif.

- Le rapport sur le développement de l'offre d'accueil de la petite enfance, réalisé par Michèle Tabarot, députée des Alpes Maritimes, indique la nécessité de privilégier l'accueil des enfants handicapés dans les établissements ordinaires. Après avoir fait le constat d'une réelle pénurie de l'offre de l'accueil en France, elle préconise de s'inspirer des pratiques nordiques, notamment sur le fait de ne pas lier l'accueil en crèche à l'existence d'une activité professionnelle des parents et où l'accueil des enfants en situation de handicap est, selon elle, beaucoup plus généralisé. Elle insiste sur la nécessité de développer l'accès aux lieux d'accueil de la petite enfance « ordinaire » afin d'éviter d'avoir recours à des modes de garde spécifiques. Elle préconise par ailleurs, d'adapter le plan autisme 2008-2010, et de réserver une part des 50.000 places envisagées à l'accueil des tout-petits. Par ailleurs, elle recommande de prévoir une qualification spécifique pour les assistantes maternelles désirant prendre en charge les enfants handicapés, ainsi que la mise en place d'une prime incitative à leur accueil.

- Le dossier d'étude, publié par la Caisse Nationale d'Allocations Familiales en 2005, sur « la prise en charge des enfants handicapés dans les équipements collectifs de la petite enfance », sous la direction d'Eric Plaisance, préconise la création d'un observatoire national de veille statistique spécifiquement consacré à l'accueil de l'enfance handicapée, d'améliorer l'accès aux structures par le lancement d'un programme incitatif en direction des structures baptisé « Handi-accueil », de développer le soutien aux équipes d'accueil et aux assistantes maternelles, de soutenir les parents en simplifiant les démarches et en améliorant l'accès à l'information, de renforcer le travail de sensibilisation et d'information par le lancement d'actions médiatiques en direction du grand public, de rendre obligatoire des modules sur les situations de handicap dans les formations initiales.

La création de la Plate-forme Nationale Grandir Ensemble et la réalisation de cette étude ont donc pour but de modifier le rapport que notre société et les pouvoirs publics entretiennent avec cette question, trop souvent traitée à la marge et souvent considérée comme non prioritaire.

Car, imaginons un instant qu'au moment de la promulgation de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 1^{er} août 1975, il y a plus de trente ans, notre pays se soit donné comme priorité de rendre effectif l'accès des enfants en situation de handicap dans l'ensemble des structures d'accueil collectif, de la petite enfance, de loisirs ou de vacances. Si tel avait été le cas, nous pouvons raisonnablement penser qu'aujourd'hui :

- Les parents ne seraient plus contraints de compromettre leur activité professionnelle en raison des difficultés liées à l'accès aux modes de garde pour leur enfant...

- La scolarisation des enfants handicapés serait accompagnée logiquement d'une offre d'accueil périscolaire et extrascolaire adaptée à leurs besoins...

- Nous n'évoquerions plus la nécessité de « changement de regard » sur les personnes en situation de handicap, tant la rencontre entre enfants handicapés et valides, dès le plus jeune âge, dans tous les espaces de vie collectifs, serait devenue une évidence...

2.2. Un lien étroit avec la scolarisation des enfants handicapés.

La volonté affirmée de l'Etat de développer la scolarisation des enfants en situation de handicap est étroitement liée à la problématique de cette étude, et ce, pour trois raisons principales.

- La capacité de scolarisation d'un enfant handicapé dépend, plus que pour tout autre encore, de son potentiel de socialisation et de relations aux autres enfants. De ce fait, il est certain qu'une immersion, dès tout petit, au sein d'établissements d'accueil de la petite enfance, si c'est un souhait des parents, va jouer un rôle déterminant pour la suite de son orientation. Préparer la séparation parents-enfants, habituer l'enfant à s'adapter à d'autres environnements, à la vie collective, sont des atouts essentiels pour son entrée dans le monde scolaire.
- D'autre part, plus les conséquences du handicap sont sévères, plus les premiers pas à l'école de l'enfant se réaliseront, en pratique, par un accueil progressif, et souvent à temps partiel. Maintenir alors un accueil complémentaire, au-delà de 3 ans, dans un établissement d'accueil de la petite enfance se présente comme un enjeu majeur pour ne pas contraindre la famille à renoncer à son activité professionnelle.
- Par ailleurs, l'entrée à l'école rime, pour nombre de familles en France, avec la possibilité d'inscrire leur enfant sur les temps d'accueil périscolaire (avant et après la classe) et extrascolaire (mercredi et vacances scolaires). Ainsi, la volonté de promouvoir fortement la scolarisation des enfants présentant un handicap doit aller de pair, inévitablement, avec une offre d'accueil péri et extrascolaire adaptée à leurs besoins.

Ainsi, on peut penser légitimement que le développement de l'offre d'accueil, au sein des établissements de la petite enfance, d'accueil périscolaire ou extrascolaire, est d'une importance capitale pour le projet de scolarisation, sa réussite et sa pérennité dans le temps.

2.3. Droit au répit ou droit à mener une existence la plus ordinaire possible ?

Depuis un certain nombre d'années, les questions de « droit au répit » des parents et de « l'aide aux aidants » ont été de plus en plus prise en compte et ont permis l'émergence de structures d'accueil temporaire², dans le cadre médico-social.

Pour autant, tout en reconnaissant l'utilité évidente de ces dispositifs, nombre de parents affirment que la meilleure façon de répondre à leur besoin de répit consiste d'abord à leur permettre de bénéficier des mêmes droits et mêmes services que les autres parents, de leur permettre de poursuivre leur activité professionnelle, de pouvoir faire appel à une garde à domicile pour sortir un soir, de partir en vacances en familles avec une aide sur le lieu de vacances...

« Le répit se solutionne souvent par une séparation. Or, les familles ne souhaitent pas toujours cette séparation. 80% des familles nous disent vouloir trouver une autre solution... » (Audition AFM)

« Evoquer la notion de répit, effectivement, c'est faire référence à une situation souvent extrême, à la nécessité de « souffler » parce qu'on n'en peut plus. Nous, les parents, on ne demande pas la pitié quand on est au bout du rouleau, on demande simplement les mêmes droits que les autres, pouvoir mener la même vie que les autres, malgré le handicap de nos enfants, et on a la prétention de penser, que si on le veut vraiment, c'est possible ! » (Témoignage de Jean T.)

Ainsi, la vocation des lieux d'accueil temporaire spécialisé n'est en aucune façon de se substituer à la nécessité de permettre aux familles d'enfants en situation de handicap des mêmes services que les autres. Plus encore, il est vraisemblable que notre pays ferait une économie substantielle en permettant aux familles de continuer à mener une existence la plus ordinaire possible, malgré le handicap de leur

² Pour plus d'informations sur les dispositifs d'accueil temporaire, consulter le site www.accueil-temporaire.com

enfant, cela leur évitant d'avoir recours aux solutions d'accueil temporaire, dont le coût est évidemment plus élevé que le maintien de l'enfant dans un cadre ordinaire de vie.

2.4. L'éloignement du marché de l'emploi des mères d'enfants handicapés

Le troisième enjeu majeur que représente cette problématique touche à l'activité professionnelle des parents. On le verra dans cette étude, la grande majorité des parents d'enfants handicapés, et la plupart du temps les mères, sont contraintes de mettre un terme à leur activité professionnelle, faute d'accès à des modes de garde adaptés pour leur enfant.

« En dehors du temps scolaire, les possibilités de garde s'avèrent souvent réduites. Des parents se voient contraints d'abandonner leur travail pour palier cette carence ou jonglent entre plusieurs solutions alternatives leur imposant une organisation particulièrement lourde. Pour les plus jeunes, l'accueil en crèche, garderie ou par des assistantes maternelles fait également défaut, entravant la reprise d'emploi suite aux congés maternité ou parental. » (Observatoire de l'économie et des territoires du Loir-et-Cher – Février 2008)

Outre les conséquences que représentent pour les parents et la famille toute entière l'arrêt d'une activité professionnelle, par manque de solutions de garde adaptées aux besoins de son enfant, cet enjeu est également économique. Cette situation prive notre pays de forces vives, parfois hautement qualifiées ou compétentes, dommageables au développement de notre économie. Cette problématique rejoint d'ailleurs un constat plus général fait par Michèle TABAROT, dans son rapport sur le développement de l'accueil de la petite enfance :

« Du fait du retard de leur taux d'emploi, les femmes ayant des enfants constituent un important gisement de main d'œuvre qui pourrait réduire le risque de rétrécissement de la population active. L'augmentation de l'offre de main d'œuvre féminine est dès lors une condition importante de la poursuite de la croissance économique et du maintien de régimes de retraite et de protection sociale viables. » (Rapport sur le développement de l'offre d'accueil de la petite enfance, Michèle TABAROT, Juillet 2008)

2.5. Changer le regard des futures générations

Changer le regard sur les personnes en situation de handicap. C'est une expression que l'on entend souvent et qui traduit un souhait partagé par l'ensemble de notre société. Il nous semble que la meilleure des solutions pour travailler effectivement et durablement au changement du regard sur les personnes en situation de handicap, est de favoriser et de généraliser, la rencontre et le partage d'activités, dès le plus jeune âge, entre enfants handicapés et valides, dans tous les espaces collectifs qui jalonnent la vie d'un enfant. C'est de cette manière que nous habituerons les futures générations à côtoyer dans tous leurs espaces de vie des personnes handicapées. C'est également de cette manière que nous diminuerons considérablement les réticences des parents d'enfants « valides » à l'accueil d'un enfant handicapé dans les différents lieux de vie de leurs enfants.

2.6. L'accueil des plus vulnérables profite à tous

L'accueil d'enfants en situation de handicap au sein de structures collectives de la petite enfance, de loisirs ou de vacances a ceci de particulier, d'unique, de singulier, c'est qu'il n'existe, pour participer à ces lieux d'accueil ou d'activité, aucun pré-requis, aucune exigence de participation, aucun objectif de performance. A la différence de l'école où il faut bien être en mesure de suivre un parcours scolaire, à la différence d'un emploi où il faut bien présenter un minimum de capacités et de compétences, à la

différence d'activités sportives ou artistiques où il faut bien se conformer à certaines règles collectives ou méthodes particulières, l'accès aux structures d'accueil de la petite enfance, de loisirs ou de vacances, n'exigent rien de tout cela.

« La participation et la convivialité sont les maîtres mots des accueils de loisirs. Ces derniers offrent, le temps des vacances, un espace où la concurrence et la compétition n'ont pas d'importance ; en cela, ils ont une vocation pédagogique et socialisante de premier ordre » (Thierry ROCHEL, allocution à l'occasion de l'installation du réseau mosellan des accueils de loisirs ouverts aux enfants en situation de handicap, 21 décembre 2007)

Ceci confère à ces lieux de vie une responsabilité majeure, celle d'être pilotes ou pionniers, en matière d'accueil de publics plus vulnérables. D'autant plus que, moyennant quelques adaptations en termes d'encadrement, de formation ou d'adaptations relativement simples, l'accueil est souvent possible.

Ainsi, on peut avancer l'idée que plus une société favorise l'accueil de publics en situation de handicap dans les espaces de vie présentant le moins de contraintes, d'exigences ou de pré-requis, plus elle se donne les moyens de favoriser la participation dans espaces de vie plus complexes comme l'école, le monde du travail ou encore la compétition sportive et la pratique artistique.

Par ailleurs, il s'agit d'affirmer l'idée que toute adaptation réalisée en faveur de l'accueil de publics en situation de handicap, profite à tous.

« En accueillant des enfants en situation de handicap, on perçoit les incohérences de nos systèmes de fonctionnement, cloisonnés, hermétiques, étanches. Il faut vraiment montrer qu'une révolution du fonctionnement pour l'accueil de publics vulnérables est profitable à tous et peut-être d'abord aux professionnels qui retrouvent une motivation et un goût du travail en équipe... » (AJIHR)

L'accueil de publics en situation de handicap se présente alors comme un baromètre pertinent de la qualité de fonctionnement d'une structure ou d'une société, dans la mesure où la capacité d'adapter son fonctionnement à des personnes plus vulnérables, nécessitant des aménagements souvent complexe, vient mobiliser des énergies insoupçonnées, réveiller des motivations qui s'étaient parfois éteintes.

Par là même, l'accueil d'enfants en situation de handicap, dans l'ensemble des espaces de vie collectif qui jalonnent la vie des enfants, contraint l'ensemble de la société à s'interroger sur la place qu'elle fait aux publics en situation de vulnérabilité.

« Pourquoi devrait-on admettre que l'éducation des enfants porteurs de handicap ne concerne que les parents et les établissements spécialisés ? Au nom de quelle logique, de quel principe, parents et institutions spécialisées auraient indéfiniment et exclusivement à assumer seuls la prise en charge de ces enfants ? Se résoudre à accepter cela revient à approuver que parents et institutions spécialisées vivent en conclave, en parallèle de la société, et que les enfants en situation de handicap les isolent les uns et les autres, les uns avec les autres. Cette conception régressive des rapports sociaux et humains ne doit pas être validée. Chacun a un rôle important et complémentaire à jouer. Les entités éducatives que sont les accueils de loisirs sont un acteur légitime et utile. Mais seuls, leurs efforts ne peuvent avoir qu'un impact limité. » (Thierry ROCHEL, allocution à l'occasion de l'installation du réseau mosellan des accueils de loisirs ouverts aux enfants en situation de handicap, 21 décembre 2007)

Quand le handicap de l'enfant entraîne un désavantage social de l'ensemble de la sphère familiale

Si chacun s'accorde pour reconnaître les considérables avancées des politiques publiques en faveur des personnes en situation de handicap au cours de ces dernières années, la réalité quotidienne des parents reste encore semée d'embûches considérables pour concilier, le plus harmonieusement possible, vie familiale, activité professionnelle et prise en charge de leur enfant avec ses besoins spécifiques.

3.1. Les parents d'enfants handicapés ont les mêmes besoins et les mêmes attentes que les autres...

C'est, sans aucun doute, une évidence que d'affirmer que les parents d'enfants en situation de handicap ont les mêmes besoins et les mêmes attentes que tout parent : pouvoir disposer d'un mode de garde pour leur enfant afin de maintenir ou reprendre une activité professionnelle, souhait de socialisation de leur enfant avant son entrée à l'école, accès à des activités récréatives et éducatives en dehors de l'école, accueil de la fratrie au sein d'une même activité ...

Ils éprouvent également les mêmes appréhensions que tout parent, pour le bien être de leur enfant : appréhension de la première séparation parent-enfant, doutes quant à la qualité d'accueil concernant les centres de loisirs et de vacances...

De même, comme les autres, ils attendent le « meilleur » pour leur enfant. La situation de handicap ne diminue aucunement, chez les familles, les souhaits de progrès et de réussite pour leur enfant. « *On veut ce qu'il y a de mieux pour nos enfants.* » (Audition APF).

Dans le même temps, il s'agit d'enfants qui présentent des besoins et des attentions spécifiques dans leur prise en charge quotidienne. Et c'est cette spécificité des besoins de l'enfant qui singularise la situation des parents dans l'expression de leur demande d'accueil auprès des organismes gestionnaires.

Bien souvent, les familles ont le sentiment que lorsqu'elles formulent une demande d'accueil en crèche ou en centre de loisirs, celle-ci est souvent interprétée comme étant d'une nature différente que celle des autres parents.

« Alors qu'en général, personne ne pose la question à une famille d'enfant valide lorsqu'elle inscrit son enfant en centre de loisirs, pour les parents d'enfants handicapés, on soupçonne un besoin de répit, une attente de socialisation ou d'apprentissage... Or, on est simplement dans la même démarche que tout parent, à savoir concilier son organisation personnelle, familiale et professionnelle... » (Témoignage de Françoise B.)

Plus encore, les familles se sentent parfois jugées dans leurs attentes, par les professionnels ou leur entourage, qui leur renvoient, trop souvent, que ces attentes sont synonymes d'un « deuil de l'enfant idéal » qui n'a pas encore été fait ou qu'elles sont encore dans le « déni » du handicap de leur enfant.

« Lorsque j'ai exprimé à l'établissement le souhait que mon enfant puisse continuer à participer aux activités du centre de loisirs, le chef de service m'a fait comprendre que cela ne faisait pas partie du projet éducatif de mon enfant et que ses capacités d'intégration et de relations aux autres étaient limitées et qu'il fallait que j'en prenne conscience, pour son bien. » (Témoignage de Tiphaine T.)

3.2. Mais ils ne bénéficient pas pleinement des mêmes droits que les autres !

S'il convenait au début de cette étude, de prendre le parti délibéré de réhabiliter les parents d'enfants en situation de handicap dans leur rôle de parent « tout simplement », en rappelant que leurs besoins, leurs attentes, leurs appréhensions sont les mêmes que pour tout parent, il est essentiel, dans le même temps, d'identifier l'ensemble des difficultés spécifiques qu'ils rencontrent, dans l'organisation de leur vie quotidienne, en raison du handicap de leur enfant.

3.2.1. La double difficulté d'accès aux crèches

Concernant l'accès aux structures d'accueil de la petite enfance, les parents d'enfants handicapés connaissent les mêmes difficultés que les autres familles, auxquelles se rajoute le motif du handicap.

« Concernant les crèches, les parents doivent faire face à un double refus... car on ne travaille pas... et on a un enfant handicapé. » (Audition APF).

Cette difficulté de trouver une place en crèche pour leur enfant est confirmée par les éléments statistiques présentés plus loin dans cette étude. L'enquête réalisée auprès de 455 organismes gestionnaires de Loire-Atlantique, montre que si 80% des haltes-garderies déclarent accueillir ou avoir accueilli un ou plusieurs enfants en situation de handicap, cette proportion tombe à 49% concernant les crèches.

Pour les parents d'enfants qui travaillent à temps plein, la principale solution reste souvent le recours à une assistante maternelle. Mais c'est un mode de garde qui, souvent, génère de l'appréhension chez les parents, par crainte que cette dernière arrive à une limite de l'accueil ou se retrouve en arrêt maladie...

« Mon enfant de 15 mois est gardé par une assistante maternelle 5 jours par semaine, de 8h30 à 17h30. Actuellement, aucun diagnostic n'est posé, cependant le symptôme principal est une hypotonie très importante et un gros retard de développement psychomoteur. Le quotidien est très difficile à gérer, il ne tient pas assis, ne mange pas seul, c'est difficile de lui donner à manger, il n'a pas de communication... Il n'y a pas de places en crèche même sans situation de handicap, donc avec un problème de santé, c'est encore plus difficile. Mon attente se situe vraiment au niveau de la volonté des crèches d'accueillir les enfants handicapés. Car lorsque l'assistante maternelle ne voudra plus accueillir mon enfant ou bien si elle est en arrêt maladie, je n'ai aucune solution de secours. » (Témoignage Solange E.)

3.2.2. La réalité silencieuse de la scolarisation à temps partiel

Concernant l'accueil à l'école, celui-ci se concrétise, dans un certain nombre de cas, par un accueil scolaire à temps partiel, c'est-à-dire quelques demi-journées ou quelques heures par semaine, sans complément de prise en charge.

« L'aspect « volume horaire » n'est pas précisé quantitativement dans la nouvelle Loi du 11 février 2005 dans laquelle une obligation de scolarisation est préconisée mais où il n'est nullement précisé le temps qui doit y être consacré, et le seuil en deçà duquel il ne faut pas descendre si l'on veut que cette scolarisation soit effective. On a l'habitude de considérer que plus un enfant est lourdement handicapé, moins il faut lui proposer de temps de scolarité. Comme il a de faibles compétences, on considère qu'il convient de s'ajuster à ses compétences et comme elles sont faibles, il ne faut pas lui proposer beaucoup de scolarité. » (Audition Autisme France)

Les statistiques de l'Education Nationale estiment à 162.000, le nombre d'enfants en situation de handicap, scolarisés en milieu ordinaire au cours de l'année scolaire 2007-2008. Pour le premier degré, on recense 109 682 élèves dont 70 048 ont été scolarisés individuellement à temps complet ou partiel et 39 634 au sein de classes d'intégration scolaire (CLIS). S'agissant du second degré, près de 52 334 élèves ont été scolarisés (40 753 de façon individuelle et 11 581 en structure collective au sein d'unité pédagogique d'intégration (U.P.I.). Par contre, ces données chiffrées n'indiquent pas la proportion d'enfants scolarisés à temps partiel, voire parfois sur des temps très réduits comme l'indique le témoignage de cette mère :

« Pierre a 6 ans et souffre d'un polyhandicap. Je suis heureuse car j'ai réussi à faire admettre l'idée que mon enfant ait le droit d'aller à l'école avec les autres. Malheureusement, je n'ai obtenu pour lui, comme temps de « scolarisation » qu'une participation aux temps de récréation. Tous les matins et tous les après-midi, je me rends à l'école pour que mon enfant puisse participer au temps de récréation. Ce sont ses seuls temps de socialisation avec d'autres enfants, en dehors de la famille. Je ne pouvais pas refuser cette proposition. J'espère que si ces temps d'accueil se passent bien, on l'acceptera un peu plus longtemps, sur des temps de classe. Pour réaliser cela, j'ai renoncé à reprendre mon travail... » (Témoignage d'Isabelle P.)

3.2.3. La scolarisation ne garantit pas l'accueil sur les temps périscolaires

Par ailleurs, la scolarisation en milieu ordinaire d'un enfant ne garantit en rien son accueil sur les temps périscolaire, avant et après la classe. En effet, si la scolarisation dépend de l'Education Nationale, la mise en œuvre de l'accueil périscolaire est de la responsabilité de la collectivité locale, de la municipalité ou d'une association gestionnaire dans le cadre d'une délégation de service public.

L'ensemble des dispositions prises pour le développement de la scolarisation des enfants en situation de handicap, depuis la loi du 11 février 2005, ne prend pas ou peu en compte cette question des temps périscolaires.

« Mon enfant souffre d'une déficience intellectuelle associée à une épilepsie non stabilisée. Après un accueil pendant 3 ans en maternelle, il a été orienté en CLIS dans un autre établissement scolaire. Si je suis satisfaite de sa prise en charge sur le temps scolaire, je dois faire face à d'importantes contraintes d'organisation, dans la mesure où la commune refuse d'accueillir mon enfant à la garderie du matin et du soir. Je suis donc obligée d'employer une personne à 16€ de l'heure, alors que les autres familles de l'école peuvent bénéficier de la garderie pour 1€ de l'heure... » (Témoignage de Claire H.).

Cette absence de continuité entre le projet de scolarisation et le principe d'un accueil périscolaire garanti est une vraie difficulté pour les familles, en termes d'organisation. Cela vient compliquer, dans bien des cas, l'ensemble des efforts entrepris pour la scolarisation de son enfant.

« On pensait avoir réussi. On était soulagé que notre enfant puisse être accueilli à l'école. Et quelques jours après, on apprend qu'il n'est pas accueilli à la garderie du soir. L'AVS de ma fille termine à 16h30, donc je n'ai pas de solution sur le temps périscolaire et je n'ai pas eu gain de cause devant la CDA. Alors tout s'effondre... On a l'impression de ne jamais en finir, qu'il faut toujours se battre... » (Audition APEEIMC).

Cette situation est complexe d'autant plus que si la scolarisation de tout enfant âgé de 6 à 16 ans est obligatoire, la mise en place d'un service d'accueil périscolaire par les collectivités relève pas d'une obligation légale. Il est donc difficile, pour les familles, de s'appuyer sur des textes contraignants pour faire valoir leurs droits.

3.2.4. La prise en charge en établissement ignore l'accueil sur le temps périscolaire

Si l'accueil sur le temps périscolaire n'est pas garanti pour les enfants scolarisés en milieu ordinaire, il est, dans la plupart des cas, inexistant dans le cadre de la prise en charge au sein d'un établissement médico-social. En général, les établissements fonctionnent sur la base d'amplitudes horaires de 9h à 16h30. On peut donc facilement imaginer les conséquences pour les familles, en termes d'organisation.

« Lorsque l'orientation en IME de Xavier m'a été annoncée, cela a été difficile, bien sûr. Après s'être battu pour le « maintenir » jusqu'à 9 ans à l'école, l'idée qu'il aille en IME n'a pas été facile à accepter, surtout qu'il était très bien accueilli dans son école. Mais quand j'ai pris conscience, qu'en plus, il allait falloir diminuer mon temps de travail, parce que l'établissement ouvre à 9h et ferme à 16h30, là, j'ai cru que j'allais craquer... Encore une nouvelle embûche dans ce parcours du combattant... sans fin... » (Témoignage de Marie-Annick L.)

3.2.5. La difficile gestion des temps du mercredi et des congés scolaires

Dans tous les cas, la gestion des temps de congés scolaires (mercredi, petites vacances scolaires, vacances d'été) s'avère très complexe, surtout lorsque la famille se voit « refuser » l'accueil de son enfant au centre de loisirs de la commune ou du quartier.

Il est impressionnant de constater, dans les témoignages des familles, combien nombre d'organismes d'accueils de loisirs sans hébergement, fonctionnant le mercredi et les vacances scolaires, qu'ils soient municipaux ou associatifs, ne se sont pas préparés à l'accueil d'enfants handicapés.

Les familles ne savent pas vers quels services se tourner, appréhendent d'essayer un refus ou hésitent à concrétiser la demande après un premier contact avec le secrétariat de la mairie ou de l'association, souvent dans l'incapacité d'orienter la famille.

Le volume d'accueil, sur une année, en accueil de loisirs sans hébergement, représente, en moyenne, un total de 115 jours par an, selon les calendriers scolaires, ce qui évoque un enjeu considérable pour les enfants en termes de possibilités de socialisation (notamment pour les enfants scolarisés à temps partiel) et pour les familles en termes d'organisation pour maintenir, le cas échéant, une activité professionnelle.

3.2.6. Sans parler des difficultés de garde occasionnelle à domicile, d'organisation des vacances en familles...

De même, les parents éprouvent de grandes difficultés à trouver une solution de « baby-sitting » pour leur enfant en soirée, imaginer une destination de vacances en famille où elle puisse disposer d'un accueil occasionnel de leur enfant en situation de handicap.

Face à ces nombreuses difficultés, beaucoup de familles abandonnent l'idée de proposer à leur enfant de participer à une activité artistique ou sportive.

Par ailleurs, la période de l'adolescence amplifie l'ensemble des situations présentées plus haut, à une période de la vie où commence à se structurer habituellement l'autonomie de l'enfant. Lorsque le handicap est présent, le jeune ne peut se garder tout seul à la maison, dispose d'un réseau relationnel d'amis très restreint voire inexistant... ce qui nécessite de la part des parents une présence permanente.

3.3. Le parcours du combattant

L'ensemble de ces difficultés évoquées plus haut et qui ne sont « qu'une partie » de l'ensemble des obstacles que les parents rencontrent dans leur parcours de vie avec leur enfant « pas comme les autres », suffisent déjà pour illustrer ce qu'ils nomment, presque tous, le « parcours du combattant ».

3.3.1. La douloureuse répétition de l'annonce du handicap

Il suffit d'écouter attentivement les témoignages des parents pour prendre conscience que le plus difficile à vivre au quotidien n'est pas tant, finalement, l'acceptation du handicap de leur enfant, que l'ensemble des obstacles qu'il vont rencontrer pour tenter de lui permettre de vivre une existence la plus ordinaire possible. On pourrait même avancer l'hypothèse que plus douloureuse encore que l'annonce du handicap est la répétition de cette annonce tout au long de la vie de l'enfant, à chaque fois qu'une porte se ferme, à chaque fois qu'un refus est donné à une demande d'accueil, bref à chaque fois que notre société n'est pas au rendez-vous.

« Comme souvent depuis la naissance de mon fils, j'ai dû ravalé mes larmes devant cette discrimination et les faire couler une fois arrivée chez moi. Mon fils est perçu comme un « étrange dérangeant » qui n'a pas sa place parmi les autres « ordinaires ». Et comme à chaque fois depuis sa naissance, j'ai repris le dessus et suis allée à la recherche d'un autre loisir qu'il puisse partager avec les enfants du village ou d'un village voisin. Mais à chaque fois, c'est toujours avec la trouille au ventre qu'on s'adresse à des centres d'accueil, sportifs ou de loisirs : va-t'on l'accepter, va-t'il être sage et se montrer tel qu'il est ou va-t'il partir « en vrille » parce que les adultes ne se montrent pas assez fermes... » (Témoignage Christine B.)

Au sentiment de culpabilité d'avoir donné naissance à un enfant touché dans sa chair ou dans son esprit se rajoute la culpabilité de gêner, de coûter, de quémander... Ainsi, une maman signe l'un des témoignages reçus au cours de cette étude, de la manière suivante :

« Une maman qui aurait tellement voulu mettre au monde un enfant qui n'aurait rien coûté à la société » (Témoignage de Evelyne G.)

L'ensemble des publications traitant de l'annonce du handicap proposent, afin d'améliorer les conditions de cette annonce difficile aux familles, une formation et une préparation psychologique des personnels soignants. C'est sans doute plus que nécessaire. Mais finalement, la meilleure façon d'améliorer l'annonce du handicap n'est-elle pas d'organiser une société enfin pleinement préparée et ouverte à l'accueil de ce nouveau-né qui aura, tout au long de son existence, des besoins spécifiques ?

3.3.2. Une fragmentation permanente des dispositifs et une absence de continuité dans les prises en charge

Ce que les parents nomment le « parcours du combattant », c'est aussi et surtout le phénomène de fragmentation permanente des dispositifs et l'absence de continuité dans les prises en charge.

« Pour nous parents, il faut en permanence jongler entre la prise en charge médicale, l'approfondissement du diagnostic, travailler sur le projet de scolarité et en même temps trouver une solution pour l'accueil périscolaire, puis pour la prise en charge sur les temps de vacances. Il faut à chaque fois expliquer, convaincre, on n'a jamais de temps de répit... » (Témoignage de Laurence B.)

Pour les familles, rien n'est jamais garanti sur la durée. Une famille peut avoir trouvé une solution d'accueil en halte-garderie, mais lorsque l'enfant est scolarisé, il se peut que l'accueil périscolaire n'ait pas été pensé dans le projet de scolarisation. Il arrive également que sur une même commune le service d'accueil périscolaire soit géré par le service enseignement et que l'accueil en centre de loisirs, le mercredi et lors des vacances, soit géré par le service enfance. Les interlocuteurs ne sont pas les mêmes et les réponses peuvent être différentes.

Cette logique de fragmentation est extrêmement pénalisante pour les familles et aussi très coûteuse en temps et en argent pour notre société.

3.3.3. La disqualification professionnelle des mères d'enfants en situation de handicap

L'une des conséquences majeures de cette carence de solutions d'accueil régulier, permanent ou pérenne est, dans la plupart des cas, l'arrêt de l'activité professionnelle de l'un des parents et principalement de la maman.

« Beaucoup de parents arrêtent de travailler, notamment les mamans, alors que beaucoup souhaiteraient maintenir une activité professionnelle. Elles arrêtent car elles n'ont pas trouvé de solutions de garde... » (Audition APF)

« Une étude interne à l'AFM a démontré que les mamans d'enfants myopathes, à plus de 80%, arrêtent de travailler... » (Audition AFM)

C'est, dans bien des cas, un choix contraint, rendu obligatoire par l'absence, la carence ou la complexité des solutions pour concilier prise en charge de l'enfant et vie professionnelle.

« J'ai la certitude que s'il y avait eu des solutions d'accueil, je n'aurais pas arrêté de travailler... » (Audition APEEIMC)

Cette contrainte majeure, qui pèse sur les familles, a quatre conséquences directes :

- Elle a pour effet de fragiliser, sur le plan financier, des familles dont l'équilibre est déjà bien ébranlé par la survenue du handicap dans leur vie.
- Elle fragilise également les personnes arrêtant leur activité professionnelle, sur le plan de leurs droits à la retraite.
- Elle a des conséquences sur la vitalité de notre économie. Elle prive notre société de forces vives, dans l'ensemble des champs de l'économie car le handicap touche toutes les classes sociales.
- Elle a des conséquences très importantes en termes d'isolement social de la famille.

3.3.4. Des sentiments mêlés d'appréhension, de peur du refus et de révolte...

Toutes ces difficultés rendent les familles plus fragiles et vulnérables dans leurs démarches. Si elles mobilisent toute leur énergie pour la recherche d'une solution de scolarisation en milieu ordinaire ou dans un établissement médico-social, bien souvent, elles abandonnent lorsqu'il s'agit d'entamer des démarches pour l'inscription de leur enfant dans un accueil de loisirs, un séjour de vacances ou dans une activité artistique ou sportive.

Dans son rapport d'enquête sur l'intégration des enfants en situation de handicap dans les séjours de vacances organisés par ses adhérents, l'UFCV (Union Française des Centres de Vacances et de loisirs) mentionne dans les difficultés rencontrées « *la rétention d'information de la part des familles* ». C'est un sujet qui revient très souvent dans les auditions réalisées auprès d'organismes gestionnaires, notamment de centres de vacances ou de loisirs. Mais la peur du refus, l'appréhension que l'enfant ne soit pas accepté en raison de son handicap, sont telles que les familles sont parfois contraintes de minorer les informations concernant leur enfant, afin de se donner toutes les chances d'avoir une réponse positive.

« Le fait de toujours devoir tout redire sur l'enfant remet les parents devant le miroir de la souffrance, de la culpabilité. L'idéal serait vraiment qu'on puisse être accueilli sans passer par toutes ces étapes... » (Audition APEEIMC)

« Nous, les parents, nous nous décourageons souvent dès le premier contact... quand on sent de la réticence... On le voit dans les yeux... » (Audition APF)

A cette peur du refus se mêlent également les sentiments d'appréhension quant à la qualité d'accueil et de prise en charge de leur enfant. Cette appréhension est légitime compte-tenu de la très grande vulnérabilité, dans certains cas, des enfants.

« Il existe une réelle appréhension des parents à confier leur enfant à des équipes qui ne savent pas faire... L'enfant myopathe est un enfant sur « le fil du rasoir ». La moindre grippe peut conduire à une insuffisance respiratoire grave... D'où les attitudes que l'on qualifie, à tort, de « surprotection » et l'existence d'appréhensions légitimes. » (Audition AFM)

Le sentiment de révolte est également souvent présent dans les témoignages de familles. Bien qu'elles entendent et comprennent les craintes des responsables de lieux d'accueil, elles vivent surtout mal que tout ne soit pas mis en œuvre pour... au moins essayer...

« On ne nous laisse pas l'occasion de faire un essai... juste un essai... J'entends leurs questions, bien sûr, mais comment peut-on dire « non » à nous, parents, sans même avoir essayé l'accueil avec tous les moyens qui sont disponibles. » (Audition APF)

Ce sentiment de révolte est très souvent amplifié par les attitudes de mauvaise foi ou les exemples évidents de discrimination au quotidien, de mise à l'écart de leurs enfants.

« Et puis, il y a des attitudes de mensonge. Quand les enfants de la CLIS et de l'école « ordinaire » ne mangent pas sur les mêmes tables... quand il y a deux entrées différentes dans l'école, une pour la CLIS et une pour les autres enfants... c'est révoltant ! » (Audition APF)

Toutes ces situations, ces difficultés, ces combats, ces refus laissent des traces indélébiles dans l'histoire des familles, qui conditionnent ainsi leurs capacités à solliciter d'autres modes d'accueil. Ainsi, plus la famille vit de refus d'accueil dans son histoire, plus elle a tendance à s'isoler.

« Pensez au traumatisme des parents de laisser leur enfant dans une structure qui n'en veut pas... Imaginez un seul instant... » (Audition APF)

Tous ces sentiments se confirment lorsque l'on entend les témoignages de familles qui ont trouvé une solution, qui ont été accueillies, et qui ont vécu un moment de réussite. Ce sont pour ces familles des moments fondateurs, des germes d'espoir, parfois même des « renaissances ».

« Lorsque j'ai été en contact avec la directrice du centre de loisirs et qu'elle m'a dit tout de suite qu'on pouvait accueillir mon enfant, cela a été, pour moi, comme une nouvelle naissance ! » (Témoignage de Cécile C.)

3.3.5. L'obligation permanente de mobilisation parentale, individuelle ou collective

Mais ces réussites sont essentiellement liées à un facteur presque systématique : l'implication nécessaire et importante de la famille. Et ce, à tous les stades de la démarche. Dans la phase de recherche du lieu d'accueil, dans les premiers contacts pour rassurer l'équipe, dans la présence lors des premiers jours d'inscription parfois pour faire le lien, dans la disponibilité aux responsables pour échanger régulièrement sur l'enfant notamment quand il vit une période plus difficile...

« L'accueil en milieu ordinaire dépend finalement plus de la capacité des parents à s'investir que des capacités mêmes de l'enfant » (Audition AUTISME France)

« Les combats individuels ont malheureusement plus d'effets, parfois, que les combats collectifs... Pour l'intégration de nos enfants, on est toujours obligé de nous exposer individuellement. » (Audition APEEIMC)

Ainsi, la prédisposition des familles à s'impliquer dans la construction des solutions pour leur enfant est un élément déterminant pour son avenir et ses capacités de socialisation. C'est le constat d'une inégalité supplémentaire.

« Nous, on a eu cette chance, d'être dotées d'une volonté et d'une capacité de revendication... On est en capacité de se défendre. Mais tous les parents n'ont pas cette faculté. » (Audition APF)

« En fait, finalement, pour avoir un enfant handicapé, mieux vaut être en bonne santé, riche, avoir un couple solide, une famille aidante et des capacités naturelles de communication et de négociation... » (Témoignage de Hubert F.)

Cette exigence d'implication parentale conduit bien des familles à abandonner, à baisser les bras et à ne pas poursuivre une démarche de demande d'inscription.

« Nous avons fait une demande, comme pour tout parent, d'un accueil en centre de loisirs et, en plus, nous avons un financement grâce à la JPA. Nous avons été reçus par les élus qui nous ont dit que ce n'était pas possible, qu'une commission allait se mettre en place... Ça a duré 6 mois. Finalement, ils ont accueilli Chloë à titre expérimental. Ça s'est bien passé et la Mairie finance désormais un animateur supplémentaire. Pour ma fille, le problème est résolu, mais on a le cas, sur la même commune, de deux petites jumelles, qui présentent un handicap mental, et là, ça c'est mal passé. Du coup, les parents se sont dit que ce n'était pas la peine de continuer. Ils n'ont pas eu la force d'aller plus loin... » (Audition APEEIMC)

3.3.6. Des conséquences qui conduisent à un isolement social et à une pratique d'autocensure

Le handicap nous place face à une multitude de situations humaines. Dans la diversité de ces situations, des interrogations similaires surgissent et des pourquoi sans réponse s'installent, porteurs parfois de colère ou de révolte, qui laissent souvent place à l'expression de l'insupportable, qui est alors de l'ordre de la subjectivité, de l'expérience de chacun, hors du champ des savoirs. Mais il est une réalité sur laquelle chacun peut s'accorder. La manière dont on va vivre cette confrontation au handicap est étroitement liée à la façon dont la société s'implique ou non sur cette question, apporte des réponses ou non et la manière dont elle les appréhende. Or, il existe, encore aujourd'hui, manifestement, un écart très grand entre les textes de loi affirmant l'égalité des droits et des chances, la citoyenneté, la participation sociale et la réalité quotidienne des familles. Cet écart souvent insupportable conduit bien des familles à un isolement social, à ce que Charles GARDOU nomme « un exil vers l'intérieur ».

Les familles abandonnent, lâchent prises, se coupent du monde, perdent confiance dans les autres, leur entourage même parfois. Cet exil conduit malheureusement, dans un certain nombre de cas, à des drames individuels ou familiaux. La séparation des couples ayant un enfant en situation de handicap en est l'une des principales illustrations.

« Le nombre de familles monoparentales s'accroît dans le monde des parents d'enfants handicapés » (Audition CLAPEHA)

Cet isolement se traduit aussi, parfois, par le sentiment d'une confusion des rôles. On ne sait plus si on est parent ou soignant, la gestion du handicap ayant fini par envahir l'ensemble de la vie courante :

« En tant que parent, on ne sait plus toujours si on est des parents ou des soignants. On en oublie parfois que les parents ont des aspirations, que la fratrie a des aspirations. Ils ont le souhait, parfois, de pouvoir être dégagé des contraintes de la maladie pour se repositionner en tant que parents... » (Audition AFM).

Par ailleurs, ce sentiment d'isolement est également lié au fait d'avoir conscience de vivre différemment des autres. La confrontation au handicap bouscule les repères habituels et modifie considérablement l'échelle des valeurs.

« Le fait d'être dans une situation aussi extrême, ça va avoir pour effet de développer des choses exceptionnelles ou particulières. Mais vous n'allez plus vivre dans le même monde. Vous n'allez plus supporter ceux qui se plaignent pour un rien, vous n'avez plus le temps de vous lamenter sur les bobos de la vie. Votre échelle de valeurs n'est plus la même que les autres. » (Audition AUTISME France)

Enfin, devant tant de difficultés et d'appréhensions, de nombreuses familles pratiquent, la plupart du temps, une forme d'autocensure dans l'expression de leurs besoins ou de leurs attentes. Elles préfèrent ainsi assumer l'ensemble des contraintes que de devoir se justifier, quémander, ou se battre pour faire entendre leurs droits.

3.3.7. Et pourtant, il suffirait de presque rien...

Malgré cette longue présentation des nombreuses difficultés auxquelles sont confrontées les familles pour concilier présence auprès de leur enfant, vie de famille, vie professionnelle et vie sociale et des conséquences importantes qui en découlent, les attentes des familles restent extrêmement modestes, mesurées et simples.

« Les parents attendent simplement que leur enfant soit considéré comme un enfant et accueilli avec ses besoins particuliers. Le rêve serait : tu inscrites ton enfant au centre de loisirs et le reste se fait automatiquement... comme pour un autre enfant » (Audition APEEIMC)

Les « revendications » des familles sont réalistes et pragmatiques, elles se fondent sur trois attentes majeures :

1. Bénéficier des mêmes droits et mêmes services que tout parent.
2. Avoir la garantie que les besoins spécifiques et les attentions particulières de leur enfant seront pris en compte dans les modalités d'accueil.
3. Ne pas avoir à supporter la charge financière des aménagements réalisés pour l'accueil de leur enfant.

Au-delà de ces attentes, les familles n'exigent pas nécessairement une technicité ou une professionnalisation de l'encadrement dans tous les espaces de vie que fréquente leur enfant. C'est pourquoi, ce qui va compter, avant tout, c'est le lien de confiance qui va se créer entre la famille et le lieu d'accueil. Ce crédit dans la capacité de la structure à accueillir leur enfant dépend d'un élément difficile à programmer dans une loi ou un règlement. Il dépend essentiellement de la qualité relationnelle qui va s'instaurer, de la qualité d'accueil qui va être réservée à la famille, de la capacité à normaliser très vite les relations, de l'assurance que dégage le responsable du lieu d'accueil.

« Les familles éprouvent d'abord le besoin de sentir accueillies et... attendues » (Audition UNAPEI)

« On ne demande pas une professionnalisation des gens, on demande une sensibilisation, une bonne volonté... parfois même seulement un sourire... » (Audition APF)

Bien souvent, les familles attendent que l'on vienne vers elles pour leur faire part des solutions adaptées pour leur enfant.

« Les parents d'enfants handicapés étaient très touchés qu'on vienne les chercher pour créer quelque chose ». (Audition CEPPI)

Une carence de l'offre, pourtant réelle et diversifiée

Les nombreuses difficultés rencontrées par les familles laissent présupposer que l'offre d'accès aux structures d'accueil collectif de la petite enfance, de loisirs ou de vacances pour leur enfant handicapé est, soit insuffisante, soit inadaptée à leurs besoins. Pour autant, cette offre existe, soit de manière spontanée au sein de structures dites « ordinaires », soit plus organisée et volontariste au sein de structures qui ont aménagé un certain nombre de dispositions pour favoriser l'accueil d'enfants nécessitant des attentions toutes particulières. Mais cette offre reste très aléatoire et dépend étroitement de la volonté et de l'implication des organismes gestionnaires. Elle reste souvent confidentielle et peu connue des familles et, surtout, elle reste très insuffisante au regard de la demande. Par ailleurs, de nombreux freins et obstacles perdurent, qui empêchent le développement et la généralisation d'une offre cohérente et structurée, sur l'ensemble du territoire national, et répondant à la réalité des besoins et attentes des familles.

4.1. Une volonté de plus en plus affirmée

Tout d'abord, il importe de souligner la manifestation d'une volonté politique de plus en plus affirmée par les organismes gestionnaires de lieux d'accueil collectif de la petite enfance, de loisirs ou de vacances, qu'il s'agisse de collectivités ou d'associations, mais aussi par les Services d'Etat déconcentrés et les Caisses d'Allocations Familiales. Une volonté qui se traduit par la signature de chartes, la mise en place de réseaux, la définition d'objectifs dans les projets institutionnels ou la mise en place d'organisations opérationnelles concrètes pour favoriser l'accueil des publics en situation de handicap.

La Charte « Commune-Handicap », élaborée en 2003 à l'initiative de l'Association des Maires de France et du Comité d'Entente des Associations représentatives des Personnes Handicapées, vise à promouvoir l'intégration dans la cité de toutes les personnes handicapées. Cette charte est un document cadre qui propose aux communes de manifester, au-delà de leurs obligations réglementaires, leur engagement à donner à la personne handicapée sa place dans la cité, en prenant des mesures concrètes pour répondre aux attentes de ces personnes dans les domaines de la vie quotidienne (information, mobilité et transport, accès aux lieux publics, emploi, logement, enfance-éducation, culture, sports, loisirs, vacances, vie à domicile, vie sociale...). Chaque commune ou intercommunalité est invitée à adapter la charte localement en définissant, en partenariat avec les associations locales, les objectifs qu'elle souhaite atteindre et en précisant les mesures pratiques qu'elle envisage de mettre en place. Ainsi, les communes signant cette charte s'engagent à

« favoriser l'accueil des enfants handicapés dans les crèches et les haltes garderies, informer la population des possibilités d'accueil scolaire et périscolaire dès l'école maternelle, aménager les établissements scolaires et les centres de loisirs pour les rendre accessibles à tous. »

La charte de déontologie pour l'accueil des personnes handicapées dans les structures de vacances et de loisirs non spécialisées a été mise en place en 1997, sous le haut patronage du ministère de l'Emploi et de la Solidarité, du ministère de la Jeunesse et des Sports, et du secrétariat d'État au Tourisme. Cette charte définit les conditions d'une intégration de qualité des adultes et des mineurs handicapés au sein des structures de loisirs ou de vacances, dites « non spécialisées », hors du cadre institutionnel des établissements. Les signataires s'engagent à respecter cinq principes : proposer des vacances accessibles dans des structures ouvertes à tous, préparer avec la personne son séjour de vacances,

organiser avec toute l'équipe un temps de formation et/ou de sensibilisation sur l'accueil de personnes en situation de handicap, s'assurer que les séjours proposés prennent en compte l'intégration de la personne handicapée lui permettant de vivre et d'agir avec les autres vacanciers, informer l'ensemble des familles sur l'existence de cette charte. Coordonnée par la Confédération Jeunesse au Plein Air, cette charte a été signée à ce jour par 78 organismes gestionnaires, associations ou collectivités locales.

Par ailleurs, un certain nombre d'organismes gestionnaires affirment aujourd'hui très clairement faire de l'accueil des enfants en situation de handicap un élément constitutif de leur projet institutionnel ou éducatif. L'UFCV par exemple, dans son rapport d'enquête concernant l'intégration dans les séjours organisés par ses organismes adhérents, indique qu'elle « mène depuis 2005 un projet qui vise à se positionner comme organisme de référence concernant l'accueil, la formation et l'accompagnement des enfants et adolescents porteurs de handicap, en structure de vacances et de loisirs ». De même, la CCAS d'EDF GDF organise depuis de nombreuses années un accueil au sein de séjours « pluriels » qui font l'objet d'un renforcement de l'encadrement notamment sur le plan sanitaire. L'Association des Ludothèques Françaises fait également, depuis quelques années, de la question de l'accueil de publics handicapés une priorité et affirme dans sa charte de qualité promulguée en 2001, « accueillir les publics sans discrimination d'âges, de cultures, de handicaps ».

Cette volonté est présente également dans les engagements concrets pris par des collectivités locales, à l'instar de la Ville de Paris, dans son schéma directeur pour l'autonomie et l'intégration des personnes handicapées :

« Le changement de regard sur la personne handicapée commence dès l'enfance. C'est pourquoi la municipalité parisienne considère que la fréquentation des services périscolaires par les enfants handicapés est un facteur important d'intégration. La Ville de Paris a mis en place en fin d'année 2004 un centre de ressources spécialisé sur l'enfance handicapée. Il a pour mission de former les animateurs des centres de loisirs aux méthodes et aux démarches spécifiques pour l'accueil des enfants handicapés. En 2005, un total de 285 personnels d'animation a suivi les sessions de formation du centre de ressources, dont 55 animateurs formés pour permettre l'accueil d'enfants handicapés durant la période de l'été. Depuis l'année scolaire 2000/2001, l'évolution des effectifs d'enfants handicapés accueillis dans les centres de loisirs municipaux est très significative. Ils sont en effet passés de 87 enfants en 2000/2001 à 384 enfants au 15 février 2006. Pour soutenir cette démarche, la Ville de Paris consent un effort particulier au niveau de l'encadrement des activités : en 2004/2005, elle a ouvert 81 postes d'animateurs durant les mercredis et vacances scolaires pour permettre l'accueil d'enfants handicapés ; pour l'été 2005, c'est 147 postes d'animateurs qui ont été ouverts. En 2004 et 2005, un partenariat avec l'association « Loisirs Pluriel » a permis l'ouverture dans les 6ème et 19ème arrondissements de 2 centres de loisirs mixtes accueillant à parité des enfants valides et handicapés. »

La Direction Départementale de la Jeunesse et des Sports de la Moselle a mis en place, à la fin de l'année 2007, un réseau d'accueils de loisirs « ouverts aux enfants en situation de handicap ». Installé officiellement le 21 décembre 2007, il regroupe 93 organismes gestionnaires, relayés en leur sein par 70 « référents handicap ». Les référents ont eu accès au cours de l'année 2008 à une formation spécifique afin de les accompagner dans leur mission. Parallèlement, une charte intitulée « 10 engagements partagés pour l'intégration en accueils de loisirs » a été promulguée. Au travers de ces 10 engagements, les différents partenaires affirment la nécessité de favoriser la participation aux accueils de loisirs. Ainsi, les organismes gestionnaires s'engagent à inscrire cet objectif dans leur projet éducatif, mobiliser les moyens matériels, financiers et humains nécessaires à la mise en œuvre réussie du projet d'intégration de l'enfant, dans la limite de ses ressources et possibilités et favoriser la participation aux actions de formation du « référent handicap » qu'il aura désigné. La Direction Départementale de la Jeunesse et des Sports coordonne le réseau départemental, propose et met en œuvre les actions de formation et soutient prioritairement les demandes formulées par les membres du réseau. Les directeurs des accueils de loisirs s'engagent, quant à eux, à recevoir les parents qui émettent une demande d'accueil, à examiner les possibilités d'intégration de l'enfant ou à trouver des solutions alternatives et préciser

dans leur projet pédagogique les mesures prises pour assurer l'accueil d'enfants en situation de handicap.

« Les accueils de loisirs sont par nature des lieux de rencontre, de jeu, de partage, de plaisir, d'amitié. Ils participent à leur manière à l'éducation et l'épanouissement des enfants, grâce à l'engagement volontaire et professionnel des animateurs et à l'originalité de l'offre d'activités. Les possibilités d'adaptation des activités et le caractère profondément collectif de ces accueils sont tournés vers le principe de rencontres mutuelles. L'intégration ne doit pas être une mécanique qui consiste « à faire entrer dans un tout » ; elle doit plus être appréhendée comme la construction d'un espace de vie partagé ou chacun accepte de faire un bout de chemin vers l'autre » (Thierry ROCHEL, allocution à l'occasion de l'installation du réseau mosellan des accueils de loisirs ouverts aux enfants en situation de handicap, 21 décembre 2007)

Après avoir accompagné pendant dix ans un accueil spécifique, la halte-garderie « L'autre maison », le Conseil Général du Gard, dans le cadre de ses missions, s'est intéressé à une autre politique d'accueil des enfants en situation de handicap et de leur famille. C'est ainsi que RAPEH (Relais Accueil Petite Enfance Handicapée) a vu le jour en 2001. Ce dispositif vise une intégration précoce dans l'ensemble des établissements d'accueil de la petite enfance de la ville de Nîmes et de sa périphérie. Trois postes salariés ont été créés, un poste d'éducatrice de jeunes enfants et deux postes de puéricultrices, financés pour moitié par la Caisse d'Allocations Familiales. Cette équipe œuvre à un accompagnement, le plus précoce et le plus près possible de l'annonce du handicap, des familles ayant un enfant de moins de 6 ans, en particulier dans le projet de socialisation de leur enfant. En 2006, ce dispositif a permis d'assurer le suivi de 41 enfants.

Un dispositif de même nature a été institué, dans le département du Lot-et-Garonne, le centre de ressources « Handi-Accueil des Jeunes Enfants » (CRHAJE). Sous l'égide du Conseil Général ce dispositif est une émanation directe de la CODAJE du département. Il est parti d'un constat établi en CODAJE qui pointe les constats suivants :

- des parents et professionnels isolés et démunis face à la situation de handicap,
- un accueil très limité des enfants porteurs de handicap dans les structures petite enfance,
- le souhait d'avoir un lieu unique d'informations,
- la nécessité d'apporter un soutien aux professionnels de la petite enfance dans l'accueil et l'accompagnement des enfants porteurs de handicap.

En réalité, il s'agit d'une sorte de guichet unique chargé de fédérer les énergies, créer du lien entre les différents projets, recenser les besoins, développer la communication, accompagner les familles et les professionnels. Ce dispositif dispose également d'une équipe pluridisciplinaire, composée de 7 personnes, un coordinateur, trois psychologues, trois techniciens d'intégration et une secrétaire. L'ensemble de cette équipe a pour mission de porter « la culture de l'intégration en milieu ordinaire des enfants handicapés ».

La Direction Départementale de la Jeunesse et des Sports des Landes a créé et anime une cellule technique départementale composée de la Jeunesse au Plein Air, les Francas, les PEP, La Ligue de l'Enseignement, les CEMEA et l'Inspection Académique. Sa vocation est d'améliorer l'accueil des enfants en situation de handicap dans les accueils collectifs de mineurs. Son rôle est d'accompagner les équipes pédagogiques des accueils de loisirs, de créer des outils pédagogiques, d'organiser des rencontres ou des journées de formation, d'étudier les projets d'accueil et d'aider au renforcement des équipes. Pour cela, un fonds départemental de soutien a été constitué, d'un montant de 7.000 euros et a permis d'accompagner 18 projets d'accueil en 2008.

Dans le département des Hauts de Seine, deux dispositifs ont été mis en place. Le premier, à l'initiative du Conseil Général, vise à soutenir financièrement l'accueil dans les structures accueillant des enfants de moins de 6 ans, qu'il s'agisse d'établissement d'accueil du jeune enfant ou d'accueils de loisirs maternels, par une aide de 2,44€ de l'heure. Pour bénéficier de cette aide, il suffit que le médecin PMI de

référence sur le territoire atteste des besoins spécifiques de l'enfant lors de son accueil. Il n'est donc pas nécessaire, pour bénéficier de cette aide, d'une reconnaissance administrative du handicap. Parallèlement, la Direction Départementale de la Jeunesse et des Sports a mis en place un réseau, constitué de « référents » handicap sur le département. Des actions de formation et de sensibilisation ont été organisées, ainsi que des supports techniques pour les équipes, notamment un livret d'accueil de l'enfant.

La CAF de la Sarthe a mis en place un groupe de travail, au cours de l'année 2006, engageant une réflexion sur l'amélioration de l'intégration des enfants porteurs de handicap dans les structures d'accueil et de loisirs du département. Suite à un diagnostic permettant de recenser l'existant, un pôle « Ressources handicaps en centres de loisirs » s'est constitué, dont la gestion est confiée à l'association Familles Rurales de la Sarthe. Ce pôle a pour mission :

- de recevoir les demandes des familles et de les orienter vers les structures d'accueil,
- d'aider les accueils de loisirs à intégrer les enfants en situation de handicap,
- d'assurer des formations d'approfondissement sur le handicap,
- de coordonner un réseau d'animateur ayant suivi la formation sur le handicap.

Par ailleurs, le conseil d'administration de la CAF de la Sarthe a décidé, sur ses fonds propres, en 2008, de renforcer son soutien aux structures accueillant des enfants en situation de handicap. Une aide financière peut alors être apportée sur présentation d'un projet, faisant apparaître les surcoûts engagés par l'organisme gestionnaire pour favoriser l'accueil d'enfants handicapés.

La CAF du Val d'Oise a validé, en 2005, la création d'une aide spécifique pour favoriser l'accès des enfants en situation de handicap ou porteur de maladie chronique dans les structures petite enfance. Cette aide est limitée aux structures d'accueil de la petite enfance. La subvention est versée dans la limite du reste à charge pour les gestionnaires après déduction de la subvention du Conseil Général, des prestations de service, des participations financières des familles et d'éventuelles autres recettes. Cette aide peut aller jusqu'à 2,04 € de l'heure.

De même, la CAF de Loire-Atlantique a décidé, en 2007, sur ses fonds propres, de majorer les prestations de services aux organismes gestionnaires, lorsqu'ils accueillent des enfants bénéficiaires de l'AEEH³. Cette aide est conséquente car elle double la PSU⁴ pour les établissements d'accueil de la petite enfance, en maintenant d'ailleurs le montant de la PSU au-delà des 4 ans de l'enfant, et triple la prestation de service ordinaire pour les accueils de loisirs sans hébergement. En 2007, ce sont un peu plus de 200.000 € investis par la CAF pour soutenir l'accueil des enfants en situation de handicap dans le département de Loire-Atlantique. Ce dispositif a été reconduit en 2008.

Tous ces exemples, qui sont loin d'être exhaustif, attestent d'un réel mouvement en cours et d'une réelle volonté affirmée de favoriser l'accueil des publics en situation de handicap, dès le plus jeune âge, dans l'ensemble des espaces de vie collective jalonnant la vie d'un enfant.

4.2. La réalité de l'accueil au sein des structures dites « ordinaires »

Jusqu'à présent, l'évaluation précise de la réalité de l'accueil d'enfants handicapés au sein des structures d'accueil collectif de la petite enfance, de loisirs ou de vacances, a toujours été très difficile à réaliser, pour deux raisons principales. Il n'existe pas, à ce jour, dans notre pays, d'outil d'analyse permettant de la quantifier. Les seuls éléments dont nous disposons sont des données issues d'enquêtes réalisées auprès d'organismes gestionnaires, sur la base de déclarations de ces structures, comme celles réalisées par l'UFCV en 2007 auprès de ses organismes gestionnaires de centres de vacances affiliés, celle réalisée en 2006 par la Ville de Paris sur l'accueil des enfants porteurs de handicap ou de maladie chronique dans les établissements parisiens de la petite enfance, celle réalisée en mars

³ AEEH : Allocation pour l'Education des Enfants Handicapés

⁴ PSU : Prestation de Service Unique, versée par la CAF aux établissements d'accueil de la petite enfance

2007 par la Direction Départementale de la Jeunesse et des Sports de l'Orne auprès de 140 organisateurs d'accueils collectifs de mineurs sur le département...

Par ailleurs, l'identification même de la notion de handicap est problématique pour les organismes gestionnaires. Ainsi, certaines études concernant l'accueil dans les centres de loisirs ou de vacances comptabilisent les enfants ayant une allergie alimentaire. Pour les structures d'accueil de la petite enfance, le diagnostic de handicap n'est pas toujours posé ou est en cours, ce qui rend plus complexe l'identification même de publics handicapés au sein de ces structures.

4.2.1. La majorité des organismes gestionnaires déclarent accueillir ou avoir accueilli un ou plusieurs enfants handicapés

Dans le cadre de cette étude, une enquête de terrain a été réalisée, de février à avril 2008, sur le département de la Loire-Atlantique auprès de 455 organismes gestionnaires d'établissements d'accueil de la petite enfance ou d'accueil de loisirs sans hébergement. Celle-ci fait apparaître que 72% des organismes ayant répondu au questionnaire, déclarent accueillir ou avoir accueilli un ou plusieurs enfants en situation de handicap.

Les structures déclarant accueillir ou avoir accueilli des enfants en situation de handicap sont principalement les structures multi-accueil (89 %) et les haltes-garderies (80%), puis les accueils de loisirs (74%) et les accueils de jeunes (74%). Il est à noter que ce sont les crèches (43%) qui déclarent, le moins souvent, accueillir ou avoir accueilli un enfant en situation de handicap, élément à mettre en perspective avec la réalité des difficultés des familles d'enfants handicapés à maintenir une activité professionnelle. Il semble donc, à la lecture de ces éléments, que les familles auraient ainsi plus recours à des modes d'accueil de type occasionnel.

De même, dans l'enquête réalisée par l'UFCV, 63 % des organismes gestionnaires de séjours déclarent avoir accueilli un ou plusieurs enfants en situation de handicap. Dans l'étude réalisée par la Ville de Paris auprès des établissements d'accueil de la petite enfance, ce sont 60% des établissements parisiens qui déclarent avoir été confrontés à l'accueil d'un ou plusieurs enfants en situation de handicap ou présentant une maladie chronique. Enfin, l'étude réalisée par la Direction Départementale de la Jeunesse et des Sports de l'Orne fait état de 55% d'accueils collectifs de mineurs ayant accueilli un enfant handicapé.

4.2.2. Le nombre d'enfants concernés reste faible, concentré sur certaines structures ou territoires et décroît en fonction de l'âge et de la complexité des pathologies.

Ces différentes études convergent pour affirmer que plus l'enfant en situation de handicap grandit, plus les solutions d'accueil diminuent. D'après les réponses au questionnaire réalisé en Loire-Atlantique, il apparaît que 68% des accueils déclarés concernent des enfants âgés de moins de 6 ans. On peut donc assez facilement avancer l'idée que plus l'enfant avance en âge, moins il a de probabilités d'être accueilli au sein d'une structure collective d'accueil ou de loisirs.

Par ailleurs, cette même enquête montre que 55% du nombre d'enfants faisant l'objet d'une déclaration d'accueil, se concentrent sur 9 structures, dont 2 représentent à elles seules 23% de ces accueils. On constate également une certaine concentration géographique de ces accueils, dans la mesure où 75% du nombre d'enfants accueillis se réalise en milieu urbain ou périurbain et 49% sur la seule de Ville de Nantes.

Ce résultat est confirmée par une autre analyse réalisée l'Observatoire de l'Economie et des Territoires du Loir-et-Cher en 2008 :

« On peut souligner que pour les familles ayant en enfant en situation de handicap et résidant en milieu rural, l'éloignement des équipements et des structures d'accueil se révèle particulièrement

pesant. Des difficultés de transport s'ajoutent, renforçant le sentiment d'isolement. Des parents se disent démunis pour occuper leur enfant en dehors du temps scolaire et évoquent son ennui. »
(Observatoire de l'économie et des territoires du Loir-et-Cher – Février 2008)

L'écart très important qui existe entre l'offre d'accueil au sein des établissements d'accueil de la petite enfance et les accueils de loisirs sans hébergement, s'explique de deux manières. Tout d'abord, le fonctionnement des établissements d'accueil de la petite enfance s'appuie sur des réseaux de professionnels qualifiés (éducatrices de jeunes enfants, auxiliaires de puériculture...) alors que les accueils de loisirs sans hébergement fonctionnent encore souvent avec un personnel vacataire non permanent et ne disposant pas de qualification professionnelle (seulement le BAFD dans un certain nombre de cas). La seconde raison qui explique cette différence est étroitement liée aux besoins des enfants qui évoluent en fonction de l'âge. En effet, un enfant de 3 mois, même s'il présente un handicap important, ne nécessite pas, pour autant, plus d'encadrement qu'un bébé de 3 mois « bien portant ». Ce même enfant, à l'âge de 6 ans, s'il est totalement dépendant pour l'ensemble des actes de la vie quotidienne, va nécessiter une présence plus importante de l'équipe d'encadrement que pour un autre enfant du même âge.

Parallèlement, il convient de signaler que la majorité des accueils concernent des enfants qui présentent également des troubles de la santé associés à leur pathologie (56%). Il s'agit essentiellement de troubles liés à l'épilepsie (31%), d'allergies alimentaire (27%), de troubles respiratoires comme l'insuffisance respiratoire, l'asthme, ou la nécessité d'aspirations endo-trachéale (15%), de troubles urinaires, comme l'incontinence, l'encopésie, les sondages urinaires (16%).

Par ailleurs, la nature de la pathologie est étroitement liée aux possibilités d'accueil offertes dans les établissements d'accueil de la petite enfance ou d'accueil de loisirs sans hébergement. Dans l'enquête réalisée en Loire-Atlantique, il apparaît que plus de la moitié des « refus » ou impossibilités d'accueil concernent des enfants polyhandicapés (28%) ou autistes (23%). Plus exactement, les principaux de refus ou impossibilités d'accueil prononcés par les organismes gestionnaires concernent :

- les enfants totalement dépendants pour les actes essentiels de la vie quotidienne et n'ayant pas l'usage de la parole,
- les enfants présentant des troubles autistiques associés à une communication non verbale et présentant des troubles du comportement,
- les enfants présentant des troubles importants de la santé associés à leur pathologie (épilepsie, alimentation par sonde gastrique...).

Ainsi, plus le handicap de l'enfant est complexe dans son accompagnement et génère de l'appréhension pour l'équipe d'encadrement, moins la famille dispose de solutions d'accueil en dehors de la sphère familiale et de la prise en charge médico-sociale.

4.2.3. Des adaptations centrées sur la formation pour les structures petite enfance et le renforcement de l'équipe pour les accueils de loisirs, sans réelle compensation financière des surcoûts.

Dans l'enquête réalisée sur le département de Loire-Atlantique, 73% des structures ayant déclaré accueillir ou avoir accueilli un ou plusieurs enfants en situation de handicap, indiquent avoir procédé à des adaptations spécifiques. Elles concernent principalement l'encadrement, son renforcement et sa formation, pour 56% des adaptations réalisées, les autres concernant essentiellement des adaptations matérielles (16%) ou l'information des familles ou des autres enfants (12%).

Les adaptations concernant l'encadrement diffèrent considérablement selon la nature des structures. En effet, les établissements d'accueil de la petite enfance mettent principalement en place des actions de formation et de préparation du personnel pour 55% des situations avant le renforcement de l'encadrement qui représente 21% de leurs adaptations. A l'inverse, les accueils de loisirs sans

hébergement privilégie le renforcement de l'encadrement à plus de 73%, pour seulement 18% d'adaptations liées à leur formation.

Il est à noter que la formation des équipes, élément souvent mis en avant pour le développement de l'accueil d'enfants en situation de handicap, ne représente au final que 25% des adaptations réalisées au sein de l'ensemble des organismes gestionnaires ayant déclaré accueillir ou avoir accueilli un enfant en situation de handicap. On peut donc émettre l'hypothèse que si la formation est un élément incontournable et nécessaire, son absence ne vient pas empêcher la réalisation des accueils. Il convient également d'ajouter que dans les réponses au questionnaire, les organismes pointent l'absence ou l'insuffisance d'une offre de formation spécifique dans ce domaine.

L'ensemble de ces adaptations engendrent, bien évidemment des surcoûts pour les organismes gestionnaires, très peu pris en charge par des dispositifs de financement identifiés. En effet, seuls 16% des organismes déclarent avoir bénéficié de financements spécifiques, notamment le dispositif de majoration des prestations de service mis en place la Caisse d'Allocations Familiales de Loire-Atlantique.

4.2.4. Des expériences d'accueil vécues comme un atout pour les structures

Les organismes ayant déclaré accueillir ou avoir accueilli un ou plusieurs enfants en situation de handicap dressent un bilan globalement très positif de ces expériences. Pour leur grande majorité, ils présentent ces expériences comme une occasion de réelle intégration sociale, pleine et entière, mais aussi et surtout une chance et un intérêt certain pour les autres enfants du groupe.

La plupart des structures insistent sur la simplicité et la relative facilité de mise en œuvre de ces accueils, insistant sur une « *cohabitation sans problème entre les enfants valides et handicapés* », une forme « *d'automatisme de la relation entre enfants handicapés et valides* ».

Plus encore, un certain nombre d'organismes présentent ces expériences comme une chance pour la structure en elle-même, évoquant la notion de « *plus-value éducative* », de « *renforcement de la motivation et l'implication des équipes* », une « *ouverture de l'équipe à une nouvelle dimension professionnelle* ».

La plupart des organismes gestionnaires soulignent également l'intérêt, dans le cadre de ces accueils, de la mise en place d'une dynamique de travail partenarial avec l'ensemble des professionnels œuvrant auprès de l'enfant.

« L'accueil d'enfants en situation de handicap favorise le brassage professionnel. On décroïsonne les métiers. Dans notre structure, la pluridisciplinarité se joue dans la complémentarité des compétences et parcours professionnels, mais en même temps, tout le monde fait tout : change les enfants, donne à manger..., alors que souvent dans les structures ordinaires, il y a spécialisation de l'équipe par tâche et par âge... » (AJIHR)

Pour les familles, ces accueils se présentent comme un « *lieu de répit* », un « *soulagement* » pour les parents, mais aussi, comme une occasion d'envisager une reprise d'activité professionnelle.

Pour les enfants handicapés, ces expériences sont souvent l'occasion de progrès sur le plan de leur développement moteur ou dans la communication et le comportement en collectivité.

Par ailleurs, un certain nombre d'organismes mettent en avant l'importance de la possibilité d'accueil de la fratrie au sein de la même structure d'accueil.

Enfin, la plupart des structures évoquent l'intérêt de ces accueils dans le « *changement du regard* » porté sur les personnes en situation de handicap et avancent cette affirmation que dans ces accueils, « *l'enfant handicapé est avant tout un enfant* ».

4.2.5. Mais ces accueils présentent de réelles difficultés dans leur mise en œuvre

Au-delà du caractère très positif de ces expériences, les organismes mettent en avant un certain nombre de difficultés, qui se regroupent autour des axes suivants :

- Les difficultés en termes d'encadrement, tant sur le plan du nombre que du manque de formation des équipes, notamment en ce qui concerne les accueils de loisirs, évoquant la notion de « *charge plus lourde pour l'équipe* », car cela « *mobilise beaucoup d'énergie* »...
- La « *peur de l'erreur* », la « *peur de l'inconnu* », de « *ne pas savoir comment faire* » sont également souvent évoqués comme appréhensions majeures de la part des équipes.
- La « *solitude* » des équipes dans la réalisation de ces accueils est également très souvent mise en avant, qui se traduit par un « *manque de soutien ou de conseil* », « *manque d'information sur le handicap* », « *le sentiment d'être démun* », l'impression d'un « *manque d'accompagnement de l'équipe* ». L'une des expressions résume bien ces sentiments : « *nous nous sommes sentis très seuls sans aucune aide humaine ni financière* »...
- La difficulté à trouver les solutions adaptées à la pleine participation des enfants handicapés est récurrente pour les équipes, notamment dans la gestion du « *rythme des enfants handicapés au sein des activités* ».
- La difficulté pour les équipes de recueillir tous les informations sur l'enfant, « *difficulté d'avoir un diagnostic précis* », car il est aussi parfois difficile « *d'aborder le problème avec les familles* », « *d'annoncer à la famille des interrogations* »...

Par ailleurs, un certain nombre d'organismes insistent sur la notion de temps nécessaire pour la mise en œuvre de ces expériences, « *temps de préparation et d'observation nécessaire* », « *nécessité de laisser du temps à l'intégration* »...

Enfin, un certain nombre d'organismes pointent les limites de leurs possibilités d'accueil, notamment sur les points suivants :

- Les difficultés liées à l'accueil d'enfants présentant d'importants troubles de la santé : « *difficulté d'accueil pour un enfant diabétique* », « *expérience difficile avec un enfant épileptique* », « *difficulté pour l'accueil d'un enfant devant être alimenté par sonde gastrique* »...
- La question de l'âge, pour l'ensemble des structures, se pose. Pour les structures d'accueil de la petite enfance, l'accueil des plus de 3 ans reste problématique, à la fois en termes de financement et de rapport entre les enfants, certaines structures pointant « *l'insécurité pour les petits d'avoir des plus de 4 ans dans la structure* »... D'autres structures évoquent le fait que « *les difficultés apparaissent quand l'enfant grandit* »...
- La question financière revient également comme une réelle limite à l'accueil d'enfants nécessitant un encadrement renforcé, notamment. On évoque le « *surcoût de l'encadrement* », une « *surcharge financière restant à la charge de la collectivité* »... D'autres organismes pointent la nécessité d'une « *volonté politique pour disposer des moyens qui suivent* ». Sur ce point, si le dispositif de majoration des prestations de la CAF de Loire-Atlantique est présenté comme une avancée, certains organismes évoquent cependant le fait que les critères retenus par la CAF (enfants bénéficiaires de l'AEEH) ne correspondent pas toujours à la réalité sur le terrain (enfant handicapé mais non bénéficiaire de l'AEEH, enfant en cours de diagnostic...).

4.2.6. La réalité de l'accueil dépend étroitement liée du projet éducatif des organismes gestionnaires

Si seulement 48% des organismes ayant répondu au questionnaire d'enquête, réalisée en Loire-Atlantique, déclarent avoir intégré la notion d'accueil d'enfants en situation de handicap au sein de leur projet éducatif, il est important de préciser, sur ce point, qu'il existe un lien étroit entre la réalité

effective de l'accueil et la précision de cette dimension dans le projet éducatif de la structure. En effet, la proportion d'organismes l'ayant intégré à leur projet éducatif est plus important du côté de ceux déclarant accueillir un enfant en situation de handicap (55%) que pour ceux n'ayant jamais été confrontés à cette question (31%).

Cette différence est encore plus nette concernant la proportion d'organismes ayant engagé une réflexion au sein de leurs équipes sur cette thématique. Les organismes déclarant accueillir un enfant en situation de handicap ont, pour 81% d'entre eux, mené une réflexion au sein de leur organisation, contre 52% pour les organismes n'ayant jamais été confronté à un accueil. Concernant la nature des réflexions engagées, il s'agit essentiellement de réflexions au sein de la structure, de participation à des colloques ou journées d'étude ou de l'intégration de ce projet d'accueil au sein des contrats, type CEJ, CEL...

4.3. Le développement d'une offre alternative, adaptée aux besoins des familles.

Parallèlement à cette réalité de l'accueil au sein de structures dites « ordinaires », de nombreuses initiatives se sont développées au cours de ces vingt dernières années, se présentant comme une offre « alternative » conçue spécifiquement pour l'accueil de publics handicapés, et dont le plus grand nombre vise aussi la mixité des publics.

4.3.1. Les propositions de séjours de vacances adaptés

Les propositions d'accueil d'enfants en situation de handicap en séjours de vacances adaptés se présentent encore aujourd'hui comme la solution la plus connue des familles et la plus répandue notamment pendant la période estivale.

Elles se présentent comme une solution à la fois simple et adaptée, même si cela exige, de la part de la famille, une préparation très en amont des vacances (inscription en début d'année civile) et une recherche de solutions pour le financement.

Même s'il n'existe pas aujourd'hui d'outils d'évaluation en termes de qualité des prises en charge sur ces types de séjours, le positionnement notamment des associations représentatives de parents d'enfants en situation de handicap, confirme la qualité générale de l'accueil, l'ouverture au monde pendant le temps de vacances, le caractère de rupture que représente ces types d'accueil dans la vie de l'enfant.

Pour autant, il convient de signaler trois limites d'importance concernant cette offre d'accueil :

- Le caractère exclusif de l'accueil de publics handicapés, alors même que le temps des loisirs et des vacances est aujourd'hui présenté comme un espace privilégié de brassage et de mixité entre les publics, du fait de son caractère non contraint et n'ayant que très peu d'exigences en termes de capacités attendues et de performance.
- Le coût très élevé des propositions, se situant entre 700 € et 1.300 € la semaine, selon les organismes gestionnaire, sans toujours une présentation claire et transparente des raisons exactes de ces surcoûts, certains organismes ayant d'ailleurs recours à du personnel encadrant bénévole.
- Le sentiment, pour certaines familles, d'inscrire leur enfant en séjour de vacances adaptées non par choix, mais « par défaut », afin de bénéficier d'un temps de répit dans l'année ou pour pouvoir partir en vacances avec le reste de la fratrie. Certaines d'entre elles ayant une préférence pour une solution favorisant le départ en vacances en famille, avec la possibilité de bénéficier, sur le lieu de vacances, de temps d'accueil et de prise en charge de leur enfant handicapé ou de l'ensemble de la fratrie.

4.3.2. Les structures d'accueil ou de loisirs « mixtes »

Depuis la fin des années 1980, un certain nombre de lieux d'accueil collectif ont vu le jour en France, qui se sont donnés pour objectif d'accueillir sur un même site des enfants en situation de handicap au milieu des autres, dans un cadre structuré et, la plupart du temps, professionnel. Il s'agit de structures d'accueil de la petite enfance ayant une vocation de mode de garde mais aussi de prise en charge rééducative (Tremploline, Le Petit Prince Lumière, Les Galopins...), de structures d'accueil de la petite

enfance accueillant environ 1/3 d'enfants en situation de handicap au milieu des autres, soit associatives (La Souris Verte à Lyon, La Maison des Poupies à Nantes, les structures de l'APPATE à Paris...) ou municipales (La crèche Mandarine à Caen, Les petits Mariniers à St Just St Rambert en Haute Loire), de centres de loisirs accueillant à parité des enfants en situation de handicap, gérés par des structures associatives (Fédération Loisirs Pluriel) ou des municipalités (Ville de Paris, Ville de Rueil Malmaison).

Le fonctionnement de ces structures « mixtes » s'appuient, en général, sur les modes de fonctionnement suivants :

- Installation dans un site adapté aux besoins des enfants accueillis (accessibilité, espace, sécurité du lieu et des abords...).
- Limitation volontaire des effectifs. Il s'agit, en général, de petites structures en nombre d'enfants.
- Un principe de réservation de places. Dans l'ensemble de ces structures, un nombre de places est réservé aux enfants en situation de handicap. Cela peut aller jusqu'à la moitié des places notamment dans certains accueils de loisirs.
- Une attention toute particulière est portée à la qualification professionnelle de l'encadrement, à son renforcement en fonction des besoins des enfants accueillis et à la formation continue de l'ensemble du personnel encadrant.
- Le projet éducatif et pédagogique vise à promouvoir une participation réelle et concrète des enfants handicapés aux activités avec les autres enfants accueillis, dans tous les temps de vie. Le choix des activités ainsi que la préparation et l'adaptation des activités font l'objet d'une attention très rigoureuse.
- Enfin, la totalité de ces structures appliquent un tarif identique à l'ensemble des familles, considérant que la compensation du surcoût lié à l'accueil des enfants en situation de handicap relève de la collectivité. A ce titre, la plupart des ces structures bénéficient de subventions spécifiques des collectivités locales et des CAF.

Ces structures présentent de nombreux intérêts :

- Elles proposent une réponse adaptée aux attentes des familles et aux besoins des enfants accueillis.
- Elles sont organisées, la plupart du temps, pour accueillir tous les enfants, quelque soit leur pathologie, y compris des enfants présentant des besoins plus complexes (polyhandicap par exemple) ou présentant des troubles de la santé associés à leur handicap nécessitant l'intervention d'un personnel médical sur le site (enfants myopathes trachéotomisés, enfants alimentés par sonde gastrique, enfants ayant besoin de sondages urinaires, enfants sujets à une épilepsie stabilisée...).
- Toutes ces structures ont un taux de remplissage maximal et gèrent des listes d'attentes, preuve du succès de ce type de réponse auprès des familles.
- Elles suscitent, par ailleurs, l'intérêt des parents d'enfants « valides », dans la mesure où les adaptations mises en place pour l'accueil des enfants en situation de handicap correspond aussi aux attentes qualitatives des parents d'enfants valides (effectifs moins important, qualification du personnel, taux d'encadrement plus élevé, préparation des activités...)
- Elles garantissent une utilisation optimale des fonds publics, dans la mesure où les financements accordés sont consacrés à un accueil effectif d'enfants et ces structures peuvent mesurer, sans difficulté, le coût journalier d'un enfant handicapé pour la collectivité.
- Elles présentent, pour la grande majorité, un caractère de pérennité et surtout de capacité de duplication sur d'autres territoires, dans la mesure où elles ont, également pour la plupart, formalisé et conceptualisé leur fonctionnement.
- Elles ont pour effet, enfin, de jouer un rôle de tremplin et de « lieu ressources » vis-à-vis des structures « traditionnelles » pour développer, sur leur territoire, l'accueil d'enfants en situation de handicap.

4.3.3. Les dispositifs de « mise en lien » entre les familles et les opérateurs

Parallèlement au développement de structures qualifiées de « mixtes », se sont également développés, plus récemment, des dispositifs de soutien, d'accompagnement ou d'appui technique à l'intégration des enfants en situation de handicap dans les structures d'accueil ou de loisirs dites « ordinaires ». Il s'agit,

par exemple, du centre de ressources géré par l'association « Familles Rurales » dans la Sarthe, du dispositif « Handicap et Scolarité » à Nantes, du « Collectif Handicap 30 » dans le département du Gard, du « service intégration » de l'Association des Paralysés de France...

Ces dispositifs, créés de manière spontanée et sans concertation entre ses différents promoteurs, présentent des diversités de fonctionnement assez importantes.

- Concernant l'évaluation des demandes des familles, les niveaux d'analyse diffèrent selon les dispositifs, certains allant jusqu'à rencontrer la famille, recueillir l'ensemble des informations et accompagner l'enfant le premier jour de son accueil.

- Concernant le renforcement ou la formation du personnel encadrant, là aussi les niveaux d'intervention diffèrent, certains dispositifs se chargeant du recrutement, de la formation et de la mise à disposition du personnel, d'autres laissant à la charge de l'organisme d'accueil le soin de renforcer ou non son équipe, d'autres encore ayant recours aux auxiliaires de vie scolaire dans le cadre d'un partenariat avec l'Education Nationale.

- Concernant le financement du surcoût lié à l'accueil, certains dispositifs prévoient la prise en charge, jusqu'à 1/3 parfois du coût de l'encadrement supplémentaire, laissant un autre 1/3 à la charge de la famille et un autre 1/3 à la charge de la structure d'accueil.

Ces dispositifs présentent de grands intérêts :

- Ils facilitent le travail de la famille qui se trouve en contact, dans un premier temps, avec le service d'appui et non avec la structure d'accueil, leur évitant de devoir faire face à un ou plusieurs refus d'accueil.

- Ils assurent la pérennité des éléments d'information sur les enfants accueillis, facilitant ainsi le maintien de l'enfant au sein de structures disposant d'un personnel d'encadrement instable.

- Ils rassurent les structures d'accueil, qui, toutes volontaires, se sentent soutenues dans cette démarche d'accueil.

En revanche, ces dispositifs présentent un certain nombre de limites ou de fragilités.

- D'une part, ils ne répondent pas toujours à la réalité ou la totalité des attentes des familles, dans la mesure où la décision d'accueil dépend toujours de la volonté de la structure en question.

« Ainsi, alors qu'une famille demande une inscription régulière à la journée, il peut lui être proposé, en fonction des possibilités d'accueil de la structure, seulement un accueil partiel et irrégulier. »
(Audition Collectif 30 du Gard)

- Par ailleurs, il s'agit de dispositifs relativement récents et qui présentent, de ce fait, encore des fragilités en termes de pérennisation, du fait de financements exceptionnels ou du recours aux emplois aidés mais aussi du caractère déterminant des qualités personnelles et humaines des professionnels animant ces dispositifs.

Enfin, ces dispositifs n'ont pas encore assez de recul dans leur fonctionnement pour présenter un caractère opérant d'essaimage de leur expérience, tant leur mise en place dépend de l'histoire locale, des partenariats institutionnels, de l'implication personnelle de leurs acteurs et d'un manque, pour le moment, de formalisation et de conceptualisation de leur fonctionnement.

4.3.4. L'accueil temporaire spécialisé

L'accueil temporaire spécialisé se développe aujourd'hui en France, de manière progressive et répond à une partie des attentes exprimées par les familles, mais dans un cadre médico-social.

L'accueil temporaire vise à organiser la vie des aidants, ce qu'on appelle le « droit au répit » (60% des besoins exprimés par les utilisateurs) et à répondre au projet de vie de l'enfant ou du jeune (40% des besoins exprimés par les utilisateurs).

L'accueil temporaire se développe autour de trois axes :

- > la création de structures dédiées à l'accueil temporaire ou la création de places d'accueil temporaire au sein d'établissements médico-sociaux,

- > la création de services de relais à domicile (ex : le service de Rodolphe, en Dordogne),

> la création de lieux de vacances familiaux, accueillant des familles avec un jeune ou un adulte en situation de handicap et proposant sur le site une prise en charge afin de « soulager » la famille sur son temps de vacances.

4.3.5. Des initiatives locales diversifiées

Un certain nombre d'initiatives locales, encore difficiles à repérer de manière exhaustive, existent sur l'ensemble du territoire national, pour répondre aux besoins spécifiques des familles. Voici quelques exemples concrets.

L'association « A Bras Ouverts » existe depuis 22 ans. Le principe est d'accueillir pendant des week-ends ou des courts séjours des enfants en situation de handicap sur un principe de « binôme » composé d'un enfant et d'un accompagnateur. Ce dispositif existe sur 10 villes en France et repose uniquement sur un engagement bénévole des accompagnateurs qui sont étudiants ou jeunes professionnels. Cela a représenté 500 jeunes accueillis sur l'ensemble de l'année 2007. Cette initiative d'inspiration confessionnelle est ouverte à tous.

« Notre volonté, c'est de permettre aux familles de souffler, de vivre autre chose avec les frères et sœurs. C'est l'occasion pour les enfants handicapés d'avoir leurs propres activités, de se faire des amis. Pour les accompagnateurs, c'est la chance de découvrir la richesse d'une personne qui se cache derrière le handicap... ».

L'association « A Chacun Ses Vacances », basée à Paris, qui propose une multitude de services aux familles d'enfants et d'adolescents ou de jeunes adultes handicapés. Fondée par deux jeunes professionnels de l'animation, l'association offre toute une gamme d'activités de loisirs ou d'accueil, chaque soir de la semaine, le samedi et le dimanche après-midi. Elle propose également des séjours de rupture sous la forme de week-ends ou de séjours de 1 à 3 semaines.

« ACSV est une planche de salut pour nous parents d'un jeune porteur de handicap mental et surtout pour notre fils. Notre fils ne peut plus être accueilli dans les Centres de Loisirs de la Ville de Paris qui intègrent des enfants handicapés, car il a dépassé la limite d'âge. ACSV organise des loisirs en semaine et pendant les week-ends et vacances scolaires pour des enfants et des jeunes porteurs de handicap mental, avec des activités et un encadrement adapté. ACSV répond vraiment aux attentes et aux besoins des parents en proposant également un accompagnement depuis le domicile familial. L'Association a été fondée par un jeune homme et une jeune femme qui ont l'enthousiasme et l'énergie de la jeunesse et un grand cœur et qui font aussi preuve d'un grand professionnalisme depuis le lancement de l'Association que nous avons connue à ses tous débuts. »
(Témoignage d'un parent adhérent à l'association « A Chacun Ses Vacances »)

Ces deux exemples illustrent parfaitement tout un ensemble d'initiatives qui ont vu le jour, au cours de ces dernières années, en France, principalement fondée sur une volonté de répondre aux difficultés rencontrées par les familles. Ces initiatives se caractérisent, très souvent, par les éléments suivants :

- Une implication forte d'un groupe de fondateurs, extrêmement mobilisés, concernés ou non personnellement par la situation de handicap.
- Une connaissance fine des besoins et des attentes des familles, due à une proximité de contacts et une qualité d'écoute.

« Les parents nous font une confiance très importante... Elles sont parfois tellement épuisées qu'elles sont prêtes à confier leur enfant, même si elles n'ont pas toutes les garanties... » (Audition Association A bras ouverts)

- Une souplesse de fonctionnement, répondant à la réalité des aléas de la vie quotidienne des familles.
- Une capacité d'adaptation et de réactivité très forte afin de s'adapter aux besoins des familles. Certaines associations proposent, par exemple, dans le cadre de ses activités, d'assurer l'accompagnement individuel de l'enfant ou de l'adolescent du domicile parental au lieu d'activité.
- Une qualité de prise en charge des enfants et adolescents accueillis, fondés avant tout sur les qualités personnelles des encadrants, le sérieux de leur engagement et la prise en compte scrupuleuse des

recommandations des familles, compensant ainsi l'absence de personnel qualifié au sein de leur organisation.

- Une fragilité en termes de pérennisation, due essentiellement à une fragilité financière des structures (financements incertains ou exceptionnels, recours aux emplois aidés par définition non pérenne, manque de moyens logistiques...).

- Une difficulté de vulgarisation ou d'essaimage de l'expérience à d'autres territoires, du fait du caractère très personnel de l'engagement des fondateurs et d'une absence de formalisation et de conceptualisation de leur fonctionnement.

4.3.6. L'aide au départ en vacances en famille

Enfin, une nouvelle dynamique est en train de se développer, depuis quelques années, afin de faciliter le départ en vacances en famille, en proposant sur le lieu de vacances, un accueil de l'enfant en situation de handicap ou de l'ensemble de la fratrie, de manière à permettre à la famille de « souffler », ou tout simplement de pratiquer des activités...

Ces dispositifs se concrétisent essentiellement de deux manières.

- Soit, dans le cadre de villages de vacances où est prévu un accueil pour les enfants sur le site, avec des adaptations prévues pour l'accueil d'enfants en situation de handicap. Comme par exemple le « Bastidon de Lucie », créé en avril 2000. Son but est la réalisation et la gestion en Provence, à Cuers, d'une structure de vacances entièrement accessible pour accueillir en priorité des familles et des groupes concernés par le handicap. A l'origine de cette réalisation, l'arrivée de Lucie dans la famille QUARTA. Elle est aujourd'hui âgée de 11 ans et handicapée moteur. Les vacances avec Lucie et ses deux sœurs sont devenues rapidement impossibles : peu de structures accessibles, pas d'activités de loisirs à destination de l'enfant handicapé. Face à ce manque, le couple QUARTA, entouré de son Conseil d'administration a monté le projet : Lou Bastidou. Il s'agissait de mettre la personne handicapée au centre de la réflexion et de concevoir un lieu où chaque membre de la famille trouve le repos. D'où le concept : une structure de vacances entièrement accessible aux personnes handicapées et des activités de loisirs proposées aux fratries pour libérer les parents dans la journée et leur permettre de souffler.

- Soit, sous la forme d'accueil en centre de loisirs sans hébergement à proximité de son lieu de vacances. Ainsi, la Fédération Loisirs Pluriel ouvre ses centres de loisirs, pendant l'ensemble des vacances scolaires en cours d'année et pendant l'été, aux enfants de familles en vacances sur la région et ayant un enfant en situation de handicap. Les centres peuvent accueillir l'ensemble de la fratrie si la famille le souhaite. Une expérimentation a été réalisée en juillet 2007, en partenariat avec le Groupe Mornay, qui a ainsi pu permettre à 6 familles de partir en vacances en famille sur la région de Saint-Malo.

Ces propositions se présentent comme une véritable alternative aux propositions de séjours de vacances adaptées, car nombre de famille qui y ont recours, vivent souvent un sentiment de culpabilité à « laisser » leur enfant pendant qu'elles partent en vacances avec les autres enfants de la fratrie. Mais le besoin de souffler est tel, parfois, qu'elles n'ont pas toujours le choix.

4.4. Une carence de l'offre estimée à 5 fois inférieure à la demande

Pour la première fois en France, nous disposons, grâce à un dispositif d'aide financière mis en place par la Caisse d'Allocations Familiales de Loire-Atlantique, d'un outil pertinent pour mesurer la réalité de l'accueil des enfants handicapés en structures collectives de la petite enfance ou de loisirs et tenter d'évaluer l'écart qui existe, potentiellement, entre l'offre et la demande.

Ce dispositif, mis en place en 2007, permet aux organismes gestionnaires de bénéficier d'une majoration de leurs prestations de service dès lors qu'ils accueillent un enfant en situation de handicap, bénéficiaire de l'AEEH (Allocation pour l'Education des Enfants Handicapés). Cette majoration consiste en un doublement de la PSU pour les établissements de la petite enfance et un triplement de la prestation de service pour les accueils de loisirs sans hébergement.

4.4.1. Les enfants handicapés représentent 1% de la fréquentation des établissements d'accueil du jeune enfant et moins de 0,40% des accueils de loisirs sans hébergement.

Ainsi, alors que l'enquête réalisée auprès de 455 organismes gestionnaires en Loire-Atlantique révèle que 72% d'entre eux déclarent accueillir ou avoir accueilli un ou plusieurs enfants en situation de handicap, seulement 19% ont déclaré accueillir, au cours de l'année 2007, un enfant en situation de handicap, bénéficiaire de l'AEEH, dans les relevés de présence de la Caisse d'Allocations Familiales pour bénéficier de la majoration de prestation de service.

	Nombre de structures bénéficiaires	Nombre total de structures 44	% nombre total de structures de même nature	Heures enfants accueillis porteurs d'un handicap 2007 (1)	Heures totales enfants accueillis 2007	% heures handicap / heures totales	Montant total de l'aide
Multi-accueil	29	102	28%	42 843	2 090 734	2,33%	161 089 €
Crèches collectives	1	42	2%	318			1 194 €
Haltes-garderies	22	65	34%	3 615			15 170 €
Crèches Familiales	2	9	22%	1 946			6 401 €
Total petite enfance	54	218	25%	48 722			183 854 €
Total accueil loisirs	49	433	11%	24 027	4 553 760	0,53%	20 183 €
Total aide	103	651	16%	72 748	6 644 494	1,09%	204 037 €

Dans les résultats de ce dispositif, l'élément encore plus intéressant concerne le pourcentage de présence en volume horaire des enfants en situation de handicap, par rapport à la totalité des heures réalisées sur le département. Ainsi, le pourcentage de présence des enfants bénéficiaires de l'AEEH, représente 2,33% dans les établissements d'accueil du jeune enfant et 0,53% dans les accueils de loisirs sans hébergement.

Pour être encore plus précis et se faire une idée plus réelle de ce que représente la participation des enfants en situation de handicap, il faut prendre en compte le fait que deux structures « mixtes » (La Maison des Poupies et le Centre Loisirs Pluriel de Nantes) représentent à elles seules plus d'un tiers des heures de présence concernant des enfants en situation de handicap. Ainsi, si l'on déduit les heures de présence de ces deux structures, on tombe en réalité à une présence de 1,05% dans les établissements d'accueil de la petite enfance et 0,40% dans les accueils de loisirs sans hébergement.

On peut, sans trop de risque, estimer que ces données sont relativement proches de la réalité, dans la mesure où une autre étude réalisée sur la Ville de Paris montre que le nombre d'enfants handicapés représente 1% des enfants accueillis dans les établissements d'accueil de la petite enfance. Par ailleurs, toutes les études montrant une baisse significative de l'accueil en fonction de l'âge, le pourcentage estimé à 0,40% dans les accueils de loisirs nous semble effectivement relativement proche de la réalité.

Dans son rapport sur « le développement de l'offre d'accueil de la petite enfance », remis au Premier Ministre en juillet 2008, Michèle TABAROT, Députée des Alpes Maritimes, confirme le déficit de l'offre d'accueil et estime que « la France est en retard en matière d'accueil des tout-petits enfants handicapés. Le nombre d'enfants handicapés de moins de 3 ans est estimé à environ 7 000. Leur accueil dans les structures collectives est prévu par les textes mais se concrétise rarement. Plus d'une mère de famille sur deux ayant un tout-petit handicapé s'arrête de travailler faute d'accompagnement et de place de garde. Près de deux tiers des enfants bien portants de moins de 3 ans ont recours à un ou plusieurs modes de garde à l'extérieur

du domicile ; comparativement à seulement 4,13 % des enfants handicapés du même âge. » (Rapport sur le développement de l'offre d'accueil de la petite enfance, Michèle TABAROT, Juillet 2008)

4.4.2. Certaines analyses estiment la demande jusqu'à 5 fois supérieure à l'offre actuelle

Si les données de la Caisse d'Allocations Familiales de Loire-Atlantique nous permettent de disposer d'une première estimation du niveau de l'accès des enfants en situation de handicap aux structures collectives d'accueil ou de loisirs, deux indications nous permettent d'avancer l'hypothèse que cette offre pourrait être jusqu'à 5 fois inférieure à la réalité de la demande des familles.

La Fédération Loisirs Pluriel qui gère un réseau de 10 accueils de loisirs implantés sur 4 régions (Bretagne, Pays de Loire, Ile de France et Normandie) et dispose de structures aussi bien en milieu urbain que rural a réalisé une étude avec l'ensemble des CAF des départements sur lesquels elle est implantée. Cette étude fait apparaître que le nombre de demandes d'accueil d'enfants handicapés au sein de ses structures correspond, en moyenne, à 45% du nombre d'enfants bénéficiaires de l'AEEH (Allocation pour l'éducation de l'enfant handicapé) résidant sur le territoire d'implantation de la structure.

Si l'on ajoute à cet élément, le chiffre moyen de fréquentation d'enfants en situation de handicap dans les centres Loisirs Pluriel, soit 245 heures par an et par enfant, on peut estimer, d'après ces indicateurs, que le niveau de la demande peut être estimé à 11.025 heures pour 100 enfants bénéficiaires de l'AEEH. Si on applique ces éléments au nombre d'enfants bénéficiaires de l'AEEH en Loire-Atlantique, soit 1.200 enfants âgés de 3 à 13 ans bénéficiaires de l'AEEH, on obtient alors un « potentiel » de plus de 130.000 heures de présence d'enfants en situation de handicap, dans les accueils de loisirs sans hébergement, soit 2,85% de la fréquentation totale sur le département. Si l'on reprend les chiffres du bilan 2007 de la Caisse d'Allocations Familiales de Loire-Atlantique, faisant état de 24.027 heures déclarées concernant les accueils de loisirs, on se rend compte que la réalité de l'offre correspond à peine à 20% de la demande potentielle.

Une autre donnée va dans le même sens, concernant le secteur de la petite enfance. En effet, la structure « Les Petits Mariniers », multi accueil installé sur la commune de St-Just-St-Rambert en Haute-Loire est la seule offre d'accueil collectif pour la petite enfance sur la communauté de communes. Le maire de l'époque, Jean-François CHOSSY, député et rapporteur de la loi sur l'autisme, décide de rendre totalement accessible cette structure aux enfants en situation de handicap, notamment en renforçant l'équipe d'encadrement. Actuellement, le volume de présence des enfants en situation de handicap, dans la structure, représente 6% des heures réalisées sur l'année, alors que l'ensemble des études situe autour de 1% le niveau de fréquentation des enfants en situation de handicap dans les structures d'accueil de la petite enfance.

Bien qu'il ne s'agisse que d'hypothèses, qui nécessiteraient d'être confirmées par d'autres études approfondies, ces données ont le mérite de fournir un premier indicateur chiffré permettant d'avancer l'idée que dès qu'une offre d'accueil structurée et de qualité est proposée aux familles d'enfants en situation de handicap, le niveau de fréquentation est environ 5 fois supérieur à la réalité de l'accueil existant dans les structures dites « ordinaires ».

C'est la première fois qu'une estimation de ce type est formulée et même si elle nécessite des vérifications et des approfondissements, elle présente néanmoins le très grand avantage de commencer à estimer les besoins en termes de financement, pour favoriser un développement massif de l'offre d'accueil d'enfants en situation de handicap, sur les temps d'accueil de la petite enfance, de loisirs ou de vacances.

4.5. Les freins et obstacles au développement de l'offre

Alors, comment expliquer ce déficit de l'offre d'accueil d'enfants en situation de handicap dans l'ensemble des structures collectives d'accueil, de loisirs ou de vacances, dès le plus jeune âge ?

4.5.1. La limite des actions de sensibilisation

La première affirmation que l'on peut avancer est que ce déficit de l'accueil n'est pas du à un déficit de sensibilisation auprès des organismes gestionnaires. Il suffit de regarder l'ensemble des actions et des initiatives réalisées au cours de ces dernières années, pour s'en convaincre. Voici, à titre d'exemple, un certain nombre d'actions importantes de sensibilisation réalisées.

- La « Charte de Déontologie pour l'accueil des personnes handicapées dans les structures de vacances et de loisirs non spécialisées », créée en 1997, par 16 fédérations de jeunesse et d'éducation populaire, vise à favoriser l'engagement des organismes gestionnaires de centres de vacances et de loisirs à développer l'accueil d'enfants en situation de handicap au sein de leurs propositions. Le secrétariat du Comité de la Charte est assuré par la Confédération Jeunesse au Plein Air, qui a publié, en complément de la Charte, deux guides d'information aux organisateurs. A ce jour, plus de 10 ans après sa publication, la Charte compte seulement 78 organismes signataires pour l'ensemble de la France.

- Dans le secteur de la petite enfance, l'ACEPP, mouvement parental, qui regroupe un réseau de 800 lieux d'accueil en France, mène, depuis plusieurs années, une réflexion de fond sur la « pédagogie de la diversité », qui promeut notamment l'accueil d'enfants en situation de handicap au sein des structures collectives, dès le plus jeune âge.

- Le Ministère de la Jeunesse et des Sports et le Secrétariat d'Etat aux Personnes Handicapées, a publié, en février 2001, en partenariat avec les principales fédérations de jeunesse et d'éducation populaire, des « Recommandations pour l'accueil d'enfants présentant des troubles de la santé ou un handicap ». Il a également publié un guide de « sensibilisation à l'accueil des enfants et des jeunes mineurs handicapés dans le cadre des formations au BAFA et au BAFD ».

On peut donc raisonnablement penser que les actions de sensibilisation (chartes, édition de guides, organisation de colloques ou de journées d'études, modules de sensibilisation dans les formations d'encadrants...), malgré tout l'intérêt qu'elles représentent, n'ont pas suffi, jusqu'à présent, pour garantir une réelle évolution du nombre d'enfants réellement accueillis.

4.5.2. L'insuffisance de revendication des associations représentatives des parents

Par ailleurs, au cours de ces trente dernières années, les revendications des associations représentatives de personnes en situation de handicap et de leurs familles se sont essentiellement mobilisées sur les questions des ressources, de la scolarité, de l'emploi, de la création de places en établissements médico-sociaux, de l'accessibilité des lieux publics. Ainsi, la question de l'accès, dès le plus jeune âge, des enfants en situation de handicap aux structures collectives d'accueil ou de loisirs, n'est jamais, au cours de ces années, devenue une question centrale, essentielle, primordiale.

Il suffit, pour cela, de relire les contributions des principales associations représentatives des personnes en situation de handicap aux dernières élections présidentielles. Dans son Manifeste pour la citoyenneté des personnes handicapées mentales, l'UNAPEI se limite à appeler « à un développement des services (haltes garderies, Sessad, Campsp, crèches) et à la formation des professionnels, afin de permettre de concilier au mieux leur vie professionnelle et l'éducation de leur enfant handicapé », mais sans propositions ou mesures concrètes. Dans son document « L'ambition d'une politique transversale du handicap » en vue des élections présidentielle et législatives de 2007, l'Association des Paralysés de France ne consacre aucune de ses 70 propositions à cette question de l'accès des enfants en situation de handicap aux structures collectives d'accueil ou de loisirs, dès le plus jeune âge.

Cette absence de revendications précises des principales associations représentatives de parents d'enfants en situation de handicap contribue à rendre « invisible » cette attente et cette demande des

familles de pouvoir, comme tout parent, continuer à mener une existence ordinaire, malgré le handicap de leur enfant et de bénéficier, comme tout parent, de l'accès aux modes de garde et d'accueil de loisirs ou de vacances pour leur enfant.

4.5.3. Les inadaptations structurelles et pédagogiques des lieux d'accueil

A la lumière de l'analyse documentaire, des enquêtes de terrain et des différentes auditions réalisées, il est possible d'affirmer un élément essentiel pour cette étude : l'accueil d'enfants en situation de handicap, présentant des besoins spécifiques, n'est pas toujours réalisable, en l'état, dans l'ensemble des structures existantes, sans adaptations.

L'idée selon laquelle, demain, tout enfant en situation de handicap, pourrait être accueilli dans n'importe quel lieu d'accueil, est une idée pour le moins hasardeuse. En effet, il est essentiel de faire le constat qu'un certain nombre de lieux d'accueil, dans leurs modes de fonctionnement et d'organisation, présentent, en tant que tel, une inadéquation avec les besoins spécifiques de certains enfants en situation de handicap.

Autrement dit, il est de l'ordre de l'évidence, que des enfants ayant des besoins spécifiques et présentant des situations de vulnérabilité toutes particulières, nécessitent, pour leur accueil un certain nombre d'adaptations, souvent simples, mais qui viennent interroger le fonctionnement courant de la plupart des structures dites « ordinaires », notamment en ce qui concerne la taille des groupes, l'accessibilité des locaux, les modalités d'encadrement, le fonctionnement pédagogique.

La question du nombre total d'enfants accueillis sur la structure, tout d'abord, se présente comme l'une des difficultés majeures pour l'accueil de publics handicapés. La plupart des organismes ayant mis en place un accueil adapté à l'accueil d'enfants en situation de handicap ont travaillé à la réduction volontaire des effectifs. C'est le cas de la Fédération Loisirs Pluriel, par exemple, qui limite à 25 le nombre moyen d'enfants accueillis par jour, dont près de la moitié présente un handicap. C'est le cas également de la structure multi-accueil « Les Petits Mariniers » de St-Just-St-Rambert, pour laquelle la directrice déclare que « *pour pouvoir accueillir plus de 3 à 4 enfants handicapés par jour, il faudrait que l'on diminue le nombre total d'enfants accueillis, qui actuellement, est de 40* ». Il est évident que des accueils de loisirs accueillant jusqu'à 300 enfants par jour seront dans l'incapacité de pouvoir offrir un espace d'accueil adéquat à des enfants présentant des troubles de la relation, ayant un facteur d'émotivité très important, réagissant difficilement au bruit, ayant besoin de repères fixes...

« On peut faire autant de mal à l'enfant en l'accueillant qu'en ne l'accueillant pas. Un enfant en situation de handicap a parfois du mal à affronter les limites du groupe comme un enfant qui va bien... » (APETREIMC)

La configuration des locaux peut également, au-delà de la question de leur accessibilité, présenter des contre-indications à l'accueil de certains publics. Des locaux peu chauffés en hiver peuvent s'avérer inappropriés à l'accueil d'enfants myopathes, par exemple. De même, des locaux bruyants, un réfectoire par exemple, peuvent avoir pour effet de générer des situations de tensions ou de vulnérabilité pour des enfants très réactifs aux bruits ambiants. Des espaces extérieurs non clos peuvent rendre problématique l'accueil d'enfants pouvant facilement échapper à la surveillance des équipes.

Les modalités de gestion des équipes d'encadrement peuvent également influencer sur la possibilité ou non d'accueil de certains enfants en situation de handicap. Ainsi, la gestion d'équipes d'encadrement variables en fonction des effectifs, notamment dans les centres de loisirs, avec un taux de renouvellement rapide du personnel encadrant, fragilise la structure dans sa capacité d'accueil d'enfants plus vulnérables. Les familles ont plus de difficultés à trouver des repères stables et l'investissement dans la formation des équipes est parfois de courte durée. Par ailleurs, la présence au sein des activités, près des enfants, de la personne qualifiée, responsable du lieu d'accueil est un élément déterminant, dans la mesure où la complexité de la prise en charge de certains enfants est

incompatible avec le niveau de formation, notamment des équipes d'animation en centres de vacances ou de loisirs.

4.5.4. Les insuffisances en termes d'encadrement et de formation des équipes

L'accueil d'enfants présentant des besoins très spécifiques impacte également la configuration de l'équipe d'encadrement, et ce, à trois niveaux.

Tout d'abord, l'accueil d'enfants présentant des pathologies complexes, associées souvent à des troubles de la santé ou nécessitant une surveillance particulière, interroge la qualification professionnelle de la personne responsable du lieu d'accueil et sa capacité à prendre en charge l'enfant, garantissant sa sécurité et sa pleine intégration aux activités du groupe. Si les établissements d'accueil du jeune enfant disposent de ces qualifications professionnelles nécessaires (éducatrice de jeunes enfants notamment), les centres de vacances et de loisirs sont beaucoup plus vulnérables sur ce point. Nombre de lieux d'accueil périscolaires ou extrascolaires sont dirigés par des personnes disposant du BAFD, sans autre qualification professionnelle dans le domaine de l'animation ou de l'éducation. C'est l'une des principales raisons qui explique, à notre avis, l'écart entre le nombre d'enfants en situation de handicap accueillis dans les établissements d'accueil du jeune enfant et dans les lieux d'accueil périscolaire ou extrascolaire.

D'autre part, le second élément concerne la nécessité du renforcement ou non de l'équipe d'encadrement pour favoriser l'accueil d'un ou plusieurs enfants en situation de handicap. Là aussi, il existe une différence de fonctionnement entre les établissements d'accueil de la petite enfance et les accueils périscolaires ou extrascolaires. Dans l'étude réalisée par la Plate-forme nationale Grandir Ensemble auprès des organismes gestionnaires de Loire-Atlantique, 21% des établissements d'accueil de la petite enfance accueillant un enfant en situation de handicap ont procédé à un renforcement de l'encadrement, contre 73% pour les accueils de loisirs sans hébergement. On peut avancer l'idée que si l'accueil d'un enfant en situation de handicap ne va pas nécessiter un renforcement de l'encadrement pour les établissements d'accueil de la petite enfance, il va être quasiment systématique pour ce qui concerne les accueils de loisirs ou de vacances. De même, dans l'étude réalisée par l'UFCV auprès des organisateurs de séjours de vacances affiliés, 58% déclarent avoir procédé à un renforcement de l'encadrement.

Enfin, la question de la formation de l'encadrement se présente comme un élément incontournable du développement de l'accueil d'enfants en situation de handicap. Dans l'enquête réalisée par la Plate-forme Nationale Grandir Ensemble auprès des organismes gestionnaires de Loire-Atlantique, l'ensemble des organisateurs place cette question comme le premier besoin pour réussir et développer ces accueils. Pour autant, seulement 25% des structures ayant déclaré accueillir un enfant en situation de handicap, ont réellement mis en place des actions de formation adaptées à leur personnel, faute de moyens, de temps et, surtout, d'offre de formation spécifique à cette problématique.

4.5.5. L'absence ou l'insuffisance de dispositifs de financement des surcoûts

La question du financement des adaptations réalisées est également l'un des freins majeurs au développement de l'accueil d'enfants en situation de handicap. Là encore, la différence est très nette entre les établissements d'accueil de la petite enfance et les accueils de loisirs sans hébergement et cette différence est liée, notamment, aux besoins de renforcement ou non de l'encadrement.

Seulement 19% des établissements d'accueil de la petite enfance présentent la question du financement comme un frein à l'accueil d'enfants en situation de handicap, contre 68% pour les organismes gestionnaires d'accueil de loisirs. Ce sentiment largement partagé par les organismes gestionnaires d'accueils de loisirs ou de vacances est amplifié par une différence très importante des efforts financiers

consacrés à l'accueil d'enfants en situation de handicap entre les établissements d'accueil de la petite enfance et les accueils de loisirs sans hébergement, comme le démontrent les deux exemples suivants :

- Le Conseil Général des Hauts de Seine a mis en place un dispositif d'aide financière aux établissements d'accueil du jeune enfant et accueils de loisirs maternels (enfants de moins de 6 ans) d'un montant de 2,44€ de l'heure et par enfant en situation de handicap, mais ce dispositif n'a pas été étendu aux accueils de loisirs sans hébergement au-delà de 6 ans.
- Le dispositif de majoration des prestations de service versées aux organismes gestionnaires accueillant des enfants en situation de handicap, par la Caisse d'Allocations Familiales de Loire-Atlantique, s'il s'applique à l'ensemble des structures d'accueil de la petite enfance ou d'accueil de loisirs, fait apparaître une aide accordée aux établissements d'accueil de la petite enfance beaucoup plus importante que pour les accueils de loisirs. Sur les 204.037 € d'aides spécifiques apportées en 2007, 90% des fonds ont été consacrés à l'accueil dans les établissements d'accueil de la petite enfance (183.854 €) contre 10% pour les accueils de loisirs sans hébergement (20.183 €), alors que le volume horaire de présence d'enfants handicapés réalisé en 2007 concernait à 66% les établissements d'accueil de la petite enfance et 34% les accueils de loisirs sans hébergement. Ainsi, l'aide rapportée à l'heure est de 3,77 € pour les établissements d'accueil de la petite enfance et de 0,84 € de l'heure pour les accueils de loisirs sans hébergement.

Ainsi, plusieurs difficultés existent concernant les modalités de financement.

- D'une part, il n'existe pas de crédits identifiés. Ils dépendent uniquement de la volonté politique de collectivités locales ou de conseils d'administration de caisses d'allocations familles décidant, sur leurs fonds propres, de soutenir l'accueil d'enfants en situation de handicap. Cela conduit donc à une très grande inégalité de l'offre sur le territoire national.
- D'autre part, on retrouve sur le plan du financement le même système de fragmentation et d'absence de continuité dans les dispositifs que celui évoqué du côté des familles. Il est regrettable qu'une aide apportée sur le temps d'accueil de la petite enfance ne perdure pas sur les accueils de loisirs ou de vacances.
- Par ailleurs, les dispositifs de financement souffrent d'une absence de concertation entre les différents partenaires potentiels. Et cela peut conduire à une certaine forme d'inefficacité des aides en place. En effet, même en triplant la prestation de service pour les accueils de loisirs sans hébergement, l'organisme gestionnaire bénéficiera d'une aide d'à peine 10€ par jour et par enfant en situation de handicap, ce qui reste très insuffisant pour financer un renforcement d'encadrement par exemple.
- Enfin, les dispositifs mis en place ne correspondent pas toujours à la réalité des besoins, comme cela a été évoqué plus haut, à savoir que les besoins financiers sont sensiblement identiques qu'il s'agisse de structures d'accueil du jeune enfant ou d'accueils de loisirs sans hébergement, même si la nature des adaptations ne sera pas forcément la même.

4.5.6. Le manque de dispositifs d'appui technique auprès des lieux d'accueil

Enfin, il semble que l'absence ou l'insuffisance de dispositifs d'appui technique aux organismes gestionnaires sur l'ensemble des questions liées à l'accueil de publics en situation de handicap, se présente également comme un frein majeur au développement de l'offre.

Dans l'enquête réalisée en Loire-Atlantique auprès des organismes gestionnaires, plus de la moitié des refus est liée à la complexité de la pathologie et à un manque d'information et de connaissance sur les conséquences concrètes de la pathologie pour l'ensemble de l'équipe. L'insuffisance d'appui technique a deux conséquences majeures. D'une part, un certain nombre de structures refusent l'accueil d'un enfant, par méconnaissance, alors que cela aurait été possible moyennant quelques adaptations simples. D'autre part, un certain nombre d'accueils sont remis en cause, car l'ensemble des informations n'avaient pas été suffisamment traitées en amont de l'accueil.

Le dispositif d'appui technique « Handi'Conseil » mis en place, au cours de cette étude, sur la région Bretagne, grâce au soutien de la Fédération Bretonne des CAF et de la Caisse d'Epargne, a permis d'apporter une expertise sur 72 situations, en 4 mois, concernant 68 organismes gestionnaires. Les principaux enseignements que l'on peut tirer de cette expérimentation, sont les suivants.

Concernant la nature des situations accompagnées :

- 53% concernent des nouvelles demandes d'accueil de familles d'enfants en situation de handicap, dont près de la moitié avaient été, jusqu'à présent, mises en attente.
- 37% concernent des accueils déjà réalisés mais posant des difficultés à l'équipe d'encadrement, notamment sur le plan de la surveillance, du comportement et de la participation aux activités.
- pour 7% des demandes, il s'agit de demandes de conseil pour développer l'accueil d'enfants en situation au sein de la structure.
- pour 3%, enfin, il s'agissait uniquement de demandes de renseignements sur le dispositif d'appui technique.

En ce qui concerne plus spécifiquement le contenu des demandes de soutien, d'appui technique ou d'information :

- 52% des appels ou demandes de soutien sollicitent une information sur les pathologies, leurs conséquences dans la vie quotidienne, et les modalités à mettre en œuvre pour réussir l'accueil de l'enfant.
- pour 21%, il s'agit essentiellement d'une aide à la structuration de la procédure d'évaluation de la demande de la famille.
- pour 13%, il s'agit plus concrètement d'une aide à la rédaction de protocoles d'accueil
- pour 8%, il s'agit d'une demande de conseil pour la mise en œuvre de formations adaptées pour l'équipe d'encadrement
- pour 6% enfin, il s'agit de demandes de conseil en matière de financement des surcoûts engagés ou envisagés pour faciliter l'accueil des enfants en situation de handicap.

Enfin, ce qui est très intéressant à pointer dans l'analyse de ce dispositif, c'est que sur l'ensemble des structures accueillant un enfant en situation de handicap et faisant appel au dispositif « Handi'Conseil », 67 % d'entre elles ont demandé si une visite sur site était envisageable afin d'approfondir l'accompagnement et l'appui technique de la structure dans ses modalités d'accueil.

Ces éléments confirment les résultats de l'enquête réalisée en Loire-Atlantique, au cours de cette étude, auprès de 455 organismes gestionnaires de la petite enfance ou d'accueil de loisirs sans hébergement. En ce qui concerne les besoins exprimés par les organismes gestionnaires pour développer l'accueil d'enfants en situation de handicap, il apparaît de manière très claire que l'ensemble des organismes, quelque soit leur expérience, mettent en avant les besoins de formations adaptées pour l'équipe d'encadrement, d'informations sur les pathologies du ou des enfants accueillis et tout particulièrement leurs conséquences dans la vie quotidienne et d'information sur les dispositions réglementaires concernant ces accueils.

Au-delà de ces éléments, des différences importantes apparaissent, selon les structures, en fonction de la réalité ou non d'un accueil d'enfants handicapés. En effet, les structures déclarant avoir accueilli ou accueillir mettent en avant essentiellement des éléments de connaissance pratique lié à la mise en œuvre de l'accueil de l'enfant : information sur les pathologies (1^{ère} position pour ces structures contre 6^{ème} position pour les autres structures), besoin de conseil technique en amont ou pendant l'accueil de l'enfant (3^{ème} position contre 10^{ème} position pour les structures n'accueillant pas)

Par ailleurs, les structures déclarant n'avoir pas accueilli d'enfants en situation de handicap mettent plutôt en avant des besoins liés à une connaissance préalable des dispositifs : analyse de la réalité des besoins des familles sur le territoire (2^{ème} position contre 6^{ème} pour les structures accueillantes), évaluation préalable des possibilités d'accueil de la structure (5^{ème} position contre 10^{ème} pour les structures accueillantes), analyse préalable des adaptations nécessaires (3^{ème} position contre 5^{ème} pour les structures accueillantes).

Entre obligation et responsabilité, la délicate question juridique

Le développement de l'accès des enfants en situation de handicap aux structures d'accueil collectif de la petite enfance, de loisirs ou de vacances, dès le plus jeune âge, pose un certain nombre de questions sur le plan juridique. Qu'en est-il de l'obligation d'accueil par les organismes gestionnaires de crèches, haltes-garderies, accueil de loisirs ou de vacances ? Le refus d'accueil peut-il être assimilé à une pratique discriminatoire, ouvrant la voie à d'éventuels recours pour les familles et, le cas échéant, des sanctions pour l'organisateur ? Quelles sont les contraintes réglementaires, en matière d'obligation de moyens, concernant l'accueil d'enfants handicapés ou présentant de graves troubles de la santé ? Les organismes gestionnaires prennent-ils des risques particuliers, engageant leur responsabilité, dès lors qu'ils décident d'accueillir des enfants présentant des attentions particulières, en termes de surveillance ou sur le plan médical ?

5.1. L'accès aux services ouverts à l'ensemble de la population est un droit fondamental pour les personnes en situation de handicap...

Il convient, tout d'abord, d'établir que cette question de l'accès des enfants en situation de handicap aux structures collectives d'accueil ou de loisirs, est un droit fondamental, affirmé par l'ensemble des textes en vigueur.

Le Convention sur les Droits des Personnes Handicapées, adoptée par l'Organisation des Nations Unies, le 13 décembre 2006 affirme que « *les Etats s'engagent à garantir et à promouvoir le plein exercice de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales de toutes les personnes handicapées sans discrimination d'aucune sorte fondée sur le handicap et s'engagent, à ce titre, à adopter toutes mesures appropriées d'ordre législatif, administratif ou autre pour mettre en œuvre les droits reconnus dans cette Convention* » (article 4). Elle précise par ailleurs sa volonté que « *les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à la disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins* » (article 19)

De même, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées précise que « *toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté. [...] A cette fin, l'action poursuivie vise à assurer l'accès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et son maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie. Elle garantit l'accompagnement et le soutien des familles et des proches des personnes handicapées.* » (article 2)

Ainsi, on peut affirmer que le principe d'accessibilité à l'ensemble des lieux d'accueil collectif, sans discrimination d'aucune sorte, quelque soit la nature du handicap et des difficultés qui en découlent, ne se présente pas comme une « option facultative » ou le fruit d'une volonté individuelle, mais bien comme un droit fondamental et une obligation nationale.

5.2. ... Sans caractère contraignant pour les organismes gestionnaires.

Au-delà de cette volonté affichée dans les conventions internationales et la loi française de garantir l'exercice d'un droit d'accès systématique et égalitaire à l'ensemble des services ouverts à l'ensemble de la population, aucun texte, cependant, n'impose ce principe d'obligation d'accueil aux organismes gestionnaires.

L'absence de caractère contraignant de l'accueil de publics en situation de handicap découle, d'ailleurs, tout naturellement, du caractère facultatif, pour les collectivités locales de la mise en place de ces mêmes services. Si elles peuvent s'en donner la compétence, les communes et communautés de communes organisatrices de structures d'accueil de la petite enfance ou d'accueils périscolaire ou extrascolaire ne sont, en aucun cas, tenues à une obligation de résultat en la matière.

Cet élément est donc à différencier de la problématique scolaire pour laquelle la mise en œuvre d'un droit opposable à la scolarisation des enfants handicapés s'appuie sur l'obligation de scolarité de tout enfant âgé de 6 à 16 ans.

5.3. Trois principes opposables : la non-discrimination, l'égalité de traitement devant le service public, l'accessibilité des lieux recevant du public.

Pour autant, le caractère non-obligatoire d'accueil et l'absence d'obligation de résultats pour les organismes gestionnaires et les collectivités, ne prive pas totalement les familles de recours en cas de refus d'accueil de leur enfant, au motif de sa pathologie. Trois principes, en effet, présentent un caractère d'opposabilité.

Pour ce qui concerne le principe de non-discrimination en raison d'un handicap (articles 225-1 et 225-2 du Code pénal), la responsabilité de l'organisateur peut-être recherchée s'il est établi que le refus a été prononcé au motif du handicap de la personne.

La jurisprudence reste néanmoins assez restreinte en la matière et les seules décisions, à notre connaissance, proviennent essentiellement de la HALDE (Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations et pour l'Égalité), comme, par exemple, cette délibération en date du 11 décembre 2006 :

« Vu la circulaire du 7 août 1987 relative à la gestion des collectivités locales et de leurs services publics locaux. Vu la circulaire n° 2003-135 du 8 septembre 2003 relative à l'accueil en collectivité des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période. Le Collège de la haute autorité considère que le refus d'un depositaire de l'autorité publique d'accepter un enfant allergique au sein d'un service public relevant de sa compétence tels que notamment, la cantine scolaire, les activités périscolaires, les centres aérés, les haltes-garderies ou les crèches gérées par les communes, en raison de son état de santé, caractérise l'existence d'une discrimination. » (Délibération de la HALDE n°2006-231 du 11 décembre 2006).

Pour autant, ce principe rencontre très vite des limites dans la mesure où la responsabilité ne peut être engagée qu'en l'absence d'un motif considéré comme légitime. Il est donc relativement aisé pour les organismes gestionnaires d'invoquer un manque de places par exemple...

Le second principe sur lequel les réclamants peuvent, le cas échéant, s'appuyer, est celui de l'égalité de traitement devant le service public. Il s'agit alors de la responsabilité, sans faute, de l'Etat lorsqu'il est prouvé une rupture d'égalité devant les charges publiques. La jurisprudence est, aujourd'hui, relativement fournie concernant la scolarisation des enfants en situation de handicap. Pour ce qui concerne les lieux d'accueil de la petite enfance et les structures d'accueil périscolaire ou extrascolaire, il n'existe, à ce jour, aucune obligation précise à la charge de l'Etat. Certaines délibérations de la HALDE, pour autant, mettent en avant ce principe, comme, par exemple, la délibération du 18 septembre 2006 :

« La réclamante a saisi, le 7 mars 2006, la haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité, du refus qui lui est opposé, par le maire de sa commune, d'accepter son enfant souffrant d'allergies alimentaires, à la cantine scolaire, au périscolaire ainsi qu'au centre aéré, gérés par la

municipalité. Le motif invoqué par le maire est, d'une part, qu'aucun texte n'impose aux communes d'obligation d'accès aux cantines scolaires des enfants souffrants d'allergies ou d'intolérances alimentaires et, d'autre part, que le personnel de la cantine n'est pas compétent pour prodiguer des soins en cas de problème. En dépit du caractère facultatif de la mise en place du service de cantine scolaire, ce service est astreint, dès lors qu'il est créé, au principe général du droit d'égal accès des usagers aux services publics. Ainsi, une différence de traitement implique l'existence de différence de situation de nature à justifier ces différences de traitement. Or, l'instruction a permis d'établir qu'en matière d'accueil à la cantine, tous les enfants ne bénéficient pas du même traitement. En l'espèce, le Collège de la haute autorité considère que le refus du maire d'accepter la fille de la réclamante à la cantine, au périscolaire et au centre aéré, en raison de son état de santé, caractérise l'existence d'une discrimination, dans la mesure où tous les enfants ne bénéficient pas du même traitement. » (Délibération de la HALDE n°2006-193 du 18 septembre 2006).

Enfin, le dernier principe opposable reste celui de l'obligation d'accessibilité des lieux recevant du public, précisée notamment par la loi du 11 février 2005 et l'un de ses décrets d'application, le décret n°2006-555 du 17 mai 2006 relatif à l'accessibilité des établissements recevant du public, des installations ouvertes au public et des bâtiments d'habitation et modifiant le code de la construction et de l'habitation. Ces dispositions concernent tous les locaux et enceintes dans lesquels les personnes sont admises. Ainsi, avant le 1^{er} janvier 2015, les établissements recevant du public devront être adaptés ou aménagés, afin que toute personne handicapée puisse y accéder et bénéficier des prestations ouvertes dans des conditions adaptées. Le décret prévoit, néanmoins, dans un certain nombre de cas, des principes de dérogations ou de substitution, dès lors qu'il y aurait « *disproportion manifeste entre les améliorations apportées et leurs conséquences* ».

Ainsi, en cas de refus d'accueil de leur enfant, les familles disposent de recours, soit auprès des tribunaux ordinaires sur le principe notamment de non-discrimination (articles 225-1 et 225-2 du code pénal) ou auprès de la HALDE. Celle-ci n'émet que des recommandations, des propositions de médiations mais peut cependant saisir le procureur de la République. Aussi, ses délibérations semblent avoir force d'autorité, d'autant qu'elle s'est vue reconnaître des pouvoirs d'investigation et de mise en mouvement de l'action publique.

5.4. Les dispositions réglementaires relatives à l'accueil d'enfants en situation de handicap

Aucune réglementation spécifique, en tant que tel, n'existe, à ce jour, concernant les modalités d'accueil d'enfants handicapés dans les structures d'accueil collectif de la petite enfance, de loisirs ou de vacances. Pour autant, il existe un certain nombre de dispositions réglementaires qu'il convient de prendre en compte.

Tout d'abord, un certain nombre de dispositions présentent un caractère incitatif en direction des organismes gestionnaires. Ainsi, le décret du 1^{er} août 2000 relatif aux établissements et services d'accueil des enfants de moins de 6 ans et modifiant le code de la santé publique énonce : « *Les établissements et services d'accueil veillent à la santé, à la sécurité, et au bien être des enfants qui leur sont confiés, ainsi qu'à leur développement. Ils concourent à l'intégration sociale de ceux de ces enfants ayant un handicap ou atteints d'une maladie chronique...* ».

Par ailleurs, les organismes gestionnaires sont invités à préciser dans leur projet éducatif ou d'établissement les modalités d'accueil de publics en situation de handicap. Ainsi, le décret du 1^{er} août 2000 relatif aux établissements et services d'accueil des enfants de moins de 6 ans, précise que les projets d'établissements peuvent inclure « le cas échéant », des « *dispositions particulières prises pour l'accueil d'enfants atteints d'un handicap ou d'une maladie chronique* ». De même, en ce qui concerne les accueils de loisirs, le code de l'action sociale et des familles, précise dans son article R.227-25, 4^{ème} alinéa, que tout directeur de centre de vacances ou de loisirs doit indiquer dans le document précisant la mise en œuvre du projet éducatif de l'organisateur « *les mesures envisagées pour les mineurs atteints de troubles de la santé ou de handicaps* ».

C'est essentiellement la Circulaire n° 2003-135 du 8 septembre 2003 relative à l'accueil en collectivité des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période qui se présente comme le texte de référence concernant les modalités d'accueil d'enfants en situation de handicap ou présentant des troubles de la santé au sein de structures collectives d'accueil ou de loisirs. Cette circulaire a été établie dans la mesure où des « difficultés persistent, notamment en ce qui concerne la généralisation de l'accueil des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé dans les cantines des écoles, la prise de médicaments ou les soins à donner en urgence ».

Les dispositions de cette circulaire ont pour but « d'harmoniser les conditions d'accueil en collectivité des enfants atteints de maladie chronique, d'allergie et d'intolérance alimentaire... Elles doivent permettre aux enfants ou adolescents ... d'être accueillis en collectivité tout en bénéficiant de leur traitement, de leur régime alimentaire, d'assurer leur sécurité et de compenser les inconvénients liés à leur état ». Cette circulaire sert « de cadre de référence aux établissements d'accueil de la petite enfance, et aux centres de vacances et de loisirs ».

La circulaire, dans son chapitre 2, instaure la notion de PAI (Projet d'accueil individualisé) qui se présente avant tout comme une « démarche d'accueil résultant d'une réflexion commune des différents intervenants impliqués dans la vie de l'enfant malade. Il a pour but de faciliter l'accueil de cet enfant... Sont notamment précisés les conditions des prises de repas, interventions médicales, paramédicales ou de soutien... Il définit les adaptations apportées à la vie de l'enfant ou de l'adolescent durant l'ensemble de son temps de présence au sein de la collectivité... ». D'autre part, la circulaire précise que « le protocole d'urgence est joint dans son intégralité au PAI ».

Toutefois, la circulaire précise que « l'ensemble des prescriptions qui permet, dans le cadre d'un projet d'accueil individualisé, de favoriser l'intégration dans les établissements scolaires, les crèches, les jardins d'enfants et les haltes-garderies des enfants et des adolescents atteints de troubles de la santé sur une longue période ne peut s'appliquer tel quel à la spécificité des accueils en centres de vacances et de loisirs. En effet il s'agit d'un accueil ponctuel, effectué durant le temps des loisirs et les normes d'encadrement portent essentiellement sur l'équipe pédagogique et technique. Il faut notamment souligner que les centres de vacances et de loisirs ne bénéficient pas d'un personnel médical qualifié ».

Cependant, afin de favoriser et faciliter l'accueil d'enfants atteints de troubles de la santé en centres de vacances et de loisirs, « des recommandations ont été conçues en collaboration avec le secrétariat d'état aux personnes handicapées. Elles ont été élaborées en concertation avec les organisateurs de centres de vacances et de loisirs et leurs sont destinées ainsi qu'aux directeurs de séjour. » Ces recommandations précisent notamment :

- L'obligation d'information de la part des familles : « la famille, ou l'institution, au moment de l'inscription doit signaler tout problème de santé de l'enfant susceptible d'influer sur l'organisation du séjour, en précisant le niveau d'autonomie de l'enfant, les aspects qui risquent une mise en danger de lui-même et des autres, le cas échéant le système de communication de l'enfant avec autrui ».
- L'obligation de constitution d'un dossier par le directeur : « Le directeur doit s'informer des particularités générées par la situation de l'enfant et du jeune. Un système d'échange d'informations avec les parents doit être établi avant le séjour. Il est essentiel que le dossier soit constitué par le médecin, la famille, ou les personnes assurant le suivi habituel, avec l'aide du médecin traitant. Il permettra également de mettre en exergue les capacités relationnelles, d'autonomie et les centres d'intérêt de l'enfant. Le dossier contient notamment un certificat médical précisant toute réserve, inaptitude ou contre-indication. »
- L'obligation d'information de l'ensemble de l'équipe d'encadrement : « Le directeur doit informer l'équipe d'encadrement des difficultés rencontrées par l'enfant et du type des problèmes que ce dernier est susceptible de rencontrer. Les informations médicales diffusées à l'équipe se limitent à celles nécessaires au fonctionnement du séjour (exemple : en cas d'allergies alimentaires, toute l'équipe doit être informée des risques encourus par l'enfant et ceci dès le premier repas). La personne chargée du suivi sanitaire est informée de l'ensemble des renseignements disponibles par le directeur. La confidentialité des informations contenues dans le dossier doit être respectée par toute personne en ayant connaissance. »

- L'obligation de formation préalable de l'équipe d'encadrement : « *les animateurs doivent être sensibilisés aux diverses procédures de la vie quotidienne. L'équipe devra être sensibilisée au suivi du traitement médical (directeur, personne chargée du suivi sanitaire, animateur, cuisinier selon le cas) ou des précautions à prendre (ensemble de l'équipe).* »
- La nécessité de collaboration avec les services médicaux du lieu d'implantation : « *Des contacts préalables sont pris avec le médecin local pour définir des consignes en cas de problème* ».
- La prise en compte des besoins de l'enfant dans le fonctionnement du centre de vacances ou de loisirs : « *L'équipe d'encadrement doit veiller à respecter le rythme de vie de l'enfant, et prendre les précautions nécessaires dans la vie quotidienne et lors des activités. L'attention de l'équipe d'encadrement sera également appelée sur les dangers du soleil (médicaments photo sensibilisants...). Les conditions de participation à certaines activités seront déterminées en fonction des recommandations médicales et pratiques ; l'animateur sera plus attentif au bien être de l'enfant. Il est rappelé que des consignes précises doivent être données à l'équipe pour l'évacuation des locaux en tenant compte des divers types de déficiences constatées. Il est recommandé, dans la mesure du possible, d'héberger en priorité les mineurs ayant une mobilité réduite à proximité d'une issue de secours adaptée. L'économe et le cuisinier devront anticiper de façon rigoureuse sur la composition des repas en cas d'allergie alimentaire et de régime spécifique* »
- Les attentions spécifiques concernant les traitements : « *Les informations médicales complémentaires (ordonnance nominative, détaillée, récente...) et les médicaments identifiés et gardés à part, sont transmis à la personne chargée du suivi sanitaire. Celle-ci doit s'assurer quotidiennement de la prise des médicaments par l'enfant. En cas de besoin, elle doit veiller à ce que l'enfant ait sur lui, lors de randonnées ou de sorties, le traitement à sa portée lorsqu'il s'agit d'automédication (exemple : allergie aux piqûres de guêpe, asthme...).* »

5.5. Principes en termes de responsabilité des organismes gestionnaires

Compte-tenu de l'ensemble des dispositions établies par les conventions internationales et la législation nationale, il apparaît que, malgré le caractère incitatif en matière d'accueil de publics en situation de handicap fait à l'ensemble des services accueillant du public et les recours opposables en matière de non discrimination, d'accessibilité des lieux recevant du public et d'égalité de traitement devant le service public, la responsabilité des organismes gestionnaires relève des principes de droit commun.

Tout d'abord, il convient de préciser que la personne en situation de handicap ne relève pas d'un régime juridique autonome. De ce fait, la responsabilité des parents reste pleinement engagée pour les dommages causés par leur enfant handicapé, sur le fondement de l'article 1384 alinéa 4 du Code civil, qui précise que « *le père et la mère, en tant qu'ils exercent l'autorité parentale, sont solidairement responsables du dommage causé par leurs enfants mineurs habitant avec eux* ».

Il existe cependant des dérogations, dans le cas notamment de décisions de justice confiant la garde de l'enfant à un tiers, personne physique ou morale. L'institution sera alors responsable au titre de la responsabilité du fait d'autrui (article 1384 alinéa 1 du Code civil) s'il est établi qu'elle a accepté la charge « *d'organiser et de contrôler, à titre permanent, le mode de vie de ce handicapé* » (cf. Arrêt BLIECK C. Cass. 29 mars 1991 puis par ex. C. Cass 2^{ème} civ. 12 mai 2005).

Mais, dans tous les cas de figure, ces dispositions ne s'appliquent pas aux établissements d'accueil de la petite enfance ou aux accueils collectifs de mineurs avec ou sans hébergement. Ainsi, dans le cadre de l'activité de ces structures, les parents restent pleinement responsables des agissements de leur enfant. A cet égard, le rendu de la Cour d'Appel de RIOM est éclairant :

« *Les parents de la victime, âgée de 10 ans, tombée de son fauteuil roulant poussé par un camarade alors qu'ils se trouvaient dans la cour de récréation, ont poursuivi les parents de ce dernier en réparation de leurs préjudices. La circonstance pour les parents d'un jeune garçon handicapé d'avoir volontairement confié leur fils à une école publique d'application, centre spécialisé pour les jeunes handicapés, n'est pas suffisante pour faire échec à la présomption de responsabilité qui pèse*

sur eux et qui ne peut être écarté qu'en cas de faute prouvée de la victime ou de force majeure. En l'espèce, c'est donc à bon droit que le tribunal a statué en les déclarant entièrement responsables des actes de leur fils et en les condamnant à une indemnisation des ayants droits de la victime.» (Cour d'appel, RIOM, Chambre civile 1, 17 janvier 2002).

D'autre part, si les parents portent la responsabilité des agissements de leur enfant mineur, la responsabilité contractuelle de l'organisme gestionnaire reste pleine et entière en matière d'obligations de sécurité et de surveillance. En effet, tout établissement de droit privé accueillant des mineurs est tenu à une obligation de sécurité s'analysant comme une obligation de moyens et non de résultat. Ainsi, l'article 121-3 du code pénal établit qu'il y a délit

« en cas de faute d'imprudence, de négligence ou de manquement à une obligation de prudence ou de sécurité prévue par la loi ou le règlement, s'il est établi que l'auteur des faits n'a pas accompli les diligences normales compte tenu, le cas échéant, de la nature de ses missions ou de ses fonctions, de ses compétences ainsi que du pouvoir et des moyens dont il disposait. [...] Ainsi, les personnes physiques qui n'ont pas causé directement le dommage, mais qui ont créé ou contribué à créer la situation qui a permis la réalisation du dommage ou qui n'ont pas pris les mesures permettant de l'éviter, sont responsables pénalement s'il est établi qu'elles ont, soit violé de façon manifestement délibérée une obligation particulière de prudence ou de sécurité prévue par la loi ou le règlement, soit commis une faute caractérisée et qui exposerait autrui à un risque d'une particulière gravité qu'elles ne pouvaient ignorer ».

S'il s'avère, en cas d'incident, que l'organisme gestionnaire a mis en œuvre l'ensemble des moyens nécessaires à la sécurité et l'accueil des mineurs qui lui sont confiés, sa responsabilité pénale ne saurait être engagée. La jurisprudence, sur ce point, est également éclairante, à l'instar de cette décision de la Cour d'appel de Dijon :

« Dans un établissement spécialisé dans l'accueil d'enfants et d'adultes handicapés, une jeune fille trisomique de 20 ans a fait une chute et a été blessée au genou lors d'un exercice de saut en hauteur au-dessus d'une corde tendue à 30 centimètres du sol avec réception sur tapis et sous la surveillance de deux éducateurs. L'établissement n'est pas responsable dans la mesure où il n'a pas manqué à son obligation contractuelle de moyens puisque le père de la victime ne démontre pas, même si la présence de deux éducateurs montre qu'il était nécessaire d'assurer la sécurité de sa fille, que l'établissement s'était engagé à éviter la survenance de tout dommage, pas plus que le caractère risqué de l'exercice de saut. » (Cour d'appel, DIJON, Chambre civile B, 9 janvier 2003)

Par contre, s'il s'avère que l'organisme gestionnaire n'a pas mis en œuvre l'ensemble des moyens nécessaires à la sécurité et à la surveillance du jeune, alors la responsabilité de l'organisme peut être recherchée, tel cet arrêt de la Cour d'appel de Bourges :

« Le personnel d'encadrement d'un Institut Médico Educatif commet une faute en laissant une jeune adolescente de 14 ans, handicapé et obèse, sans surveillance proche, exécuter un exercice d'équilibre sur un banc. Cette faute est de nature à engager la responsabilité contractuelle de l'Institut Médico Educatif et de l'Association qui le gère, cette dernière étant tenue d'une obligation de sécurité vis-à-vis des enfants placés dans cet établissement ». (Cour d'appel, BOURGES, Chambre civile, 4 mars 2002)

Plus encore, la responsabilité de l'organisme gestionnaire peut être recherchée pour défaut d'information ou de préparation de son personnel encadrant. A cet égard, un arrêt de la Cour d'appel de Paris est particulièrement éclairant :

« Le 25 juillet 1989, Spyros B... a été victime d'une noyade au cours d'une baignade organisée par cet établissement à la base de loisirs de B... Considérant que pour effectuer une surveillance efficace et adaptée à un enfant handicapé, il est nécessaire de connaître son caractère et ses réactions éventuelles ; que le jeune Spyros est dépeint comme ayant été un adolescent difficile, acceptant mal son handicap et dont le comportement provocateur et imprévisible rendait sa prise en charge ardue ; qu'il appartenait dès lors à la Croix Rouge Française au vu de ces éléments de ne confier Spyros à Mme M... qu'après l'avoir complètement informée des difficultés propres à

l'adolescent alors que celle-ci a déclaré au magistrat instructeur « qu'elle ne savait pas qu'il était un enfant difficile », « qu'elle le connaissait un peu parce qu'il était un enfant du centre mais n'avait jamais eu de contacts personnels avec lui qui n'était pas un enfant de son groupe » ; qu'elle a ajouté qu'elle n'avait jamais assisté à une des réunions le concernant » ; qu'il doit être en conséquence jugé que la Croix Rouge Française a commis une faute en liaison avec le dommage allégué en faisant assurer l'encadrement de la baignade à une éducatrice à laquelle il a manqué de donner au préalable les éléments d'information lui permettant d'exercer avec efficacité son travail alors que le handicap et le caractère difficile du jeune Syros requérait une surveillance proche et soutenue qui aurait dû être effectuée ... » (Cour d'appel, PARIS, 1^{ère} chambre section B, 21 mai 1999).

5.6. La délicate question de la prise de médicaments dans les lieux d'accueil collectif.

Enfin, la question plus précise de la prise de médicaments au sein de structures d'accueil collectif est un sujet essentiel, tant la marge d'interprétation existe, en fonction de l'analyse que l'on fait des textes et des structures dont on parle.

Les deux textes principaux de référence sur la question sont la Circulaire DGS/DAS n°99-320 du 4 juin 1999 relative à la distribution des médicaments qui traduit, en réalité, un avis du Conseil d'Etat rendu sur cette question le 9 mars 1999 et la Circulaire n°2003-135 du 8 septembre 2003 relative à l'accueil en collectivité des enfants et des adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période.

On peut y ajouter la réponse du Ministre de la Santé à la question 41686 posée par Monsieur le député Alain Calmat (publiée au JO le 22/01/2001 page 471) et qui précise, en outre :

« Des difficultés ayant été rencontrées par les directions des crèches familiales et collectives et par les assistantes maternelles pour ce qui concerne l'administration des médicaments, l'honorable parlementaire souhaite savoir si les auxiliaires de puériculture et les assistantes maternelles peuvent être considérées comme des tiers aidant à accomplir les actes de la vie courante dans le cadre de la circulaire DGS/DAS n° 99-320 du 4 juin 1999 relative à la distribution des médicaments. Cette circulaire traduit un avis du Conseil d'Etat rendu le 9 mars 1999. La Haute Assemblée a, dans cet avis, distingué plusieurs situations et estimé que l'aide à la prise d'un médicament n'était pas un acte médical relevant de l'article L. 372 du code de la santé publique, mais un acte de la vie courante lorsque la prise de médicament est laissée par le médecin prescripteur à l'initiative du malade ou de sa famille et lorsque le mode de prise, compte tenu de la nature du médicament, ne présente pas de difficulté particulière ni ne nécessite un apprentissage. Cette circulaire suppose que les médicaments aient été prescrits par un médecin qui aura apprécié si le mode de prise nécessite ou non l'intervention d'un professionnel infirmier. L'aide à la prise de médicaments peut en conséquence concerner les enfants accueillis en établissements ou services accueillant des enfants de moins de six ans, les auxiliaires de puériculture et les assistantes maternelles étant considérées comme des tiers aidant à accomplir les actes de la vie courante. En revanche, si le médecin estime nécessaire l'intervention de l'infirmière puéricultrice ou si le mode de prise présente des difficultés particulières ou nécessite un apprentissage, il ne s'agit plus d'aide à la prise de médicaments mais d'administration de médicaments au sens de l'article 4 du décret n° 93-245 du 25 mars 1993 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier. »

La circulaire n°2003-135 du 8 septembre 2003 relative à l'accueil en collectivité des enfants et des adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période, qui intervient d'ailleurs après la modification du Décret n° 93-345 du 15 mars 1993, relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier, totalement abrogé par le Décret en Conseil d'État 2002-194 du 11 février 2002, va dans le même sens.

« Dans le cadre du décret du 1er août 2000 et de la circulaire DGS/DAS du 4 juin 1999, traduisant un avis du Conseil d'État du 9 mars 1999, il est indiqué qu'en ce qui concerne les établissements et

services d'accueil des enfants de moins de six ans (crèches, haltes garderies ou jardins d'enfants), l'aide à la prise de médicaments n'est pas un acte médical relevant de l'article L.372 du code de la santé publique. Il s'agit d'un acte de la vie courante, lorsque la prise de médicament est laissée par le médecin prescripteur à l'initiative du malade ou de sa famille et lorsque le mode de prise, compte tenu de la nature du médicament, ne présente pas de difficulté particulière ni ne nécessite un apprentissage. Cette aide concerne les enfants de moins de six ans accueillis en crèches, haltes-garderies ou jardins d'enfants, qui pourront recevoir des médicaments d'auxiliaires de puériculture, d'assistantes maternelles, d'éducateurs de jeunes enfants ou d'autres professionnels, dans le cadre de l'organisation mise en œuvre par le directeur de l'établissement ».

Concernant plus spécifiquement les accueils collectifs de mineurs avec ou sans hébergement, les recommandations sont plus succinctes :

« Sous l'autorité du directeur, un des membres de l'équipe d'encadrement est chargé du suivi sanitaire. Dans les centres de vacances, il est titulaire de l'attestation de formation aux premiers secours. Le suivi consiste notamment à s'assurer de la remise, pour chaque mineur, des renseignements médicaux ainsi que, le cas échéant, des certificats médicaux, mentionnés à l'article 1er ; informer les personnes qui concourent à l'accueil de l'existence éventuelle d'allergies médicamenteuses ou alimentaires ; identifier les mineurs qui doivent suivre un traitement médical pendant l'accueil et s'assurer de la prise des médicaments ; s'assurer que les médicaments sont conservés dans un contenant fermé à clef sauf lorsque la nature du traitement impose que le médicament soit en permanence à la disposition de l'enfant ; tenir le registre dans lequel sont précisés les soins donnés aux mineurs, et notamment les traitements médicamenteux ; tenir à jour les trousseaux de premiers soins. » (Arrêté du 20 février 2003 relatif au suivi sanitaire des mineurs mentionnés à l'article L. 227-4 du code de l'action sociale et des familles)

En conclusion, ce travail d'analyse juridique, réalisé avec le concours du Cabinet CMS – Francis Lefebvre, permet de d'avancer les affirmations suivantes :

- L'accès des enfants et adolescents en situation de handicap aux structures collectives d'accueil collectif de la petite enfance, de loisirs ou de vacances, dès le plus jeune âge, est un droit fondamental affirmé dans les conventions internationales et la législation française.
- De ce fait, tout refus au motif du handicap pourrait être considéré comme une pratique discriminatoire et/ou de rupture de l'égalité devant le service public.
- Pour autant, les organismes gestionnaires d'établissements d'accueil de la petite enfance, de lieux d'accueil périscolaire ou extrascolaire ne sont soumis à aucune obligation contraignante concernant l'accueil d'enfants en situation de handicap.
- La notion de responsabilité civile et pénale lors de dommages commis ou subis par un mineur en situation de handicap relève du droit commun, à savoir que les parents restent pleinement responsables des agissements de leur enfant y compris dans le lieu d'accueil.
- De même, les organismes gestionnaires ont une obligation de moyens, et tout particulièrement en matière de sécurité et de surveillance.
- La responsabilité des organismes gestionnaires est également engagée s'il y a eu manque d'information, de formation, ou de préparation du personnel à la prise de charge de situations nécessitant des explications adéquates pour la bonne prise en charge de la personne.
- La prise de médicaments, dans l'ensemble de ces structures, relève d'un acte de la vie courante et non d'un acte infirmier, lorsque la prise du médicament est laissée par le médecin à l'initiative du malade ou de la famille et dont la prise ne nécessite pas d'apprentissage particulier.

Au vu de cette analyse juridique de la problématique de l'accueil d'enfants en situation de handicap dans les établissements de la petite enfance, de loisirs ou de vacances, il semble que deux logiques d'une nature différente sont en mouvement.

- D'une part, l'obligation faite aux organismes gestionnaires de se rendre accessible aux publics en situation de handicap, sous peine d'être condamné pour discrimination ou, pour les collectivités locales, pour rupture d'égalité devant le service public. Ces éléments ne sont pas étrangers au développement d'initiatives, de réflexions, de mises en réseau sur l'ensemble de cette thématique, au cours de ces dernières années.

- D'autre part, l'obligation de moyens à laquelle est soumis tout organisateur va nécessairement conduire l'ensemble des organismes gestionnaires à appréhender de manière très sérieuse l'accueil de publics nécessitant une surveillance toute particulière en raison de leur vulnérabilité liée au handicap. Car il est certain que cette obligation de moyens ne se limite pas à des actions de sensibilisation ou de formation, ni au renforcement de l'encadrement. Les notions d'imprudence ou de négligence imposent aux organisateurs d'évaluer de manière relativement fine la pertinence des moyens mis en place pour l'accueil des enfants en situation de handicap, à savoir la qualification des personnels à qui ils sont confiés et le niveau d'information qui aura été transmis aux équipes d'encadrement...

L'implication en termes de moyens humains ou financiers peut conduire un certain nombre de collectivités à reculer devant l'appréciation qu'ils feront de cette responsabilité en termes d'obligation de moyens ou à déléguer à des associations gestionnaires plus « spécialistes », la mise en œuvre de ces accueils, afin de concilier les deux objectifs : répondre à l'obligation d'accueil et se soustraire à la responsabilité induite par ces accueils...

15 propositions pour développer l'accès des enfants handicapés aux structures d'accueil collectif, de la petite enfance, de loisirs ou de vacances

L'utilité majeure de cette étude réside, au-delà de l'analyse réalisée, dans la formulation de 15 mesures concrètes, qui visent un seul et même objectif que l'on peut résumer ainsi : **assurer un développement rapide et massif de l'offre d'accueil sur l'ensemble du territoire national, dans ses formes les plus diversifiées afin de répondre à la multiplicité des demandes, en garantissant une sécurité et une qualité optimale de l'accueil, dans un esprit de proximité et de maîtrise des coûts.**

6.1. Une priorité absolue : développer l'offre !

La mise en perspective des besoins et attentes exprimés par les familles ou leurs associations représentatives avec la réalité et la diversité de l'offre existante sur notre territoire, fait apparaître comme une impérieuse nécessité de développer cette offre d'accueil.

Il convient, au préalable, afin de placer au cœur des dispositifs l'enfant et sa famille, de « dénoncer » certaines « approches dogmatiques », conduisant à une hiérarchisation des modes de réponse apportés aux familles, approche qui consisterait à ne privilégier qu'une seule voix, et notamment la généralisation de l'accueil des enfants en situation de handicap dans les structures existantes, excluant toute autre forme d'accueil alternative. La loi du 11 février 2005 affirme l'égalité des droits et des chances des personnes en situation de handicap. Cette affirmation ne conduit pas nécessairement à l'uniformisation des réponses, ignorant, de ce fait, la réalité des situations dans leur complexité et leur diversité. En revanche, l'effort qui est à mener, dans les années qui viennent, consiste à développer, combiner, articuler, mettre en lien les différentes modalités de réponse en considérant leurs complémentarités, afin que, sur un territoire, chaque famille puisse trouver la réponse qui lui convient, à l'instant de vie qui est le sien...

Cette approche d'un développement pluriel de l'offre est plébiscitée par les acteurs de terrain, tous organismes gestionnaires confondus. Dans l'enquête réalisée auprès de 455 organismes gestionnaires, en Loire-Atlantique, 64% des organismes ayant répondu au questionnaire souhaitent voir se développer, de manière conjointe, sur leur territoire, des structures plus adaptées à l'accueil d'enfants handicapés (dans un esprit de mixité avec les enfants valides de leur âge) et un développement de l'accueil d'enfants en situation de handicap dans les structures d'accueil ou de loisirs existantes. Seulement 20% d'entre eux se déclarent favorables uniquement à une généralisation dans les structures existantes sans complément de structures plus adaptées. Seulement 16% se déclarent favorables uniquement au développement de structures adaptées.

Techniquement, cet objectif est réalisable dans la mesure où l'offre existe et est en capacité d'essaimage sur l'ensemble du territoire national. Par ailleurs, il est évident que le développement de l'offre est conditionné à son financement. Et compte-tenu des marges de manœuvre financières vraisemblablement limitées, il convient de veiller à l'efficacité des modes de financement qui doivent,

selon nous, correspondre au volume d'accueil réalisé par les structures et le moins possible par le financement de « dispositifs » d'information ou de sensibilisation dont on ne connaît jamais réellement les effets directs.

Proposition n°1 : Généraliser le principe de majoration forfaitaire des prestations de service aux structures accueillant des enfants bénéficiaires de l'AEEH

Un certain nombre de Caisses d'Allocations Familiales ont décidé de soutenir l'accueil des enfants handicapés dans les structures de la petite enfance, de loisirs et de vacances, et ont mis en place, sur leurs fonds propres, des dispositifs de soutien financier. Il est donc proposé de s'appuyer sur ces expérimentations pour généraliser, à l'ensemble des CAF de notre territoire, le principe de majoration des prestations de service versées aux organisateurs lors de l'accueil d'enfants bénéficiaires de l'AEEH. Le principe est relativement simple et le contrôle relativement aisé, dans la mesure où la CAF assure également le versement de l'AEEH aux familles.

Afin de pallier aux limites présentées dans cette étude et afin d'être pleinement efficace, ce principe de majoration doit, selon nous, se fonder sur deux principes :

- le montant de cette majoration doit être identique aux établissements d'accueil du jeune enfant et aux accueils de loisirs,
- il doit être suffisamment important pour permettre réellement la mise en œuvre d'adaptations ou de renforcement de l'encadrement, soit au minimum équivalent au montant de la PSU, et se situer dans une fourchette entre 3,80 € de l'heure (comme cela est réalisé par la CAF de Loire-Atlantique) et 8 € de l'heure (moyenne estimée du surcoût de l'accueil d'un enfant handicapé en structure collective d'accueil ou de loisirs)

Proposition n°2 : Maintenir le montant de la PSU aux établissements de la petite enfance pour les enfants bénéficiaires de l'AEEH âgés de plus de 4 ans

De même, le maintien du montant de la PSU pour les établissements d'accueil du jeune enfant pour les enfants bénéficiaires de l'AEEH, âgés de plus de 4 ans, nous semble être une disposition essentielle pour soutenir l'organisation familiale. Cette disposition s'avère d'autant plus importante dans les cas où l'enfant se trouve dans une situation de scolarisation à temps partiel. Ainsi, le maintien de l'accueil de l'enfant handicapé dans la structure d'accueil de la petite enfance, en complément de ses premiers pas dans le milieu scolaire, favorise le maintien de l'organisation familiale et contribue, dans bien des cas, au maintien ou à la reprise d'une activité professionnelle des parents.

Proposition n°3 : Etendre le champ d'utilisation des chèques CESU aux accueils collectifs de mineurs avec ou sans hébergement

Un des moyens pour faciliter, très rapidement et de manière substantielle, la prise en charge des surcoûts liés à l'accueil des enfants en situation de handicap au sein des accueils collectifs de mineurs avec ou sans hébergement (accueils de loisirs, séjours de vacances), est d'étendre à ce secteur la possibilité d'utilisation des chèques CESU, comme cela est le cas actuellement pour les établissements d'accueil de la petite enfance ou les accueils périscolaires.

Proposition n°4 : Rendre obligatoire, par voie réglementaire, la définition des modalités d'accueil des publics handicapés dans les projets éducatifs des organismes gestionnaires

Il est proposé que, par voie réglementaire, les projets éducatifs des établissements d'accueil de la petite enfance et d'accueils collectifs de mineurs avec ou sans hébergement définissent, obligatoirement, les modalités envisagées pour l'accueil de publics en situation de handicap. Jusqu'à présent, les organismes gestionnaires sont « invités, le cas échéant », à le préciser, mais n'y sont pas contraint. Cela a pour conséquence que moins de la moitié des organismes gestionnaires ont prévus ces dispositions dans leur projet éducatif. L'absence de précisions, et donc de réflexions sur cette question, fragilise les structures dès lors qu'elles sont confrontées à une demande d'accueil.

Proposition n°5 : Conditionner la signature ou le renouvellement des contrats enfance jeunesse ou des contrats éducatifs locaux à la réalisation d'un diagnostic et la définition d'un plan d'actions relatif à l'accueil des publics handicapés

Il est proposé que la mise ou place ou le renouvellement de contrats enfance jeunesse ou de contrats éducatifs locaux intègrent systématiquement à l'occasion de leur signature ou de leur renouvellement, cette problématique de l'accueil des publics en situation de handicap dans les diagnostics réalisés et, par voie de conséquence, dans les plans d'action au sein de ces contrats d'objectifs.

Proposition n°6 : Créer, au niveau de la CNAF, un outil de mesure de l'évolution de l'accueil des enfants handicapés dans les établissements d'accueil de la petite enfance et accueils de loisirs.

Tout comme le propose Eric PLAISANCE dans son rapport sur la prise en charge des enfants handicapés dans les équipements collectifs de la petite enfance, il nous semble essentiel de disposer d'un outil de mesure de l'évolution de l'accès des enfants en situation de handicap aux structures collectives d'accueil ou de loisirs. Sans être nécessairement exhaustif, on peut mesurer, à la lumière de cette étude, la très importante différence qui existe entre les déclarations des organismes gestionnaires et la réalité effective de l'accueil. C'est pourquoi, il est proposé que soit identifié dans les bilans de fréquentation transmis aux CAF par les organismes gestionnaires, les enfants bénéficiaires de l'AEEH accueillis dans ces structures. Cela permettrait de créer un outil de mesure de l'évolution de l'accueil, et d'analyser les taux de réponse par rapport à la population en fonction des territoires.

6.2. La formation, un passage obligé.

La seconde orientation vise à rendre opérationnelle la volonté affirmée d'apporter une formation de qualité à l'ensemble des personnels destinés à diriger ou encadrer des structures d'accueil collectif, établissement d'accueil de la petite enfance, accueils de loisirs sans hébergement, centres de vacances.

Proposition n°7 : Intégrer un module de formation à l'accueil de publics handicapés dans l'ensemble des cursus de formation professionnelle de l'éducation et de l'animation

Si l'on veut réellement développer les conditions d'un accueil de qualité des enfants handicapés dans l'ensemble des structures d'accueil collectif de la petite enfance, de loisirs ou de vacances, il est nécessaire que l'ensemble des professionnels de l'enfance (CAP Petite Enfance, Educateurs de Jeunes Enfants...) et professionnels de l'animation (DJEPS, DUT Carrières Sociales, BPJEPS...) reçoivent au sein de leur parcours une formation adaptée sur les enjeux, conditions et modalités d'accueil et de prise en charge des enfants handicapés. C'est pourquoi, nous préconisons la création d'une commission réunissant l'ensemble des services ministériels concernés par la programmation de ces formations, afin d'élaborer en lien avec les partenaires du secteur, un référentiel de formation à décliner dans l'ensemble de ces cursus professionnels.

Proposition n°8 : Créer une attestation de formation à l'accompagnement et l'animation au service de publics handicapés (AFAPH)

Dans la mesure où l'accueil d'enfants en situation de handicap concerne un certain nombre de structures où les intervenants ne disposent pas nécessairement de formation professionnelle ou qui ont recours à des personnels bénévoles, nous recommandons, à l'instar de la formation aux gestes de premiers secours, la mise en place d'une attestation de formation à l'accompagnement et l'animation au service de publics en situation de handicap. Là encore, nous préconisons la constitution d'une commission chargée de définir les objectifs, contenus et modalités d'organisation de cette attestation de formation, ainsi que les modalités d'accréditation des organismes de formation en charge de sa mise en œuvre.

6.3. Assurer un appui technique aux organismes gestionnaires, garantir la qualité d'accueil et l'information des familles.

Le développement de l'accueil d'enfants en situation de handicap passe également par la mise en œuvre de dispositifs d'appui technique aux structures afin de les accompagner dans l'évaluation des demandes des familles, la conception des adaptations pour favoriser l'accueil de l'enfant, mais aussi pour garantir l'information des familles et la qualité des accueils...

Proposition n°9 : Créer un centre de ressources national

L'une des propositions centrales de ce rapport est de créer un centre national de ressources spécialisé sur l'ensemble des questions liées à la promotion, au développement et à la supervision du développement de l'accès des enfants en situation de handicap aux structures collectives d'accueil, de loisirs ou de vacances. L'offre actuelle étant estimée à 5 fois inférieure à la réalité de la demande des familles, le chantier est considérable et nécessite, pour cela, une impulsion nationale forte, en soutien aux initiatives locales. Ce centre national de ressources aura pour objectif :

- de centraliser et diffuser l'information aux familles des initiatives existant sur le territoire national (offre de séjours de vacances adaptés, organismes gestionnaires accueillant des enfants en situation de handicap, lieux d'accueils « mixtes », villages de vacances assurant un accueil d'enfants en situation de handicap dans leurs établissements...)
- d'assurer un appui technique aux organismes ou collectivités engagés ou désirant s'engager dans un développement de l'offre d'accueil d'enfants en situation de handicap (analyse des besoins, appui technique à la mise en œuvre des dispositifs, aide à la recherche de financements...)
- de recenser et diffuser les bonnes pratiques (projets innovants, démarches qualité, dispositifs de financement, formation des personnels...)
- de coordonner un certain nombre de chantiers essentiels comme la question du financement, le cadre réglementaire et juridique, la formation initiale et continue des professionnels...

Proposition n°10 : Elaborer une charte nationale de qualité d'accueil des publics handicapés dans les structures d'accueil collectif de la petite enfance, de loisirs ou de vacances

Le développement de l'offre d'accueil, en quantité, ne sera pas suffisant pour répondre à la grande majorité des demandes, s'il ne s'accompagne pas d'un processus de qualité de l'accueil des enfants concernés. C'est pourquoi, il est proposé d'élaborer, en concertation avec l'ensemble des partenaires, une charte nationale de qualité d'accueil des publics en situation de handicap dans l'ensemble des

structures collectives d'accueil, de loisirs ou de vacances. Les grands principes de cette charte devront s'articuler autour des objectifs suivants :

- Permettre à l'enfant d'évoluer dans un cadre sécurisant et garantissant son bien être (accessibilité, sécurité des lieux et des espaces, groupe à taille humaine favorisant sa pleine intégration).
- Permettre une réelle participation de l'enfant aux activités proposées et une réelle dynamique d'échange avec les autres enfants de la structure.
- Favoriser une prise en charge de l'enfant par l'ensemble de l'équipe encadrante et non par un personnel accompagnant extérieur.
- Garantir aux familles la sécurité de la prise en charge de l'enfant, selon des consignes établies en lien avec elles et les équipes médicales ou éducatives suivant habituellement l'enfant.
- Garantir un taux d'encadrement suffisant pour le bon accueil de l'enfant.
- Garantir la mise en place d'un processus de formation de l'ensemble de l'équipe encadrante lui permettant d'appréhender l'ensemble des connaissances ou techniques nécessaires au bon accueil de l'enfant.

Proposition n°11: Créer une commission nationale de réflexion sur les enjeux juridiques et réglementaires

L'important travail réalisé dans le cadre de cette étude avec le concours du cabinet CMS – Francis Lefebvre a permis de poser les fondements de la réflexion juridique sur cette problématique. Pour autant, cette question n'est pas réglée. C'est pourquoi, il est proposé au Gouvernement de mettre en place une commission de réflexion sur cette question, chargée de faire des propositions d'amélioration. Cette commission devra être composée d'éminents professeurs de droit, de magistrats, d'associations représentatives de parents d'enfants en situation de handicap et de représentants d'organismes gestionnaires de lieux d'accueil.

6.4. Impulser une prise de conscience nationale et une mobilisation de l'ensemble des acteurs

L'ensemble de ces dispositions doit, selon nous, s'accompagner d'une prise de conscience et d'une mobilisation nationale sur les enjeux et la nécessité d'un développement massif et rapide de l'accès des enfants en situation de handicap à l'ensemble des structures collectives d'accueil, de loisirs ou de vacances.

Proposition n°12 : Intégrer à la prochaine Conférence Nationale du Handicap un volet consacré à l'accès des enfants handicapés aux structures collectives d'accueil, de loisirs ou de vacances.

Lors de la dernière Conférence Nationale du Handicap, présidée par le Président de la République, organisée tous les trois ans, cette question de l'accueil des enfants en situation de handicap dans les structures collectives d'accueil ou de loisirs, dès le plus jeune, à aucun moment, n'a été évoquée, ni lors de la journée, ni lors des commissions préparatoires. Il est proposé que cette question fasse l'objet d'un groupe de travail spécifique dans le cadre de la préparation de la prochaine Conférence Nationale du Handicap en 2011.

Proposition n°13 : Promouvoir une plus grande visibilité des situations de handicap dans les programmes de télévision, notamment ceux destinés à la jeunesse.

Afin de développer une prise de conscience de l'ensemble de la population sur cette problématique et de sensibiliser les futures générations, il est proposé que l'Etat puisse définir en concertation avec le CSA et la chaînes de télévision, notamment France Télévisions, un cahier des charges visant à développer la visibilité de la problématique des personnes en situation de handicap, notamment au sein des programmes à destination des enfants et des jeunes.

Proposition n°14 : Faire de la thématique « Handicapés ou non, jouer, vivre et grandir ensemble ! » l'objet d'une Grande Cause Nationale dans notre pays.

Les labels « Grande cause nationale » et « Campagne d'intérêt général » sont attribués chaque année sur décision du Premier ministre. Ces labels permettent à des organismes à but non lucratif faisant appel à la générosité publique d'obtenir des diffusions gratuites ou des tarifs préférentiels sur les radios et télévisions publiques. Les associations labellisées bénéficient notamment de l'assistance particulière des sociétés publiques de radio et de télévision dans les conditions prévues par la circulaire du 30 novembre 2005. Faire de l'accès, dès le plus jeune âge, des enfants en situation de handicap, aux structures collectives d'accueil, de loisirs ou de vacances, une Grande Cause Nationale, serait une formidable occasion de sensibiliser à cette problématique le grand public et un grand nombre de décideurs.

Proposition n°15 : Assurer une représentation de la Plate-forme Nationale Grandir Ensemble au sein du CNCPH et au Comité National Partenarial de la CNAF.

Afin de porter au cœur des instances de réflexion nationale la problématique de l'accès des enfants en situation de handicap aux structures collectives d'accueil, de loisirs ou de vacances, il nous semble judicieux que la Plate-forme Nationale Grandir Ensemble puisse siéger aux travaux du CNCPH (Comité National Consultatif des Personnes Handicapées) et du Comité National Partenarial de la CNAF.

Bibliographie

> OUVRAGES

Assistance Educative et Recherches - *Intégration du jeune enfant handicapé en crèche et en maternelle* - Les publications du CTERNHI, 1981. - 180 p.

CADART Marie-Laure - *Les crèches dans un réseau de prévention précoce* - Editions Erès - 2008. - 232 p. - ISBN 9-782749-208527

CHANRION Aurore - *Accueillir un jeune enfant autiste* - Ed. Une souris verte - 2004 - 120 p. - ISBN 2-952282-10-2

CONSEIL GENERAL DU RHONE - *Naître et grandir différent ? , Accueillir et accompagner parmi les autres l'enfant handicapé* - CREA Rhône-Alpes - 1992 - 319 p. - ISBN 2-903026-23-8.

CRESAS (Centre de Recherche de l'Education Spécialisée et de l'Adaptation Scolaire) - *Accueillir à la crèche, à l'école* - Ed. L'Harmattan - 1991 - 216 p. - ISBN 2-7384-1247-5

HERROU Cécile, KORFF-SAUSSE Simone - *Intégration collective de jeunes enfants handicapés* - Ed. Erès - 2004 - 150 p. - ISBN 2-86586-689-0

L'accueil des enfants handicapés dans les CLSH - Ed. Territorial - 2007 - 86 p.

LEVY Jeanine - *Le bébé avec un handicap* - Ed. du Seuil - 1991 - 190 p.

RESTOUX Pauline, CUSSET Sylvie, BOTTA Jean-Marc - *L'accueil d'un enfant différent : crèches, haltes-garderies, assistantes maternelles* - Ed. WEKA - 2005 - 148 p.

THOMAS Laurent - *Handicapés ou non, ils jouent ensemble, pratiques d'intégration en centres de loisirs* - Ed. Yves MICHEL - 1999 - 129 p. - ISBN

UNAPEI - *Comment développer des structures pour enfants de 0 à 6 ans.* - Les Cahiers de l'UNAPEI, n°25 - 2000 - 68 p.

> RAPPORTS ET ETUDES

BOOZ Anne, LOPEZ Thierry - *Les droits de l'enfant aux loisirs. Vivre et jouer ensemble en centre de loisirs* - Mémoire D-U "Environnement juridique et social de l'enfant en situation de handicap" - Université Paul Valéry de Montpellier - 36 p.

BOURGAREL Sophie - *L'accès aux séjours de vacances pour les enfants handicapés de la région Provence Alpes Côte d'Azur* - CREA Provence Alpes Côte d'Azur Corse - juin 2006 - 99 p.
<http://www.ancreai.fr/spip.php?article210>

DE VEYRINAS Françoise - *Temps des familles, temps des enfants : des espaces de loisirs : conférence de la famille 2007* - Ministère de la Santé et des Solidarités, 2007. - 63 p.
http://www.travail-solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_groupe2.pdf

FORETTE Dominique - *L'accueil des jeunes dans les centres de vacances et de loisirs* - Conseil Economique et Social - 2000. - 75 p
<http://www.ces.fr/rapport/docton/00062808.PDF>

GOHET Patrick - *Bilan de la mise en oeuvre de la loi du 11 février 2005 et de la mise en place des Maisons Départementales des Personnes Handicapées* - DIPH - Août 2007
http://www.travail-solidarite.gouv.fr/espaces/handicap/IMG/pdf/Rapport_Gohet.pdf

HETZEL Patrick - Temps des familles, temps des enfants : autour de la scolarité : conférence de la Famille 2007 - Ministère de la Santé et des Solidarités - 2007 - 102 p.

L'accueil collectif en crèches familiales des enfants de moins de 6 ans en 2004 – Etudes et Résultats - n°446 décembre 2005. - 8 p.

<http://www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat/er446/er446.pdf>

OLIVIN Jean-Jacques – *Rapport de la mission accueil temporaire* – GRATH – Avril 2003 – 12p.

PLAISANCE Eric - *La prise en charge des enfants handicapés dans les équipements collectifs de la petite enfance* – Dossiers d'étude de la CNAF – 2003 – 113 p.

<http://www.caf.fr/web/WebCnaf.nsf/VueLien/DOSSIERSETUDES66?opendocument>

TABAROT Michèle - *Rapport sur le développement de l'offre d'accueil de la petite enfance* – 2008 – 103 p.

http://www.premier-ministre.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Tabarot.pdf

> ACTES DE COLLOQUES

JEUNESSE AU PLEIN AIR - *Vacances, loisirs collectifs et handicap: question de laïcité : Actes des IXèmes Rencontres nationales de la Jeunesse au Plein Air* - 2005. – 44p.

http://www.jpa.asso.fr/imgs/mod_revues/070723135733_actes_9.pdf

CHAUVIN Stéphanie, LEMOINE Nelly - *Le handicap : regards des jeunes. Réalités et perspectives pour l'intégration* - Les conférences de la JPA. n°4. - octobre 2005 - 62 p. - ISBN 978-2-951793-49-1.

UNAPEI - *Forum "Loisirs et vacances adaptées" des 2 et 3 avril 1997* – Les Cahiers de l'UNAPEI - 1997 - 74 p.

UNE SOURIS VERTE - *1er forum Enfance Accueil : actes du colloque* – Ed. Une souris verte – 2004 – 120 p. - ISBN 2-952282-10-2.

> ARTICLES

Accueil des mineurs pendant les vacances et les loisirs, in *Travail Social Actualités (TSA) n° 888* (19/07/2002) - pp.9-15

Accueillir l'enfant porteur de handicap – in *Métiers de la petite enfance* (novembre 2007)– pp.13-26

Accueillir un enfant handicapé – in *L'assmat* (novembre 2008) – pp.19-28

<http://www.assmat.presse.fr>

A Lyon, une crèche accueille des enfants IMC - in *Réadaptation* 552 (Juillet / Août 2008). - p17- 18

AUBERT Geneviève, LEPAROUX Geneviève - *L'accueil des enfants handicapés en Seine Saint Denis : Rôle de l'instance de médiation et de recours* - in *Informations sociales* 116 (novembre 2004). - pp.48-54

AUBERT Geneviève, MOREL J. - *Des enfants handicapés accueillis en crèche collective : une action de prévention ?* - in *Journal de pédiatrie et de puériculture* (01/03/1993. - pp. 184-190

BLANCHARD Cécile - *Des loisirs comme les autres* - in *Etre* 92/93 (janvier / février 2008). - pp.82-83

BOURGEOIS Carole - *Jouer ensemble !* - in *Faire Face* 633 (juillet / août 2005) – pp. 20-21

COIFFARD Gautier - *Spécificité de l'accueil à la maison des Poupies* - in *Cahiers de la puéricultrice* 170 (Octobre 2003). - p18 – 22

COUTUREAU Eliane - *Intégration en crèche de l'enfant différent. : Enfant gravement malade et enfant handicapé* - in *Les Cahiers de la puéricultrice* – n°170 (Octobre 2003) - pp.9-22

DAL'Secco Emmanuelle - *Les centres aérés* - in *Déclic* 100 (juillet - août 2004) – pp. 86-87

De l'importance du jeu - in *Comme les autres* – n°174 (4è trimestre 2007) - pp.4-17

- DARLES Geneviève** - La ludothèque s'invite à la maison - in *Déclic* 94 (juillet - août 2003). - p46-48
- DESPORTES Gaëlle** - *L'accessibilité aux crèches et aux nounous* - in *Etre* 92/93 (janvier / février 2008) - pp.22-23
- DUBOIS Sarah** - *Angoissé... comme un pro* - in *Déclic* 115 (Janvier-Février 2007). - p.79
- Enfant handicapé, réussir l'intégration* – in *Le Journal de l'animation* - Mai 2007 – pp. 21 -33
- Etre accueillis: un droit pour tous* - in *La gazette des collectifs Enfants Parents Professionnels* (septembre 2006) – pp.5-14
- GAVALDA-FROMAGEAU H.** - *L'intégration de l'enfant handicapé dans différents modes d'accueil* - in *Journal de pédiatrie et de puériculture* 5 [01/05/1997] - pp. 293-301
- GELLY Caroline** - *Un bon séjour pour enfants, c'est organisé comment ?* - in *Déclic* 112 (juillet-août 2006) - p.94
- GERARD Gaëlle** - *Aider l'enfant et ses parents, encadrer l'équipe, rôle de la puéricultrice - directrice adjointe de la crèche* - in *Cahiers de la puéricultrice* 170 (Octobre 2003). - p12 -15
- GILMER Emilie** - *Je veux l'inscrire dans un club sportif, la bonne stratégie* - in *Déclic* 125 (septembre - octobre 2008) – pp. 89-90
- GORIC'H Alain** - *CAMPS et crèche sous le même toit. : Différences banalisées* -in *La Revue de l'Association pour Jeunes Handicapés et Adultes* – n°94 (juin2007). - p 32
- GUILLIER Audrey** - *Maison pour tous = Une crèche pour des enfants valides et handicapés* - in *ASH magazine* (mars - avril 2008). - p28 - 31
- HERROU Cécile** - *A la maison Dagobert, l'enfant avec un handicap n'en est pas moins un...* - in *Journal de pédiatrie et de puériculture* 1 [01/01/1995]. - pp. 48-51
- Jardin des poupies à Nantes : Un lieu de mixité des différences* - in *La Revue de l'Association pour Jeunes Handicapés et Adultes* 94 (juin2007) - p 34
- Je me souviens...* - in *Cahiers de la puéricultrice* – n°170 (Octobre 2003) – p.20
- JEUNESSE Yves** - *Un jardin d'enfants ordinaires au sein d'un établissement spécialisé* -in *Communautés éducatives* 107 (juin 1999). - p46 - 48
- Jouer l'intégration* - in *Faire Face* (Janvier 2000, n°572) - pp.44-45
- KORFF-SAUSSE Simone** - *Les enjeux psychiques de l'intégration des jeunes enfants handicapés. Regards croisés entre parents, enfants et éducateurs* - in *Informations sociales* 112 (décembre 2003) - pp.28-35
- La halte garderie innovante : une solution pour l'accueil des tout-petits handicapés* - in *Actualités Sociales Hebdomadaires (ASH)* 1950 [24/11/1995]. - pp. 19-20
- LAMPE Christine** - *Quand l'accueil de l'enfant en situation de handicap fait partie du projet* - in *La gazette des collectifs Enfants Parents Professionnels* – n°86 (septembre2006) – pp. 8-9
- LE GOUGUEC Marie-France** - *Accueil par une assistante maternelle d'un enfant présentant une déficience* - in *Métiers de la petite enfance* 134 (novembre-décembre 2007). - p 23 - 24
- LEJARD Laurent** - *Au coeur du BAFA* - in *Faire Face* 632 (Juin 2005). - p 28-29.
- LEJEUNE Véronique** - *L'accueil en crèche de l'enfant né différent* - in *Cahiers de la puéricultrice* 177 (mai 2004). - pp.37-38
- LE PIMPEC Monique** - *Accueillir la différence, le handicap* - in *Le journal des Professionnels de l'Enfance* 49 (Novembre/Décembre 2007). - pp.61-64
- Les trotte-lapins* - in *Réadaptation* 408 (mars 1994). - pp.46-48
- Les vacances en intégration en centres "pluriels" à EDF-GDF* - in *La Revue de l'Association pour Jeunes Handicapés et Adultes* 72-73 (mars2002). - pp. 17-20

L'intégration des jeunes enfants handicapés réinventée - in Le journal de l'action sociale (Novembre 2004). - pp.18-19

Loisirs pour tous... pour une véritable inclusion - in La Revue de l'Association pour Jeunes Handicapés et Adultes 74 (juin2002) – p.5

LUQUET Cécile - Parents, pourquoi ne pas créer un lieu d'accueil pour vos enfants ? - in Déclic 99 (mai - juin 2004). – pp. 21-34

MAHROUR Susana - Autonomie et handicap en collectivité - in Le journal des Professionnels de l'Enfance 35 (Juillet / Août 2005) – pp. 42-43

MARTINET Monique - Des savoirs qui se partagent : sur les missions des professionnels dans l'accueil des jeunes enfants - in La gazette des collectifs Enfants Parents Professionnels 86 (sept 2006) – pp. 10-11

MATA Liliane - Découvrir un handicap à la crèche - in Métiers de la petite enfance 134 (novembre-décembre 2007) – pp. 17-18

MEIGNIER Michèle - Un mode d'accueil pour tous - in Cahiers de la puéricultrice 170 (Octobre 2003). – pp. 10-11

Ouvrir la crèche, ouvrir la vie - in Déclic – n°1 (Décembre 1993). - pp. 16-17

Pour faire bouger les lieux dans le cadre de la loi : accueillir des enfants avec leurs besoins spécifiques - in La gazette des collectifs Enfants Parents Professionnels 86 (septembre2006) – pp. 12-13

QUAI DES LUDES - Handilud : jeu et handicaps - 2007 - 97 p.

Quelles vacances pour les enfants déficients visuels multi-handicapés ? Le projet Vacances ANPEA – PEP - in Comme les autres 166 (4è trimestre 2005) - pp.13-16

Quelques mots sur la réglementation - in Le Journal de l'animation 79 (Mai 2007) – pp. 31-32

ROUFF Katia - Halte garderie pour tous - in Faire Face (novembre 2003). - pp.52-53

ROUX-LEVRAT Jocelyne - "Etre parmi d'autres" : Accueil d'un enfant porteur de handicap à la crèche - in Spirale 38 (juin 2006). - p 127 - 140

TISSOT Amélie - La crèche va-t-elle l'accepter ? - in Déclic 113 (septembre-octobre 2006) - pp.91-92

SZMIGECKI Nadine - Accueillir de jeunes enfants déficients - in Le journal des Professionnels de l'Enfance 16 (Mars-avril 2002). - pp. 91-95

Une prise en charge, un investissement - in Le Journal de l'animation 79 (Mai 2007). - p27 -28

Vacances en intégration - in Vivre ensemble 84 (avril 2007). - p 10

Vacances et loisirs: place au handicap - in Loisirs Educations (novembre 2004) – pp. 17-35

WOJAKOWSKI J. - Des lieux d'accueil pour tous les enfants, des équipes qui accueillent tous les enfants - in Métiers de la petite enfance 77 (mars 2002). - p20 - 23

> TEXTES LEGISLATIFS ET REGLEMENTAIRES

Décret no 2000-762 du 1er août 2000 relatif aux établissements et services d'accueil des enfants de moins de six ans et modifiant le code de la santé publique

http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=E6F1348B3F86542A7C409928DFABC43C.tpdjo10v_2?cidTexte=JORFTEXT000000218271&categorieLien=id

Décret n°2007-230 du 20 février 2007 relatif aux établissements et services d'accueil des enfants de moins de six ans et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires)

http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=895F3D7301FE0402E67291C20DA2A0BB.tpdjo01v_3?cidTexte=JORFTEXT000000794679&categorieLien=id

Circulaire n° 2003-135 du 8-9-2003 - Accueil en collectivité des enfants et des adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période.

> CHARTES, GUIDES, RECOMMANDATIONS

JEUNESSE AU PLEIN AIR - *Charte de déontologie pour l'accueil des personnes handicapées dans les structures de vacances et de loisirs non spécialisés* – 1997 – 3 p.

http://www.jpa.asso.fr/imgs/bibliotheque_fichier/07041115105_texte_charte.pdf

JEUNESSE AU PLEIN AIR – *Accueillir une personne handicapée en centre de vacances ou de loisirs* – 30 p.

<http://www.francaslca.net/site//documents/diriger/publics/15accueillirphipa.pdf>

MINISTERE DE LA JEUNESSE ET DES SPORTS - *Enfants atteints de troubles de la santé ou de handicap* – 2001 – 3p.

http://www.jeunesse-sports.gouv.fr/IMG/pdf/Rec_0201_accueil__troubles_sante.pdf

TREMBLAY Philippe, PONCELAY Géraldine, MAERLAN Frédérique - *Oser la différence, guide pour la formation d'animateurs à l'intégration d'enfants en situation de handicap dans les activités extrascolaires* - [s.d.] - 96 p.

http://www.bruxelles-integration.be/pdf/res_peda/oser_la_difference.pdf

DIRECTION DEPARTEMENTALE DE LA JEUNESSE ET DES SPORTS DE HAUTE-LOIRE - *Charte Loisirs Handicap, Protocole d'accueil des enfants en situation de handicap en Accueil de Loisirs et Séjours de Vacances* - août 2007. - 31 p.

<http://www.ddjs43.net/v2/upload/CVL/DEMARCHE%20QUAL/Charte%20Handicap2.pdf>

DIRECTION DEPARTEMENTALE DE LA JEUNESSE ET DES SPORTS DE LOIRE-ATLANTIQUE - *Prête moi ton handicap, Guide de sensibilisation au handicap* - décembre 2007 - 63 p.

MINISTERE DE LA JEUNESSE ET DES SPORTS - *Sensibilisation à l'accueil des enfants et des jeunes mineurs handicapés dans le cadre des formations au BAFA et au BAFD* – 2003 – 24p.

http://www.jpa.asso.fr/imgs/bibliotheque_fichier/070907130408_guidehand.pdf

> DOCUMENTS AUDIOVISUELS

DELPLANNE Xavier – *Ensemble* – UFCV, 2006 – 31 mn couleur – DVD + fichier pédagogique

Handicaps et intégrations, La petite enfance - Conseil Consultatif Départemental des Personnes Handicapées - 1997. - 15 min: couleur; VHS.

LACROIX Daniel - *L'intégration de l'enfant porteur de handicap dans les structures d'accueil ordinaires de la petite enfance* - Anthea, 2005. - 45 min: couleur - DVD+ un livret d'accompagnement

MARCHAND-REIGNER Isabelle – *Un club, un autiste. Mêlée ouverte* – UNAPEI, 2008 – 26 mn couleur – DVD

<http://www.pelerin.info/video/tristan.jsp>

Plate-Forme Nationale

Grandir Ensemble !



Plate-forme Nationale GRANDIR ENSEMBLE

3 rue de l'arrivée – BP 198 – 75749 PARIS CEDEX 15

Tel. 02 99 09 02 36 / Fax. 02 23 43 42 12

E-mail : contact@grandir-ensemble.net

www.grandir-ensemble.net