



Master 2

**Situations de handicap et
participation sociale**

Promotion : **2019-2020**

**Les dynamiques territoriales de l'accès aux
loisirs pour les enfants en situation de
handicap : l'exemple du département
d'Ille-et-Vilaine**

JUSTINE VANDECASTEELE

Sous la direction de : *Pascale Roussel*
Professeure de l'EHESP

Septembre 2020

Remerciements

Tout d'abord, j'adresse mes sincères remerciements à Mesdames Carole FERRON et Laetitia RAULT, mes maîtres de stage. Merci de m'avoir donné l'opportunité d'effectuer un second stage au sein du Pôle Ressources Handicap Loisirs 35. Je leur suis reconnaissante pour le temps que lles m'ont consacré, les échanges très intéressants et formateurs que lles m'ont permis d'avoir avec elles. Je les remercie également d'avoir partagé avec moi leurs savoir-faire, leurs connaissances et de m'avoir fait confiance.

Je remercie également Monsieur Durand, directeur des services transversaux et de la parentalité à l'association Ar Roch et Monsieur Lemerrier, directeur de la fédération Familles Rurales d'Ile-et-Vilaine de m'avoir offert l'opportunité de réaliser ce stage et pour leurs confiances accordées.

Je remercie toute l'équipe du service parentalité de l'association Ar Roch pour leur dynamisme, leur sympathie, leur accueil, leur échange, leur confiance, leur esprit d'équipe et pour m'avoir acceptée parmi elle.

Mes sincères remerciements à Madame ROUSSEL, professeure de l'EHESP, pour son écoute, ses conseils et sa bienveillance tout au long de l'année.

Enfin, je remercie toutes celles et tous ceux qui m'ont accordé leur temps en me livrant leurs témoignages.

Sommaire

Introduction.....	1
PARTIE I : Le territoire, le handicap, le loisir.....	5
Chapitre 1 . La notion de territoire.....	6
I/ Le territoire : de multiples concepts pour le définir.....	6
a) La notion de territoire chez les géographes.....	6
b) Le territoire comme espace social.....	8
c) L'intervention territoriale en matière de politiques sociales et de santé.....	8
II/ Vers une territorialisation des politiques publiques.....	11
a) La décentralisation : élément clé de la territorialisation des politiques sociales.....	11
b) La régionalisation des politiques de santé.....	14
c) L'ambiguïté de la territorialisation.....	17
III/ Le handicap à l'heure de la territorialisation.....	18
a) L'usage du terme-handicap- dans les politiques publiques françaises.....	18
b) La mise en place d'une réponse territorialisée au travers les lois.....	20
c) L'initiative associative : élément important des inégalités territoriales en matière d'offre d'établissements et de services pour les personnes handicapées.....	22
d) La territorialisation : élément de lutte contre les inégalités ?.....	23
Chapitre 2 . L'accès aux loisirs pour les enfants en situation de handicap.....	24
I/ L'accès aux loisirs, un droit fondamental.....	25
a) Le cadre juridique international.....	25
b) Le cadre juridique national.....	26
c) Focus sur la législation pour les accueils de loisirs.....	27
d) Le Défenseur des droits régulièrement saisi.....	28
II/ L'accès aux loisirs pour les enfants en situation de handicap : un enjeu de participation sociale.....	29
a) L'évolution des modèles du handicap.....	29
b) Les différentes théories de la participation sociale.....	33
c) Les enjeux de l'accueil des enfants en situation de handicap.....	35
PARTIE II : L'Ille-et-Vilaine : De nombreuses dynamiques au sein d'un territoire pour favoriser l'accès aux loisirs aux enfants en situation de handicap.....	37
Chapitre 1 : L'expression des besoins.....	38
I/ De nombreux besoins exprimés par les familles.....	40

a) Un besoin de répit	40
b) Un besoin lié à une volonté de conclusion et de prescription dans le droit commun...	41
c) Un besoin de retrouver ou maintenir un équilibre entre vie professionnelle et vie personnelle	42
d) Un besoin de soutien.....	44
II/ L'expression des besoins par les professionnels	45
a) Un besoin en terme de sensibilisation	45
b) Un besoin en terme de échange de pratiques professionnelles	46
c) Un besoin de soutien.....	47
III/ Les situations de non recours à l'offre malgré de réels besoins.....	48
a) La non demande	48
b) La non connaissance.....	49
c) La non proposition.....	50
d) La non réception.....	51
Chapitre 2 . Un dispositif innovant pour répondre à ces besoins : l'exemple du Pôle Ressources Handicap Loisirs 35.....	52
I/ Un double regard : La rencontre entre le secteur médicosocial et celui de l'éducation populaire	53
a) L'origine du projet : un travail de réflexion inter associatif.....	53
b) L'expertise de l'Education Populaire : la Fédération Familles Rurales	54
c) Une expertise dans le champ du handicap et de l'accompagnement des familles : l'association AR Roc'h	56
II/ Une réponse multidimensionnelle qui s'inscrit au cœur du territoire d'Ille-et-Vilaine .58	
a) Une réponse au plus près des attentes des familles.....	58
b) Une réponse personnalisée pour les professionnels	60
c) Des réponses soutenues par des partenaires institutionnels	61
III/ De nouvelles dynamiques grâce à un travail partenarial.....	62
IV/ Les salariés du dispositif non épargnés par les difficultés	63
IV/ Des inégalités persistantes	65
a) Les familles face à des inégalités pour les loisirs de leurs enfants en situation de handicap.....	65
b) Des professionnels du loisir également touchés par des inégalités pour accueillir des enfants en situation de handicap.....	66
Chapitre 3 : Zoom sur le sud de l'Ille-et-Vilaine : l'accès aux loisirs pour les enfants en situation de handicap	68
I/ Redon agglomération : Environnement géographique et évolution socio démographique	70

a) L'environnement de cette communauté d'agglomération.....	70
b) Données démographiques et structures de la population	71
c) Les principales données socio-économiques de Redon Agglomération.....	72
II/ L'offre présente au sein de ce territoire	72
a) L'offre médicosociale.....	72
b) L'offre de loisirs	73
III/Analyse des facilitateurs et obstacles pour l'accueil des enfants en situation de handicap dans les loisirs en milieu ordinaire.....	74
a) Les facteurs environnementaux facilitateurs pour l'accueil des enfants en situation de handicap dans les loisirs en milieu ordinaire	75
b) Les facteurs environnementaux obstacles pour l'accueil des enfants en situation de handicap dans les loisirs en milieu ordinaire	77
Conclusion.....	81
Bibliographie.....	83
Liste des annexes.....	89
Annexe 1 : Grille d'entretien des entretiens avec les familles.....	89
Annexe 1 : Grille d'entretien des entretiens avec les familles.....	I
Annexe 2 : Synthèse des résultats de l'enquête juin 2020 pour l'ARS	III
Annexe 3 : Grille d'entretien des professionnels	V
Annexe 4 : Présentation des établissements et services de l'association Ar Roch ..	VII
Annexe 5: Grille d'entretien des coordinateurs enfance-jeunesse pour le diagnostic territorial	VIII
Annexe 6: Grille d'entretien des directeurs des accueils de loisirs et espaces jeunes pour le diagnostic territorial.....	X
Annexe 7 : Synthèse des facteurs environnementaux facilitateurs et obstacles pour l'accès aux loisirs des enfants en situation de handicap à Redon Agglomération	XII
NOTE D'OBSERVATION.....	XIV

Liste des sigles utilisés

- AAH** : Allocation aux Adultes Handicapés
- ADAPEI** : Association départementale des parents et amis des personnes handicapées mentales
- AEEH** : Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé
- ALSH** : Accueil de Loisirs Sans Hébergement
- APF** : Association des Paralysés de France
- ARS** : Agence Régionale de Santé
- BAFA** : Brevet d'Aptitude aux Fonctions d'Animateur
- BAFD** : Brevet d'Aptitude aux Fonctions de Directeur
- CAF** : Caisse d'Allocations Familiales
- CIDE** : Convention Internationale des Droits de l'Enfant
- CAFS** : Centre d'Accueil Familial Spécialisé
- CDI** : Contrat à Durée Indéterminée
- CEE** : Contrat d'Engagement Educatif
- CIDPH** : Convention Internationale des Droits des Personnes Handicapées
- CIF** : Classification Internationale du Fonctionnement
- CMPP** : Centre Médico-Psycho-Pédagogique
- CRC** : Comité des droits de l'enfant
- CRS** : Conférence Régionale de Santé
- CTG** : Convention Territoriale Globale
- DATAR** : Délégation à l'Aménagement du Territoire et l'Action Régionale
- DDCSPP** : Direction Départementale de la Cohésion Sociale et de la Protection des Populations
- DJSCS** : Direction de la Jeunesse et des Sports et de la Cohésion Sociale
- ETP** : Equivalent Temps Plein
- IEM** : Institut d'Éducation Motrice
- IME** : Institut Médico Educatif
- ITEP** : Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique
- MDH-PPH** : Modèle de Développement Humain et Processus de Production du Handicap
- MDPH** : Maison Départementale pour les Personnes Handicapées
- MSA** : Mutualité Sociale Agricole
- ODENORE** : Observatoire des non recours aux droits et services
- OFIS** : Office Intercommunal des Sports du Pays de Redon
- ONU** : Organisation des Nations Unis

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

PPH : Processus de Production du Handicap

PRHL 35 : Pôle Ressources Handicap Loisirs 35

PRIAC : Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie

RSA : Revenu de Solidarité Active

SDSFP : Service de Développement des Savoir-Faire Parentaux

URCAM : Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie

Introduction

Ce mémoire s'intéresse à l'accès aux loisirs pour les enfants en situation de handicap. Le loisir et le handicap sont deux champs régulièrement investigués, mais rarement ensemble. Toutefois un récent rapport de la Mission Nationale de 2018 « Accueils de Loisirs et Handicap » met en évidence que les enfants en situation de handicap sont très peu accueillis dans les accueils de loisirs. En effet, aujourd'hui, la France compte un peu plus de 260 000 enfants bénéficiaires de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH). Pour la classe d'âge 3-12 ans, les enfants bénéficiaires de l'AEEH représentent 1,9% de la classe d'âge. Grâce aux données de la Caisse Nationale d'Allocations Familiales, nous savons que les enfants bénéficiaires de l'AEEH ne représentent que 0,28% de la fréquentation des accueils de loisirs, soit un taux quasiment sept fois inférieur à ce qu'il devrait être (Thomas, 2018). Pourtant, l'accès aux loisirs pour les enfants en situation de handicap est un droit fondamental repris dans divers textes législatifs français. Nous pouvons citer entre autres la loi du 30 juin 1975 où l'accès aux loisirs pour les enfants handicapés est un droit et une obligation nationale pour les collectivités. De plus, la loi du 11 février 2005 a pour objectif de permettre l'accès à une vie sociale et citoyenne pour les personnes en situation de handicap. Cette participation sociale telle que d'avoir un loisir ne doit pas être freinée ou rendue impossible du fait du handicap de la personne. Deux conventions internationales ratifiées par la France font également référence à l'accès aux loisirs pour les enfants en situation de handicap. Premièrement, la Convention Internationale des Droits de l'enfant (CIDE) adoptée en 1989 par l'Organisation des Nations Unies (ONU) et ratifiée par la France en 1990 stipule aux articles 2 et 31 que tous les enfants ont le droit au repos et aux loisirs et doivent être protégés contre toutes les formes de discrimination. Deuxièmement, la Convention des Droits des Personnes Handicapées précise au sein de son article 30 que les enfants handicapés peuvent participer à la vie culturelle, aux activités récréatives, de loisirs et sportives au même titre que tout autre individu.

Définir le handicap n'est pas une chose aisée. Il existe une multitude de définitions se rattachant à des concepts différents. Une convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) a été adoptée par l'Organisation des Nations Unies en 2006. Au sein de cette convention, ce qui est entendu par « personne handicapée » n'est pas défini mais toutefois son article 1 énonçant l'objet de la convention stipule : « *Les personnes handicapées comprennent celles qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire*

obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres ». Ainsi, à partir de cet article, nous pouvons penser que le handicap résulte d'une altération de la participation à la vie en société à cause d'inégalités issues de l'interaction entre les incapacités de la personne et les obstacles environnementaux. Cette définition fait écho à un modèle de développement humain- Processus de Production du handicap (MDH-PPH). Ce modèle conceptuel a été pensé à partir de la Classification québécoise du Processus de Production du Handicap (PPH). Le handicap est la perturbation des habitudes de vie en prenant en compte certains facteurs (l'âge, le sexe, l'identité socio culturelle) en raison d'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux. Dans ce modèle conceptuel, les habitudes de vie sont regroupées en douze catégories relatives aux activités courantes et aux rôles sociaux. Parmi les rôles sociaux, nous retrouvons les loisirs. Ainsi, lorsque la participation à un loisir est limitée ou réduite, la personne se retrouve en situation de handicap.

Lorsque j'ai passé à l'occasion de mon Master 1 Santé Publique mention « Sciences Sociales et Management », j'ai eu l'occasion de pouvoir effectuer un stage au Pôle Ressources Handicap Loisirs 35. Ce pôle accompagne les familles et les professionnels pour l'accès aux loisirs en milieu ordinaire des enfants en situation de handicap en Ille-et-Vilaine. Ce stage a été l'opportunité de faire de nombreuses découvertes et a également été source de nombreux questionnements : Pourquoi un pôle ressource doit-il exister pour l'accès aux loisirs des enfants en situation de handicap ? Pourquoi les familles sont-elles en difficultés sur le volet loisirs ? Comment aider les professionnels à être dans une démarche inclusive ? Après deux mois passés au sein de ce dispositif et une étude détaillée de l'accompagnement des familles par le Pôle Ressources Handicap Loisirs 35, de nombreux questionnements étaient toujours sans réponse : Pourquoi l'accueil des enfants en situation de handicap n'est pas uniforme sur l'ensemble du département ? Comment se fait-il que le Pôle Ressources Handicap Loisirs 35 ne soit pas ou très peu intervenu au sud et à l'est du département ? Quelles sont les dynamiques au sud et à l'est du département ? Les besoins des familles en termes de loisirs, les réponses apportées divergent-elles d'un territoire à l'autre ? Quelle place occupe le territoire dans l'accès aux loisirs ?

J'ai eu la chance de pouvoir effectuer de nouveau un stage au sein du même dispositif avec pour objectif de creuser ces questionnements. Ainsi, à l'origine, je souhaitais orienter ce travail sur deux territoires d'Ille-et-Vilaine : le Pays de Redon et le Pays de Fougères. Je souhaitais savoir pourquoi cette non-intervention du Pôle Ressources Handicap Loisirs 35 ? Quels sont les besoins de ces territoires en termes d'accès aux loisirs pour les enfants en situation de handicap ? Comment répondre à ces besoins ?

Toutefois, l'arrivée du COVID-19 sur le territoire français m'a obligée à réorienter mon questionnement. Ce questionnement a dû être bousculé car je n'ai plus eu le même accès au terrain. Ainsi, j'ai réorienté mon travail autour des dynamiques territoriales et je me suis demandée : **En quoi les dynamiques territoriales influencent-elles l'accès aux loisirs des enfants en situation de handicap en Ile-et-Vilaine ?**

Mon travail se focalisera sur les enfants âgés de 6 à 17 ans en raison de notre terrain d'étude car l'accompagnement vers l'accès aux loisirs pour les enfants de moins de 6 ans dépend d'un autre dispositif : le pôle départemental petite enfance et handicap géré par l'association Merlinpinpin.

Ce mémoire est mené dans l'objectif de comprendre les dynamiques territoriales pour l'accès aux loisirs des enfants en situation de handicap. Pour se faire, la méthodologie retenue est la suivante :

- Afin de pouvoir parler du territoire, du handicap et des loisirs, il nous est apparu important d'explorer ces thématiques. Cette recherche s'est faite à partir d'une étude approfondie de la littérature où nous avons cherché à définir ces termes, comprendre les concepts qui y étaient rattachés et leurs évolutions. Nous avons également étudié la législation qui se rapporte à notre objet d'étude.
- Une analyse de la mise en place de politiques territorialisées avec un focus sur les politiques du handicap.
- L'observation participante de différents temps autour de l'accès aux loisirs pour les enfants en situation de handicap : réunions, rencontres, échanges. Un journal de l'observation a été tenu lors des deux stages au Pôle Ressources Handicap Loisirs 35.
- La récolte et l'analyse de données qualitatives : ce point méthodologique a été plus compliqué à mettre en œuvre cette année en raison de la pandémie du COVID-19. C'est pourquoi, nous avons récupéré du matériel de l'an passé et l'avons analysé avec l'angle pertinent pour notre sujet. Le matériel récupéré est l'ensemble des entretiens (20 entretiens) menés avec des familles ayant un enfant en situation de handicap sur le département d'Ile-et-Vilaine et les entretiens menés avec des partenaires institutionnels du PRHL 35.
- La réalisation d'un diagnostic territorial de Redon Agglomération : ce diagnostic n'a pas pu se réaliser correctement en raison de la pandémie du COVID-19. La méthodologie est explicitée au sein de la partie 2 de ce travail.

Pour répondre au questionnement de ce travail - *En quoi les dynamiques territoriales influencent elles l'accès aux loisirs des enfants en situation de handicap en Ile-et-Vilaine ?* - ma démarche se déroule en deux temps.

Premièrement, nous tenterons de définir ce qu'est le territoire pour ensuite étudier et développer la territorialisation des politiques publiques. Une fois ce cadre posé, nous nous attarderons sur la territorialisation des politiques du handicap. Ensuite, nous présenterons le cadre juridique de l'accès aux loisirs pour les enfants en situation de handicap sans oublier de montrer le enjeu de participation sociale que représente cet accès aux loisirs.

Deuxièmement, nous nous focaliserons sur notre terrain d'étude : l'Ile-et-Vilaine. Avant tout de chose, une étude des besoins de ce territoire sera présentée. Ensuite, nous aborderons un dispositif départemental expérimental : le Pôle Ressources Handicap Loisirs 35. Après l'étude de ses missions, nous tenterons de comprendre la place et le rôle de ce dispositif dans les dynamiques territoriales pour l'accès aux loisirs des enfants en situation de handicap. Enfin, nous nous attarderons sur un territoire non exploré par le dispositif (Redon Agglomération) afin de comprendre les dynamiques de ce territoire, les facilitateurs et les obstacles pour l'accès aux loisirs des enfants en situations de handicap.

PARTIE I : Le territoire, le handicap, le loisir

Chapitre 1 – La notion de territoire

Tout d'abord, il est nécessaire d'essayer de définir ce qu'est le territoire (I) pour ensuite aborder le processus de territorialisation des politiques publiques (II) ce qui permettra de réfléchir plus précisément sur le handicap à l'une de la territorialisation (III).

I/ Le territoire : de multiples concepts pour le définir

« Territoire » - terme polysémique-renvoie à des significations variées selon l'angle d'approche choisi, l'époque et les disciplines. Ce terme a pour racine latine « territorium » qui vient lui-même du nom « terra ». Il fait son apparition dans la langue française au XIII^{ème} siècle et a été utilisé de façon généralisée qu'à partir du XVIII^{ème} siècle. Pierre Larousse définit le territoire dans son Grand dictionnaire universel du XIX^{ème} siècle (1875) comme étant une : « étendue de pays qui ressortit à une autorité ou à une juridiction quelconque ».

Nous verrons dans un premier temps ce qu'est cette notion de territoire pour les géographes (a). Ensuite un second point de vue sera traité : le territoire comme espace social(b). Enfin, la troisième partie sera consacrée à l'intervention territoriale en matière de politiques sociales et de santé (c).

a) La notion de territoire chez les géographes

Père fondateur de la géographie française-Vidal de la Blache- a longtemps laissé son empreinte dans la discipline. Elle était tournée vers la notion de « milieu » et axée sur les sciences naturelles. Il n'était alors pas question que cette discipline se dote d'un objet social. Jusqu'en 1960, les recherches et thèses sont consacrées au modèle de région : « homogène par ses paysages naturels et agraires et par son habitat rural » (Ripoll & Veschambre, 2015,p.273). Des monographies des sociétés rurales constituaient l'essentiel des travaux à cette époque. Notons que ce modèle de région peut être considéré comme fondateur de l'école française de géographie.

De nombreux bouleversements apparaissent en géographie à partir des années 1960. Pierre George ainsi que d'autres géographes ont importé le marxisme dans la discipline. C'est ainsi que de nouveaux thèmes tels que l'urbanisation, l'industrialisation ont fait leur

entrée dans la géographie. De plus, l'échelle des géographes a été modifiée, elle est devenue plus « macro ». C'est également à cette période que l'aménagement du territoire a vu le jour en France. Le terme territoire était associé à celui d'aménagement. Par exemple, en 1963 a été créée la Délégation à l'aménagement du territoire et l'action régionale (DATAR) par le Général de Gaulle. Cette délégation avait pour but de préparer, impulser et coordonner les politiques d'aménagement du territoire. Le défi de la DATAR est de rééquilibrer les territoires en prenant en compte les mutations socioéconomiques de l'après-guerre. Ainsi, l'aménagement du territoire renvoie au pouvoir étatique et à son espace d'intervention.

En outre, à cette période, de nombreuses réflexions en quête de scientificité basées sur la « nouvelle géographie » -concept Anglo-Saxon- ont eu lieu. Ainsi, à la suite de ces travaux et réflexions, un nouveau terme est apparu au côté de la notion fondatrice de la géographie française (région) : l'« espace ». Quel que soit le courant des géographes, bien que polysémique, ce nouveau terme (espace) a permis de répondre aux besoins de théorisation. D'ailleurs des revues avec ce terme ont été créées comme par exemple la revue *Espaces et Sociétés*, fondée par H. Lefebvre en 1975.

C'est seulement dix ans après, dans les années 1980, que le terme « territoire » a été employé pour la première fois par les géographes. Mais ce terme a du mal à se déployer et se généraliser. Il fera son essor à partir des années 1990. Différents géographes ont participé au déploiement et à la conceptualisation de ce terme. Di Mèo distingue la notion de territoire à celle d'espace grâce à la présence de quatre caractéristiques supplémentaires : celle de l'appartenance individuelle et des identités collectives, celle du découpage et du contrôle de l'espace, celle des représentations et du symbolique et enfin, celle du temps long de l'histoire (Ripoll & Veschambre, 2015).

Nous retrouvons ces caractéristiques dans la définition que propose Maryvonne Le Berre : « Le territoire peut être défini comme la portion de la surface terrestre, appropriée par un groupe social pour assurer sa reproduction et la satisfaction de ses besoins vitaux. C'est une entité spatiale, le lieu de vie du groupe, indissociable de ce dernier » (Paquot, 2009, p24). Ainsi, par cette définition le territoire est un résultat : le résultat des actions des humains.

Associée à la notion de construction sociale, la notion de territoire a alors été pleinement utilisée dès lors que les géographes se reconnaissent dans le champ des sciences sociales.

b) Le territoire comme espace social

Outre les éléments physiques qui constituent un territoire, celui-ci délimite l'espace où les interactions sociales se développent, évoluent et impactent les individus comme l'explique Nicolas Duvoux : « La notion de territoire renvoie à l'espace social construit dans et par les limites de l'espace physique [õ] Pour les sociologues qui se rattachent à l'École de Chicago, la ville a constitué un laboratoire pour comprendre les interactions sociales, et la dispersion spatiale des différentes vagues d'immigrants vaut assimilation au creuset de la société américaine » (Duvoux, 2011, p. 117). Le territoire est une construction sociale reflétant un rapport spatial « doté de la capacité à organiser, à médiatiser en retour l'ensemble des relations et des systèmes sociaux qui l'ont engendré » (Augustin, 1999). Robert E. Park explique que « c'est seulement dans la mesure où il est possible de réduire ou rapporter les phénomènes sociaux ou psychiques à des phénomènes spatiaux que nous pouvons les mesurer d'une façon ou d'une autre » (Duvoux, 2011, p. 116). Ainsi, il est indispensable d'ancrer la réflexion sur l'accès aux loisirs dans le temps et dans l'espace pour l'axe de travail choisi pour ce mémoire.

En outre, un lien existe entre le territoire et l'intégration sociale : « Il ne s'agit pas simplement de catégories forgées par le sociologue, mais aussi de représentations collectives ayant un effet sur les attitudes, les comportements, surtout lorsque le sentiment d'appartenance se trouve renforcé et entretenu en permanence par la proximité territoriale » (Duvoux, 2011, p.116). Ainsi, il est important de s'attarder aux représentations collectives de l'accès aux loisirs pour les enfants en situation de handicap et plus généralement aux représentations du handicap ainsi qu'à l'importance de la proximité territoriale.

c) L'intervention territoriale en matière de politiques sociales et de santé

Le territoire peut être appréhendé comme un objet de politiques publiques, une catégorie de l'action publique. En effet, lorsque nous travaillons sur la notion de territoire, il est essentiel de s'intéresser aux questions politiques car exclure le politique de l'analyse amènerait à « tomber dans un angélisme complètement irréaliste » (Friedberd, 1993).

Jusqu'au XVIIIème siècle, les principales politiques publiques mises en place par l'État sont celles de l'État régalien c'est-à-dire : le maintien de l'ordre, les politiques militaires et les politiques fiscales. Ces politiques se traduisent par la mise en place

instruments administratifs (l'armée, la justice, la police) et par la production de règles de droit.

La question d'intervention sociale a émergé à partir du XIX^{ème} siècle et nécessite de s'intéresser à deux logiques différentes : celle de l'assistance (1) et celle de l'assurance (2).

1. Le territoire comme cadre d'action de la logique d'assistance

Héritière de la charité chrétienne, de la solidarité familiale et de l'assistance de l'État et/ou des communes, les politiques sociales répondant à la logique d'assistance ont pour origine les actions menées pour protéger les plus pauvres appelés « indigents ».

Robert Castel explique que parmi les deux vecteurs fondamentaux de l'assistance, « la relation de proximité qui doit exister entre le bénéficiaire des secours et l'instance dispensatrice » (Palier, 1998, p.14) en est un. Cette proximité peut avoir lieu avec les pouvoirs publics ou l'Église. La logique d'assistance se fonde « sur la reconnaissance de l'inscription [du bénéficiaire] dans une communauté territoriale dont la domiciliation à la fois le signe, le support et la condition » (Palier, 1998, p.16). Ainsi, dans ces pratiques assistancielles, le territoire est important car il permet de définir deux choses : le cadre d'intervention et les critères qui conditionnent l'ouverture des droits à l'assistance.

A ce jour, il existe encore un certain nombre de lois relevant de cette logique d'assistance comme l'aide médicale gratuite, l'assistance aux femmes en couche et aux familles nombreuses. Remarquons que nous sommes dans une approche globale, sans distinction entre le sanitaire et le social.

2. La logique d'assurance, référence à l'appartenance professionnelle

L'émergence d'une nouvelle forme de solidarité et le développement de l'État social vont être à l'origine de l'émergence de la logique assurantielle. R. Castel préfère le terme d'État social qu'à celui d'État providence. Pour lui cet État social consiste à : « Faire de l'intégration de l'individu au collectif une préoccupation centrale » (Castel, 2001). Cet État permet de réduire les risques grâce aux fonctions d'assurances sociales et celles d'assistances obligatoires régulées par l'État.

Le XIX^{ème} siècle est en parti marqué par la révolution industrielle et donc le travail salarié. Face à cela, les pouvoirs publics mettent en place des mesures de protection collectives et obligatoires sur la base de cotisations préalables. Le but était de pallier les risques d'une perte de salaire à cause d'un accident du travail, de la vieillesse, ect. Nous pouvons par exemple citer la loi sur les accidents de travail de 1898, les lois de 1928 et

1930 sur les assurances sociales couvrant les risques maladies, maternité, invalidité, vieillesse et décès pour les travailleurs de l'industrie et du commerce avec un faible salaire.

Développé depuis le XIX^{ème} siècle et plus particulièrement depuis 1945, l'État social a permis d'offrir progressivement une place à chaque groupe social et une protection dans la société. Le système de protection sociale tend à se généraliser. Ce nouveau système (le système assurantiel) différencie de celui expliqué précédemment (le système assistanciel) aussi bien par ses principes, ses objectifs que ses critères d'éligibilité et son cadre d'intervention. En effet, il ne se fonde pas à partir de l'appartenance territoriale mais en référence à l'appartenance professionnelle de la personne : « Les assurances sociales marquent la transition d'une protection sociale organisée sur une base territoriale vers une protection sociale organisée sur une base professionnelle » (Renard, 1988, p.381).

De plus, nous ne sommes plus sur une intervention dans une communauté territoriale mais sur une sectorisation de l'intervention sociale. En effet, l'approche retenue est celle par les risques sociaux qui va permettre de structurer progressivement les domaines d'intervention. Quatre risques vont être retenus après la deuxième Guerre Mondiale : maladie, vieillesse, accident du travail et famille. Ces risques vont constituer les branches de la sécurité sociale et chaque branche possède sa propre administration.

Ces deux logiques fonctionnent conjointement mais ont été remises en cause à partir de la fin de la période des 30 Glorieuses. En effet, la fin des années 1970 est marquée par l'entrée dans une crise économique qui aura des conséquences sociales. Par conséquent, des risques non pris en compte dans le système de sécurité sociale vont émerger tels que la pauvreté et l'exclusion. La notion d'exclusion sociale s'impose dans les années 1980 et recouvre l'ensemble des problèmes sociaux nouveaux. L'émergence relativement brutale de cette notion va appeler à une redéfinition de l'intervention des pouvoirs publics dans le secteur social. La pauvreté- notion développée par Serge Paugam- renvoie à un processus cumulatif, multidimensionnel : « Au problème d'absence de ressources suffisantes s'ajoutent les cumuls des handicaps, ainsi que des processus de disqualification sociale (Paugam, 1991), ou de désaffiliation (Castel, 1995) » (Palier, 1998, p.22).

3. Le territoire, lieu de la cohésion sociale

La crise connue fin des années 70 est une crise sectorielle. La multi dimensionnalité des problèmes sociaux va appeler à de nouvelles modalités d'action. La pauvreté est par exemple traitée à travers une approche transversale. Ces nouvelles politiques ne sont

plus basées sur la notion de travailleur comme initialement prévu dans le système français de protection sociale mais elles sont plus en lien avec la notion de citoyenneté. Dans cette crise sectorielle, le territoire peut être une des solutions face aux difficultés comme l'expliquent B. Jobert et P. Muller (1987) : « [les politiques sectorielles] produisent des effets inverses à ceux attendus parce que les individus- qui sont l'objet des politiques- ne sont pas, eux, sectorisés » (p.137). Face à ce constat, le territoire apparaît comme le résultat à obtenir dans les politiques publiques : c'est un tissu de relations économiques et sociales à revivifier et dans lequel insérer les individus. Le territoire permet la mise en place d'actions transversales qui ne sont ni catégorielles, ni sectorielles. Cette construction de problématiques transversales sur un territoire peut donner forme à la cohésion sociale sur un territoire. Les réponses amenées par ces problématiques et actions transversales donnent lieu à des réponses au niveau d'un territoire dans un souci de proximité avec les usagers.

En conclusion, le territoire est une notion globale aussi bien juridique, qu'économique, que sociale, que culturelle, que nous pouvons qualifier d'indispensable à la compréhension des processus socio-spatiaux. De plus, le territoire apparaît régulièrement dans les questions d'actualité notamment sur ce qui concerne la hiérarchisation des priorités publiques. Le terme « territorialisation » est très couramment utilisé dans l'analyse de ces questionnements. Mais à quoi correspond cette territorialisation ? Quel est son rôle ?

II/ Vers une territorialisation des politiques publiques

Pour s'intéresser à la territorialisation des politiques publiques, il convient de s'intéresser dans un premier temps à l'élément clé de la territorialisation des politiques sociales : la décentralisation (a). Les politiques de santé n'ont pas suivi le même processus et les concernant nous parlons de régionalisation (b). Cette territorialisation n'est pas aussi simple que nous pouvons le penser et peut apparaître comme ambiguë (c).

a) La décentralisation : élément clé de la territorialisation des politiques sociales

Pendant longtemps en France le rôle des communes et des départements va s'exercer dans un cadre administratif et financier dominé par l'État. Des tentatives de

changements ont été réalisées comme le projet de loi sur « le développement des responsabilités locales » présenté par Christian Bonnet (ministre de l'intérieur à l'époque) au Sénat et adopté en première lecture en avril 1980. Mais ce projet de loi n'a pas en discussion à l'Assemblée nationale. L'élection de François Mitterrand en 1981 et donc le mouvement de la gauche au pouvoir a été une réelle fenêtre d'opportunité concernant l'intervention des pouvoirs publics dans le secteur social.

En 1983 et en 1985, des lois vont reconnaître une compétence générale d'attribution aux départements en matière d'aide et d'action sociales (1). L'acte II de la décentralisation fondé sur la loi du 13 août 2004 relative à la décentralisation reconnaît aux départements un rôle de « chef de file » (2).

1. La reconnaissance de compétences au département en matière sociale

L'idée générale de la décentralisation est l'organisation d'une « solidarité de proximité ». Afin de l'organiser, le département apparaît comme étant l'échelon territorial le plus pertinent pour la mise en place des politiques sociales. La proximité est l'argument retenu dans ce transfert de compétences de l'État vers les collectivités territoriales.

A partir des années 1980, une première loi de décentralisation (lois Defferre 1982-1983) va consacrer le premier acte de ce mouvement. Il n'est pas possible de faire abstraction de cette modification profonde dans le champ de l'aide et de l'action sociales. Ce mouvement conduit à transférer des compétences des services de l'État aux départements. Soulignons que toutes les compétences n'ont pas été transférées. Il existe différents blocs d'aides et d'actions sociales transférés : l'aide sociale à l'enfance, l'aide sociale aux personnes âgées, l'aide sociale aux personnes handicapées, l'hébergement et la réinsertion sociale. Le département est ainsi en charge des populations appelées autrefois inadaptées.

2. Le département, chef de file

La loi du 13 août 2004 va donner aux départements un rôle de chef de file : « le département définit et met en œuvre la politique d'action sociale, en tenant compte des compétences confiées par la loi à l'État, aux autres collectivités territoriales ainsi qu'aux organismes de sécurité sociale [ō] il assure la coordination des dispositifs et services qui concourent à l'insertion et à la lutte contre les exclusions. Il assure à cet effet de la participation de l'ensemble des personnes ou organismes intéressées »¹. Cette loi- acte II

¹ LOI n° 2004-809 du 13 août 2004 relative aux libertés et responsabilités locales (JORF n°190 du 17 août 2004 page 14545 texte n° 1)

de la décentralisation- vient réaffirmer le rôle du département qui lui est dévolu dès les années 1980 : celui d'acteur central de l'action sociale. Robert Lafore avait pu parler de « *départements-providence* ». Cette formule a pour mérite de souligner le rôle central du département dans l'aide et l'action sociales. Le département est chef de file mais n'est pas le seul décideur des politiques sociales.

Ce rôle de chef de file trouve une illustration concrète dans le pouvoir du département en matière de mise en œuvre de la planification. En effet, depuis la loi du 13 août 2004, le schéma départemental est adopté par le Conseil départemental « après concertation avec le représentant de l'État dans le département » et avis du comité régional de l'organisation sociale et médico-sociale. En dehors des schémas départementaux d'action sociale, le département joue un rôle clé dans l'élaboration des schémas départementaux des services médico-sociaux en faveur des personnes âgées et personnes handicapées. Les divers schémas départementaux vont permettre la mise en place des dispositifs définis au plan national (exemple : le revenu de solidarité active (RSA)) en prenant en compte la spécificité du territoire. Ainsi, chaque département a des priorités différentes élaborées à partir des schémas départementaux qui leurs sont propres. Ce rôle de chef de file s'affirme par le fait que le département travaille en collaboration avec tous les acteurs pour déterminer les besoins.

Face à cette nouvelle compétence, les départements ont de nouveaux défis à relever. Tout d'abord, un des défis est d'ordre financier. Aujourd'hui, cette compétence est le premier poste de dépenses des départements. Plusieurs départements se retrouvent avec des dépenses en hausse au fil des ans sans pour autant une hausse similaire au niveau des recettes.

Ensuite, le défi est également d'ordre organisationnel. En effet, le département est en charge d'actions qui peuvent être regroupées sous le grand domaine de la vulnérabilité. Cependant, diverses catégories sont abritées sous ce domaine et les besoins ne sont pas les mêmes.

Enfin, l'autonomie d'action des départements peut être discutée. En effet, par la territorialisation les départements ont une certaine marge de manœuvre pour mettre en place les politiques sociales sur leur territoire. Les populations, les besoins, les problèmes sociaux ne sont pas les mêmes d'un département à l'autre tout comme les réponses apportées divergent d'un département à l'autre. Nous pouvons questionner le risque de fracture entre les territoires départementaux. L'État garde un rôle important dans les politiques sociales car il est garant de l'égalité des territoires. Afin de garantir cette égalité,

des dispositifs légaux d'action sociale sont mis en place tels que le RSA ou l'allocation pour les personnes handicapées.

b) La régionalisation des politiques de santé

Le XXème siècle est marqué par l'essor de la médecine de ville, la profession de médecine libérale se développe et cela va contribuer à la structuration du secteur de la santé. Notons que ce développement intervient bien avant la structuration des pouvoirs publics concernant les politiques de santé. Pendant longtemps, l'intervention publique reste relativement modeste. L'Etat va progressivement affirmer son rôle grâce à plusieurs leviers.

Premièrement, l'Etat va s'affirmer concernant la sécurité sanitaire. En effet, le corps médical a construit son identité en opposition aux pouvoirs publics en préférant l'exercice isolé de la médecine à l'action collective. Cependant, dans la lutte contre les épidémies, dès le XIXème, début du XXème siècle, la promotion des priorités sanitaires va s'imposer avec par exemple en 1850 la loi contre les logements insalubres ou encore les mesures de lutte contre la tuberculose et les fléaux de ce type. La réponse de l'Etat face aux crises sanitaires de la fin du XXème siècle s'inscrit dans un prolongement de l'intervention sanitaire établit un siècle auparavant. Face à ces crises, l'Etat est intervenu à travers des lois. Progressivement, l'Etat s'est structuré et a organisé son intervention en apportant une réponse ambitieuse en terme de sécurité sanitaire (exemples : réglementation des transfusions sanguines, les contrôles des produits sanitaires destinés à l'homme, la création des agences sanitaires). Il s'est ainsi positionné comme acteur fort dans les crises sanitaires. Les risques bio terroristes et la pandémie actuelle confirme le rôle central de l'Etat.

Deuxièmement, le parlement va progressivement avoir un rôle de plus en plus important dans les politiques de santé. Etape importante dans la structuration de l'Etat dans le secteur de la santé, les ordonnances Juppé de 1996² suivent quatre axes : le couvremnt des déficits de la sécurité sociale, l'institution de la loi de financement de la sécurité sociale, le partage de la gestion du système de santé entre Etat et sécurité sociale et enfin l'émergence d'un pôle régional en matière de santé. Progressivement, le parlement va intervenir dans la définition même de ce que doit être la politique de santé.

² Ordonnance no 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée (JORF n°98 du 25 avril 1996 page 6324)

Cette intervention se traduit par exemple par la loi du 4 mars 2002 dite loi Kouchner qui n'est pas seulement une discussion sur le financement mais bien une loi sur le droit des malades. La loi du 9 août 2004 pose des objectifs de la politique de santé et vient également réaffirmer le rôle de l'État en tant que régulateur de crise en cas de menaces sanitaires graves.

Le troisième levier de l'État a été la gestion de l'hôpital. En effet, il va se saisir de l'hôpital comme institution légitime de son intervention dans le secteur de la santé étant donné que c'est l'État qui pose les règles d'intervention de l'hôpital.

Le dernier levier utilisé par l'État a été la région. Dans la suite de cet écrit lorsque le terme régionalisation sera évoqué il fera toujours écho au territoire géographique et non pas à l'idée que c'est le conseil régional qui gère la santé. Le premier mouvement de régionalisation s'est opéré à partir des années 1970 grâce à la loi de décembre 1970 dite loi Boulin³ qui a institué les cartes sanitaires (cartes supprimées en 2005). Cette carte sanitaire a pour objectif de définir pour chaque région et chaque secteur de la santé la nature, l'importance et l'implantation des mesures nécessaires pour répondre aux besoins sanitaires de la population. Ces cartes seront le premier outil de planification d'équipement de soins.

Cette territorialisation des politiques de santé passe par l'idée de déconcentration c'est-à-dire la présence au niveau régional d'une instance permettant la mise en œuvre de la politique nationale de l'État. Cette instance est le représentant de l'État en région et permet d'être plus proche de l'usager. En revanche, il n'est pas question d'un transfert de compétences. Ce processus a été long. En 1977 nous avons la création des directions régionales des affaires sanitaires et sociales (DRASS). La région apparaît alors l'échelon déconcentrée de l'État le plus pertinent pour la maîtrise des dépenses de santé. Les ordonnances Juppé de 1996 ont continué à mettre en place ces institutions régionalisées : la création des agences régionales hospitalières (ARH) en charge de définir et mettre en œuvre la politique régionale d'offre hospitalière, de coordonner et redéployer les activités des établissements de santé sur le territoire ; la création de l'union régionale des caisses d'assurance maladie (URCAM) dont la mission est de coordonner l'action des caisses des différents régimes d'assurance maladie et de promouvoir leur participation à une politique régionale de santé publique ; la création des conférences

³ Loi n°70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière

régionales de santé (CRS) qui rassemble chaque année des usagers et professionnels afin de proposer des priorités régionales.

La loi du 9 août 2004⁴ confirme cette régionalisation des politiques de santé. Cette première loi portant sur la Santé Publique organise une cohérence des outils et organismes déjà existants. De plus, outre intégrer l'ensemble des dimensions de la Santé Publique, elle intègre des sujets transversaux tels que la réduction des inégalités sociales de santé. Cette loi a pour outil principal d'action le plan régional de Santé Publique (PRSP).

Enfin, il convient de citer la loi du 21 juillet 2009⁵- loi Hôpital-Patient-Santé-Territoire (HPST)- dont le titre 4 nommé « organisation territoriale de santé » crée les agences régionales de santé (ARS) et les maisons départementales pour les personnes handicapées (MDPH). L'ARS- établissement public autonome- est un élément clé de la régionalisation et territorialisation des politiques de santé. En effet, elle est le pilote régional unique des politiques de santé. Elle est en charge de mettre en œuvre la politique de santé définie sur le plan national dans le domaine de la santé et du médico-social et possède en théorie une marge de manœuvre grâce à son statut d'établissement public autonome. Cette autonomie des ARS peut être interrogée. La question et les réponses ne sont simples et nous n'apporterons pas de réponses développées au sein de travail car ce sujet n'est pas au cœur de notre travail. Toutefois, nous pouvons nous questionner sur cette autonomie des ARS et notamment son autonomie vis-à-vis de l'État. Par exemple, les ARS sont en charge de mobiliser les moyens humains et techniques nécessaires pour assurer les relevés et les contrôles des facteurs environnementaux comme le bruit et l'eau. Mais, ce ne sont pas les ARS qui fixent le coût de ces relevés mais bien l'État. De plus, de nombreuses décisions importantes sont prises au niveau national comme les enveloppes budgétaires (Rolland & Pierru, 2013).

Cette régionalisation appuyée sur les ARS peut amener des questions et des tensions autour de l'articulation entre le rôle de département et celui de l'ARS dans le secteur social et médicosocial. En effet, les ARS ayant des compétences sur le médico-social, les politiques sociales et médicosociales ne relèvent plus uniquement des conseils départementaux.

⁴ Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique (1) (JORF n°185 du 11 août 2004 page 14277 texte n° 4)

⁵ Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (JORF n°0167 du 22 juillet 2009 page 12184 texte n° 1)

c) L'ambiguïté de la territorialisation

La notion de territorialisation est parfois ambiguë notamment à cause de la complexité à laquelle elle renvoie (1) et de la multiplicité des territoires (2)

1. La complexité de la notion

Le recours aux termes politiques territoriales et politiques territorialisées porte régulièrement à confusion. Ces deux termes ne renvoient pas aux mêmes notions.

D'une part, les politiques territoriales sont des politiques qui se développent par rapport aux besoins locaux. Nous sommes sur un modèle « bottom up » c'est-à-dire que les problèmes émergent du territoire et les solutions sont construites en lien avec les réalités du territoire et les acteurs qui le composent (Rayssiguier et al., 2012).

D'autre part, les politiques territorialisées ne s'appuient pas sur le même modèle. En effet, elles font référence au modèle « top down » c'est-à-dire des principes, normes et règles qui sont définis par un état central et sont mis-en-œuvre au niveau des territoires (Rayssiguier et al., 2012).

Enfin, les notions de territoire et de territorialité ne doivent pas être confondues. Guy Di Méo explique que la territorialité ramène le sujet social « à sa logique personnelle, à son espace vécu tissé de rapports intimes, réels ou imaginaires avec les lieux ; rapports enrichis par ses expériences, par ses apprentissages sociaux » (Augustin, 1999).

2. La multiplicité des territoires

Il n'existe pas un territoire mais des territoires. Tout d'abord, d'un point de vue administratif, trois principaux territoires sont définis en France : la région, le département et la commune. Mais il est également possible d'ajouter aussi le canton, l'arrondissement, les structures intercommunales, les pays. Ainsi, lorsque nous parlons d'un territoire administratif, il est important de le nommer afin de savoir lequel il s'agit.

Outre ces territoires administratifs, nous pouvons nommer d'autres territoires constituant un maillage spécifique tels que les territoires en santé, les bassins de vie, les bassins gérontologiques. Cette multiplicité de territoires n'est pas sans conséquence. En effet, cet enchevêtrement de territoires pose un problème de visibilité à l'extérieur pour l'usager. Afin d'illustrer cette complexité d'enchevêtrement, nous pouvons prendre

l'exemple des politiques d'insertion. Le Conseil Départemental est en charge de verser le revenu de solidarité active. Or, ce n'est pas l'acteur connaissant le mieux le tissu économique local. De ce fait, il va s'appuyer sur d'autres territoires comme les bassins d'emplois. Ce niveau supplémentaire de cheffement est une des explicitations concernant les difficultés de visibilité pour l'usager. En 1996, P. Muller expliquait : « Dans la plupart des cas, ce que nous avons rencontré, ce sont plusieurs territoires correspondant aux différents acteurs en présence (jeunes, professionnels de l'insertion, responsables économiques, représentants de l'État, élus). Ces différents territoires (ou espaces de sens) ayant beaucoup de difficultés à se rencontrer et encore moins à constituer un territoire unique » (Pallier, 1998, p.33).

Nous venons de voir de façon générale le processus de territorialisation des politiques publiques. Maintenant, il convient de se recentrer sur notre sujet : le handicap.

III/ Le handicap à l'aune de la territorialisation

Pendant longtemps mis de côté par les géographes, le handicap comme objet d'étude a été récemment investi sous l'angle de l'accessibilité ou de l'aménagement du territoire. Les termes handicap et « disability studies » sont absents du *Dictionnaire de la géographie et de l'espace des sociétés*.

Le territoire au sens politico administratif est investi dans les diverses politiques du handicap. Les politiques en direction des personnes handicapées ont progressivement vu le jour à partir du XX^{ème} siècle (a). Une réponse territorialisée a progressivement émergé (b). Les initiatives associatives sont un élément important dans la construction de l'offre des établissements et services pour les personnes handicapées et n'ont pas toujours eu la même dynamique selon les territoires (d). Nous pouvons nous questionner sur cette territorialisation des politiques du handicap : est-ce un élément de lutte contre les inégalités ? (d).

a) L'usage du terme-handicap- dans les politiques publiques françaises

Le terme handicap a longtemps été absent des politiques publiques françaises. Il a fait sa première apparition avec la loi du 23 novembre 1957⁶ :

⁶ Loi n°57-1223 du 23 novembre 1957 SUR LE RECLASSEMENT DES TRAVAILLEURS HANDICAPES (JORF du 24 novembre 1957 page 10858)

« Est considéré comme travailleur handicapé toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un travail sont effectivement réduites par suite d'une insuffisance ou d'une diminution de ses capacités physiques ou mentales ».

Cette loi s'adresse uniquement aux travailleurs handicapés. En effet, le handicap est défini comme étant la réduction de la capacité à travailler ou même l'impossibilité de conserver son emploi à cause d'insuffisances ou des réductions des capacités physiques ou mentales. Soulignons que cette loi est uniquement en lien avec les inaptitudes professionnelles.

Le second tournant politique sur cette thématique est le rapport Bloch-Lainé en 1967. Ce rapport est important car il insuffle l'idée de la nécessité de mettre en place quelque chose au niveau national pour les personnes handicapées et d'établir une loi pour tous (la loi du 30 juin 1975⁷). De plus, ce rapport prend en compte les adultes mais également les enfants. Dans ce rapport, le handicap est défini à travers la perspective de l'adaptation :

« Sont inadaptés à la société dont ils font partie, les enfants, les adolescents et les adultes, qui, pour des raisons diverses, plus ou moins graves, éprouvent des difficultés, plus ou moins grandes, à être et agir comme les autres. [...] On dit qu'ils sont "handicapés" parce qu'ils subissent par la suite de leur état physique, mental, caractériel ou social des troubles qui constituent pour eux des handicaps, c'est-à-dire des faiblesses, des servitudes particulières par rapport à la normale, celle-ci étant définie comme la moyenne des capacités et des chances de la plupart des individus vivant dans la même société ».

Le handicap est ainsi défini comme étant des faiblesses et servitudes particulières par rapport à la norme. Les causes de ces faiblesses et incertitudes sont l'état physique, mental caractériel ou social de la personne.

Ensuite, il convient de citer la première loi française consacrée au handicap : la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975. Par cette loi, bien que non défini, pour la première fois, le handicap est traité en terme d'égalité et non pas d'origine. Cette loi donne davantage de droits aux personnes concernées, et concerne plus de monde car elle est moins restrictive : même traitement pour tous, quelle que soit la cause du handicap. En outre, jusque 1975, le handicap relevait de la responsabilité des employeurs pour les accidentés du travail et de la responsabilité de l'État pour les mutilés de Guerre. Cette loi précise que le handicap relève d'une obligation nationale de

⁷ Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées

solidarité. Ainsi, les premières allocations françaises à destination des personnes handicapées vont voir le jour comme l'allocation aux adultes handicapés (AAH).

Vient ensuite la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002⁸- loi rénovant l'action sociale et médico-sociale- qui affirme et promeut les droits des personnes et introduit sept outils pour l'exercice de ces droits. Cette loi va également avoir un retentissement en terme de planification (élément abordé au sein de la partie suivante).

Le handicap a été défini par la loi du 11 février 2005⁹, pour l'égalité des droits, des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées :

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de la participation à la vie en société, subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive, d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, cognitives, psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de la santé invalidant ».

Cette loi ne parle pas de situation de handicap mais mentionne bien l'environnement comme un facteur pouvant entraîner la restriction de la participation à la vie en société. Cependant, l'énonciation des causes du handicap reste limitée à l'individu. Afin de compenser la limitation individuelle, une compensation peut être fournie grâce à la prestation de compensation du handicap (PCH).

b) La mise en place d'une réponse territorialisée au travers les lois

Comme évoqué précédemment, la loi du 6 janvier 1986¹⁰ a permis un transfert de compétences en matière d'aide sociale et de santé. Avec la décentralisation, il y a eu la création du premier outil de planification : les schémas départementaux sociaux et médico sociaux. Ces schémas ont pour ambition de mettre en corrélation la nature des besoins avec les perspectives de développement. Cependant, aucun mécanisme juridique ne relie le système des autorisations avec celui des schémas départementaux.

⁸ Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale (JORF du 3 janvier 2002 page 124 texte n° 2)

⁹ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1)

¹⁰ Loi n° 86-17 du 6 janvier 1986 adaptant la législation sanitaire et sociale aux transferts de compétences en matière d'aide sociale et de santé.

Un peu moins de dix ans après l'apparition de ce premier outil de planification, en 1995 le rapport Guérin « *Bilan de la loi de 1975* » vient souligner l'existence de disparités interrégionales, d'une hétérogénéité des schémas départementaux ainsi que l'insuffisance de travaux nationaux d'estimation des besoins. De plus, il met également en exergue l'insuffisance de collaboration entre les départements et l'État en matière de planification.

La loi n°2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale fait de la planification un cadre contraignant. Les schémas d'organisation sociale et médico-sociale sont pluriannuels (d'une durée de 5 ans) et sont révisables et opposables. Ainsi, une offre cohérente et diversifiée doit être développée pour répondre au mieux aux besoins des personnes.

La loi du 11 février 2005- loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées- introduit le Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC) au niveau régional dans l'objectif de lier les territoires entre eux afin qu'ils soient cohérents et ainsi éviter des disparités et inégalités territoriales.

La loi du 21 juillet 2009 dite loi HPST : Hôpital, Patient, Santé, territoire, a pour ambition d'unifier et renforcer la cohérence du pilotage territorial. Pour répondre à cet objectif, outre la création des ARS permettant la territorialisation des politiques de santé, les SROMS (schémas régionaux d'organisation médico-sociale) font leur apparition. Ces schémas doivent permettre l'articulation de l'offre sanitaire et celle médico-sociale alors que ces offres étaient séparées depuis 1975.

Outre les lois, il existe également des conventions telles que la convention territoriale globale (CTG). Ces conventions sont signées entre divers acteurs (ARS, département, MDPH, CAF, Education nationale, ...) dont le but est de concrétiser ces mobilisations collectives. Les enjeux sont en terme de partage de données, d'amélioration de la planification des réponses, d'organisation des réponses aux situations d'urgence, une meilleure coordination des ressources, ou bien encore accompagner l'évolution des pratiques (Caisse nationale des Allocations familiales, 2014).

Ces différents plans et schémas ont été mis en place à travers des lois au fil des années. Cependant, dans le champ du handicap, l'État n'est pas le seul acteur de cette planification. En effet, de nombreuses associations ont été présentes bien avant

l'engagement de l'État. Elles ont eu un rôle historique de médiateur en exprimant les besoins des populations qu'elles représentent et sont toujours majoritaires parmi les structures gestionnaires (Lafore, 2010).

c) L'initiative associative : élément important des inégalités territoriales en matière d'offre d'établissements et de services pour les personnes handicapées

De nombreuses structures gestionnaires sont des associations dans le champ de l'action sociale. Selon les chiffres de 2006 produits par Philippe Kiminski, on compte plus de 33 000 associations et elles représentent entre 55 et 75% de l'offre en fonction des secteurs concernés : handicap, enfance, personnes âgées, adultes en difficulté (Lafore, 2010). Le secteur du handicap est même géré à 80% par des associations (CNSA, 2019). Comment expliquer la présence des associations dans le champ du handicap ? Quels rôles ont joué ces associations ? Sont-elles présentes de la même manière sur l'ensemble du territoire français ?

La raison la plus couramment avancée pour expliquer la forte proportion d'associations dans les gestionnaires d'établissements et services renvoie à l'histoire. En effet, avant le XIX^{ème} siècle, les phénomènes d'indigence, de pauvreté ont été sources d'initiatives de la part des groupes caritatifs et confessionnels et au début du XIX^{ème} siècle, des mouvements philanthropiques ont vu le jour. De nombreuses associations se constituent au début des années 1920 autour des infirmes civils ayant pour objectif la reprise d'une activité sociale et professionnelle (Ville, 2005). Dans les années 60, des associations pour les personnes ayant une déficience intellectuelle se créent comme l'Union nationale des parents d'enfants inadaptés (UNAPEI). Ces associations se développent considérablement et deviennent des groupes d'intérêts gestionnaires d'établissements et de services. Les familles se sont mobilisées et se sont exprimées sous forme de militantisme. Elles souhaitaient que le handicap soit reconnu comme un « problème social ». Lorsque l'État est saisi du sujet -mobilisation tardive (1975)- trois orientations sont prises : « tout d'abord, une coexistence public/ privé ; puis une recherche de régulation du secteur qui neutralise les formes juridiques et les appartenances idéologiques des opérateurs pour ne prendre en compte que leurs activités ; enfin, une pratique très décentralisée qui s'appuie sur les initiatives locales, dont l'assistance publique fournit d'ailleurs le modèle, puisqu'elle est confiée essentiellement aux communes » (Lafore, 2010, p.66).

Ces initiatives locales ont entre autre pour conséquence de fortes disparités territoriales de l'offre d'établissements et de services pour les personnes handicapées. L'analyse de l'offre existante peut se faire à partir de l'exploitation des taux d'équipement mais cette analyse est trop limitée car elle ne prend pas en compte les besoins du territoire. Dans tous les cas, historiquement, la répartition de l'offre s'est faite selon différentes initiatives locales et n'a pas été pensée selon l'égalité des territoires (Rapegno & Ravaud, 2015).

L'État garant de l'égalité a légiféré et ainsi mis en place le principe de la planification de l'offre. Cette mise en place d'une réponse territorialisée pour répondre aux besoins peut-elle permettre de lutter contre les inégalités ?

d) La territorialisation : élément de lutte contre les inégalités ?

La question « La territorialisation : élément de lutte contre les inégalités ? » n'a pas de réponse tranchée. Souhaitant davantage prendre en compte les variabilités et la multiplicité des situations, la territorialisation a pour objectif de mettre en place des politiques publiques adaptées et co-construites avec les territoires dans le but de promouvoir une action publique plus cohérente et efficace.

Tout d'abord, il convient de venir questionner le niveau pertinent de la planification : quel est le territoire le plus pertinent ? En tout état de cause, les échelons actuels ne semblent pas satisfaisants comme nous le montre cet extrait des débats parlementaires « Ma Santé 2022 » : « *[A propos de l'organisation actuelle] Ces différents échelons territoriaux manquent aujourd'hui de cohérence, de lisibilité et de visibilité pour les professionnels de santé mais également pour leurs partenaires* ». De plus, N. Rapegno et J-F Ravaud soulignent une répartition inégale des établissements accueillants des personnes en situation de handicap : « Cette étude a mis à jour de fortes disparités territoriales de l'équipement en structures d'hébergement pour adultes handicapés avec un suréquipement en milieu rural » (Rapegno & Ravaud, 2015).

Ensuite, la territorialisation nécessite un engagement des collectivités locales. Cependant, force est de constater que toutes les collectivités ne s'engagent pas de la même façon et en même temps dans les programmes nationaux. Des choix politiques locaux sont effectués et ne sont pas les mêmes partout. Notons que certains choix sont faits pour des raisons économiques. Comment s'assurer de la cohésion des objectifs

nationaux si les collectivités locales ne sont pas toutes impliquées ? Les engagements inégaux des collectivités peuvent-ils créer des inégalités ? Pour illustrer ces questionnements, nous pouvons prendre l'exemple de l'accès aux loisirs pour les enfants en situation de handicap. Certaines villes comme la ville de Rennes ont réfléchi à cette thématique. Un membre du service Education Enfance de cette ville à l'occasion d'un séminaire organisé en novembre 2019 a pu rappeler : « *Le caractère universel de l'accueil de l'enfant en situation de handicap constitue notre corpus commun* ». La ville de Rennes a réfléchi à ces accueils et a même établi un guide inclusion « Accueillir un enfant nécessitant un accompagnement spécifique dans un accueil collectif de mineurs ». A contrario, d'autres villes de l'Ille-et-Vilaine n'ont pas réfléchi à ces accueils et chaque accueil nécessite alors de nombreuses discussions et négociations en conseil municipal.

En conclusion, la territorialisation des politiques du handicap dans la législation française a pris un tournant grâce à la loi HPST du 21 juillet 2009. L'objectif général de cette territorialisation est de pouvoir s'adapter aux territoires afin que l'action publique soit plus efficace et plus cohérente. En ce qui concerne les grands principes de la politique du handicap, ils ont été posés grâce à la loi du 11 février 2005 - loi pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Un des grands principes de cette loi est « l'accès à tout pour tous ». Le second chapitre de cette partie va s'intéresser à l'accès aux loisirs pour les enfants en situation de handicap.

Chapitre 2 – L'accès aux loisirs pour les enfants en situation de handicap

Pour Joffre Dumazedier, premier sociologue français à écrire sur le loisir, le loisir est : « *un ensemble d'occupations auxquelles l'individu peut se donner de plein gré, soit pour se reposer, soit pour se divertir, soit pour développer son information ou sa formation désintéressée, sa participation sociale volontaire ou sa libre capacité créatrice après s'être dégagé de ses obligations professionnelles, familiales et sociales* » (Dumazedier, 1962, p.29).

Dans cette partie seront abordés le cadre législatif de l'accès aux loisirs pour les enfants en situation de handicap (I) et les enjeux de participation sociale qui découlent de cet accès aux loisirs (II).

I/ L'accès aux loisirs, un droit fondamental

L'accès aux loisirs pour les enfants en situation de handicap est abordé dans des textes internationaux (a) et des textes nationaux (b). Une législation spécifique aux accueils de loisirs sans hébergements est également en vigueur (c). Malgré cet ensemble législatif, le Défenseur des droits est régulièrement saisi (d)

a) Le cadre juridique international

Au plan international, la première formulation globale des droits de l'enfant remonte à 1924 avec la Charte des droits de l'enfant également appelée Déclaration de Genève. Cette charte était courte, elle était composée de cinq articles. En 1948, la proclamation de la Déclaration universelle des droits de l'Homme réaffirme cette volonté de protéger et reconnaître les droits des enfants notamment grâce à l'article 25 de cette déclaration :

« La maternité et l'enfance ont droit à une aide et à une assistance spéciales. Tous les enfants, qu'ils soient nés dans le mariage ou hors mariage, jouissent de la même protection sociale ».

En 1959, l'Assemblée générale des Nations Unis adopte la déclaration des droits de l'enfant. Ces différents textes ne sont pas juridiquement contraignants pour les états signataires, ils sont des engagements à caractère moral.

Le premier texte international contraignant pour les Etats signataires qui défend et garantit les droits de tous les enfants sans aucune distinction est la Convention internationale des droits de l'enfant (CIDE) adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unis le 20 novembre 1989. La France l'a signée en janvier 1990. Cette Convention composée de 54 articles précise entre autre que chaque enfant a le droit de jouer et de avoir des loisirs.

Des experts indépendants composent le Comité des droits de l'enfant (CRC). Ce comité est en charge du suivi et du contrôle de la mise en œuvre de la CIDE notamment grâce à l'évaluation des rapports que remettent régulièrement les Etats signataires de la Convention. En 2006, cette instance a précisé :

« Le jeu est reconnu comme le meilleur moyen d'acquérir diverses aptitudes, y compris celle de vivre en société. Les enfants handicapés s'intègrent parfaitement dans la société lorsqu'on leur offre la possibilité et le temps de jouer en compagnie d'autres enfants (handicapés ou non) ainsi que des lieux ad hoc. Des activités récréatives et ludiques devraient être enseignées aux enfants handicapés d'âge scolaire ».

Une autre convention internationale adoptée par l'ONU le 13 décembre 2006 et ratifiée par la France en 2010 est la Convention Internationale des droits des personnes handicapées (CIDPH). L'article 7 de cette Convention précise que les enfants en situation de handicap ont les mêmes droits que tout autre enfant :

« Les États Parties prennent toutes mesures nécessaires pour garantir aux enfants handicapés la pleine jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales, sur la base de l'égalité avec les autres enfants ».

De plus, l'article 30 *« Participation à la vie culturelle et récréative, aux loisirs et aux sports »* précise que les enfants handicapés peuvent participer à la vie culturelle, aux activités récréatives, de loisirs et sportives au même titre que tout autre individu.

La CIDPH introduit la notion d'aménagement raisonnable : *« On entend par « aménagement raisonnable » les modifications et ajustements nécessaires et appropriés n'imposant pas de charge disproportionnée ou indue apportés, en fonction des besoins dans une situation donnée, pour assurer aux personnes handicapées la jouissance - 5 - ou l'exercice, sur la base de l'égalité avec les autres, de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales ».*

En outre, elle précise également que le refus d'aménagement raisonnable peut être considéré comme une discrimination fondée sur le handicap : *« La discrimination fondée sur le handicap comprend toutes les formes de discrimination, y compris le refus d'aménagement raisonnable ».*

Ainsi, la France soumise à la législation internationale par la signature des traités (CIDE, CIDPH) doit faire en sorte que les enfants en situation de handicap puissent avoir accès à des loisirs.

b) Le cadre juridique national

L'article 11 du préambule de la Constitution du 27 octobre 1946 garantit à tous les enfants y compris les enfants handicapés l'accès aux loisirs : *« Elle [le Nation] garantit à tous, notamment à l'enfant [õ] le repos et les loisirs ».*

Ensuite, nous pouvons évoquer la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975¹¹ : *« La prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum*

¹¹Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées

de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale ».

Ainsi, dès 1975, l'accès aux loisirs pour les enfants handicapés est une obligation : la France doit être garante de cet accès et doit faire en sorte que cet accès soit effectif.

De plus, la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées de 2005 a plusieurs objectifs dont celui de permettre l'accès à une vie sociale et citoyenne pour les personnes en situation de handicap. Ainsi, la participation sociale d'un individu telle que avoir un loisir ne doit pas être freinée ou impossible du fait du handicap de la personne et ce, quel que soit son handicap. Cet accès aux loisirs et à la culture est reconnu comme étant un des besoins essentiels des personnes en situation de handicap. De plus, elle pose le principe de l'accessibilité qui doit également s'appliquer aux espaces de loisirs.

Refuser d'accueillir un enfant en situation de handicap peut être constitutif d'une discrimination, au sens pénal. En effet, les articles 225-1 et 225-2 du code pénal précisent que : « *refuser la fourniture d'un bien ou d'un service à une personne à raison de son handicap est constitutif d'un délit* ». De plus, la loi du 27 mai 2008, modifiée par la loi du 18 novembre 2016¹² énonce que les refus d'accueil en structures de loisirs sont susceptibles de constituer une discrimination. Cependant, le défenseur des droits explique que les condamnations pénales sont rares car les refus d'accueil en structure de loisirs en raison du handicap est souvent insuffisamment caractérisés.

c) Focus sur la législation pour les accueils de loisirs

Bien que des législations internationales et nationales contraignantes soient présentes, il n'existe aucune réglementation spécifique contraignante pour l'accueil d'enfant en situation de handicap dans les accueils collectifs de mineurs. Toutefois, lorsqu'une personne est sollicitée pour accueillir un enfant en situation de handicap, celle-ci doit prendre en compte trois principes opposables :

- Le principe de non-discrimination en raison d'un handicap ;
- Le principe de l'égalité de traitement des personnes devant le service public ;

¹² Loi n° 2016-1547 du 18 novembre 2016 de modernisation de la justice du XXI^e siècle (JORF n°0269 du 19 novembre 2016 texte n° 1)

- L'obligation d'accessibilité des lieux recevant du public

Lorsqu'un accueil est refusé, il doit être motivé par des éléments objectifs et circonstanciés (Deleplace, 2019).

d) Le Défenseur des droits régulièrement saisi

Lorsqu'une personne physique ou morale se estime lésée, elle peut saisir le Défenseur des droits. Parmi les 3 029 saisines de 2018 relatives aux droits de l'enfant, 18,4% de celles-ci concernent le handicap et l'état de santé. En outre, précisons que le handicap est également le premier motif de saisine du Défenseur des droits en matière de discrimination (22,8% en 2018).

Le Défenseur des droits a relevé quatre motifs très régulièrement donnés aux familles lorsque l'accueil de leur enfant en situation de handicap dans le cadre des loisirs est refusé :

- L'insuffisance de moyens pour financer un accompagnant individuel auprès de l'enfant.
- Les craintes liées à la sécurité de l'enfant en situation de handicap et du groupe.
- L'absence de personnels qualifiés pour assurer l'encadrement d'enfants en situation de handicap.
- L'incompatibilité du handicap de l'enfant avec les activités proposées.

En outre, le Défenseur des droits explique que les responsables des accueils de loisirs rencontrent des difficultés pour évaluer les besoins de l'enfant et donc mettre en place les mesures nécessaires pour y répondre. En effet, selon les MDPH, l'examen des besoins de l'enfant sont évoqués ou non sur les temps périscolaires et extrascolaires. Lorsque ce n'est pas le cas, la responsabilité en revient aux responsables des accueils de loisirs. Ainsi, le Défenseur des droits considère que : « l'évaluation globale des besoins de compensation sur tous les temps de vie de l'enfant en situation de handicap doit être clarifiée juridiquement et les pratiques des MDPH harmonisées afin de garantir l'égalité de traitement sur tout le territoire »¹³.

De plus, comme cité ci-dessus l'insuffisance de moyens pour financer un accompagnant individuel auprès de l'enfant est très régulièrement évoqué comme motif

¹³ Décision cadre n°2012-167 du 30 novembre 2012

de refus d'accueil. En effet, le renfort d'équipe pour l'accueil d'un enfant en situation de handicap est régulièrement nécessaire. Les études montrent que le renfort d'encadrement est nécessaire pour plus de 70% des enfants bénéficiaires de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH). Ce renfort d'équipe permet d'accueillir les enfants dans de bonnes conditions et contribue à la participation de l'enfant dans les activités proposées. Or, cet encadrement supplémentaire a un coût pour la structure. En effet, à ce jour, la CAF apporte une prise en charge de 50% du personnel supplémentaire dans la limite d'un prix plafond qui est de 6 " de l'heure en 2020 et ce plafond sera dégressif en 2021. Cependant, le coût supplémentaire est de minimum 10" de l'heure par enfant en situation de handicap accueilli. En outre, cette aide s'applique uniquement pour les enfants qui bénéficient de l'AEEH. Ainsi, à ce jour, avec le système actuel, l'accueil d'un enfant en situation de handicap nécessite un engagement financier important pour la structure de loisirs.

II/ L'accès aux loisirs pour les enfants en situation de handicap : un enjeu de participation sociale

Avant de réfléchir à l'accès aux loisirs pour les enfants en situation de handicap, il est essentiel de revenir sur les représentations du handicap à travers le temps et donc sur l'évolution des modèles du handicap (a). Au fil de l'évolution de ces modèles, différentes théories de participation sociale ont vu le jour (b). Enfin, seront abordés divers enjeux de l'accueil des enfants en situation de handicap (c).

a) L'évolution des modèles du handicap¹⁴

« Handicap » est une terminologie récente, remplaçant divers vocables tels que « infirmité », « invalidité », « débilité », « mutilé », « idiotie ». Ces catégories correspondaient à des distinctions, des statuts et des traitements différenciés.

Au XVIII^e siècle, le *New english dictionary on historical principles* propose une définition détaillée du terme « handicap ». L'origine de ce terme est liée à un jeu de hasard et d'argent : « hand in cap ». Dès 1754, le terme est utilisé dans le milieu hippique

¹⁴ Certains éléments sont repris d'une note réflexive écrite à la suite du module « Les paradigmes du Handicap » du master 2 santé Publique mention « situations de handicap et participation sociale » à l'EHESP réalisé en septembre 2019.

(on handicapait les meilleurs chevaux pour obtenir une égalité de chances). A partir de 1850, « handicap » sera progressivement mobilisé pour signifier un désavantage, une entrave.

Diverses approches et modèles du handicap se sont succédés à travers les siècles et chaque modèle a construit ses propres représentations du handicap (Marissal, 2009).

- Le modèle individuel

L'approche la plus ancienne historiquement est l'approche médicale. L'expertise médicale était dominante au XVIIIème siècle et reste l'expertise quasiment unique jusqu'au début du XXème siècle. L'objectif de cette approche médicale est le traitement et la guérison par des moyens médicaux et techniques pour maintenir le corps dans la meilleure intégrité possible et dans la normalité. L'idée de ce modèle est de prévenir le handicap alors considéré à cette époque comme une tragédie. La société souhaite éradiquer et guérir le handicap.

La seconde approche du modèle individuel est l'approche fonctionnelle qui se base sur la question suivante : Comment faire pour que le corps fonctionne au mieux ? Cette approche s'est développée notamment à la suite de la seconde Guerre Mondiale et lors de la période d'industrialisation. Les accidents, les maladies professionnelles se multiplient. Va alors se créer la médecine « de rééducation et de réadaptation fonctionnelle » (Stiker, 2003). Le traitement principal de cette approche est la rééducation et la réadaptation du corps dans l'objectif de rendre le corps le plus fonctionnel possible. Dans cette approche, nous ne sommes pas dans la guérison contrairement à l'approche médicale mais nous sommes dans la réparation des corps et leur compensation.

Ce modèle a été remis en cause à partir des années 60 par des mouvements sociaux portés par des personnes en situations de handicap qui contestent cette vision du handicap. Le champ des intellectuels et universitaires fondent alors les *disability studies* en théorisant le modèle social du handicap.

- Le modèle social

Développée à partir de la fin des années 1990, les approches sociales du handicap permettent de ne plus restreindre la vision du handicap à la simple responsabilité de

l'individu présentant une déficience. En effet, dans ce modèle le handicap n'est pas incorporé à la personne :

« *La position du modèle sociale est claire et met la priorité sur l'environnement puisqu'il refuse d'expliquer les inégalités sociales, l'exclusion de la vie ordinaire et citoyenne, la pauvreté et la désaffiliation sociale comme des conséquences inhérentes aux déficiences définies comme caractéristiques anormales des personnes en tant qu'individus* » (Fougeyrollas, 2010, p.22).

Dans ce modèle quel que soit l'approche . approche par l'accessibilité et approche par les droits de l'homme- le handicap est considéré comme situation, c'est le produit des relations sociales :

« *il [le modèle social] porte notre attention sur la production sociale du handicap présenté comme un construit historique et culturel. Ce sont les structures sociales et économiques de sociétés particulières qui, par des processus institutionnalisés d'oppression, d'exclusion, de dévalorisation, d'invalidation, créent du handicap* » (Fougeyrollas, 2010, p.22).

Sticker reproche à ce modèle le fait que seule la société est responsable du désavantage social vécue par la personne : « *Dans le modèle sociale on réduit le handicap à des facteurs exogènes et environnementaux* » (Stiker, 2003).

Ainsi, le modèle social définit le handicap comme « *des restrictions à la participation sociale, un accès limité aux conditions de survie et de développement ou aux droits garantis à chacun des citoyens valides* » (Fougeyrollas, 2010, p.22).

D'autres modèles- les modèles interactifs- permettent d'aller encore plus loin dans la conception du handicap puisqu'ils dépassent l'idée que le handicap est uniquement lié à des déterminismes individuels (modèle individuel) ou à des déterminismes externes (modèle social).

- Le modèle interactif

Le Processus de Production du Handicap (PPH) est un modèle interactif du handicap qui considère que le handicap est la perturbation des habitudes de vie en prenant en compte certains facteurs (l'âge, le sexe, l'identité socio culturelle) en raison de l'interaction entre des facteurs personnels et environnementaux. Ce modèle québécois est porté par Patrick Fougeyrollas qui explique à propos du PPH: « *Les descriptions des variables*

environnementales et socioculturelles et de l'analyse de leurs interrelations avec les caractéristiques organiques et fonctionnelles des personnes montrent comment les facteurs environnementaux et socioculturels produisent ou préviennent les situation de handicap »(Fougeyrollas, 2010).

En 2010, une nouvelle version du PPH est présentée par le Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH) : le Modèle de Développement Humain et Processus de Production du Handicap (MDH-PPH 2).

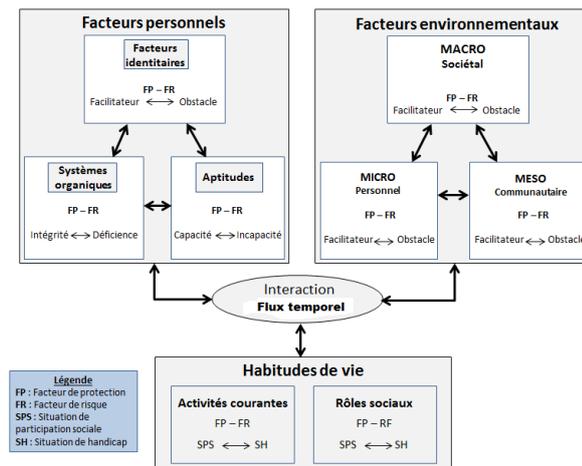


Schéma du Modèle de développement humain et Processus de production du handicap (MDPH-PPH 2) (Fougeyrollas, 2010)

Ce second modèle met davantage l'accent sur la notion de temporalité et sur les différentes échelles des facteurs environnementaux.

Notre travail va s'appuyer sur ce modèle- le MDH-PPH 2- et nous allons nous intéresser aux facteurs environnementaux : « *Un facteur environnemental est une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société* »(Fougeyrollas, 2010, p.158).

Notons que ce modèle a permis d'inspirer la nouvelle classification du handicap publiée par l'OMS en 2001 : la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF). Il y a quatre composantes : les fonctions organiques et structures anatomiques, la participation, les facteurs environnementaux et les facteurs personnels. Ici, le handicap résulte de l'interaction de ces quatre composantes.

Précisions que contrairement au MDH-PPH 2, le handicap n'est pas associé à la absence de participation à la vie sociale mais à la participation à des situations (OMS, 2001).

b) Les différentes théories de la participation sociale

Selon les époques et les contextes, différentes théories sont annexées à la participation sociale. Cette participation sociale a été présentée sous différents termes : intégration, insertion, inclusion, participation sociale. Quoiqu'il en soit, l'ensemble de ces théories fait référence à l'interaction entre la personne en situation de handicap et son environnement physique et social. Dans le champ du handicap, la notion de participation sociale s'affirme à partir des années 1990.

- L'intégration

Première fois utilisée dans son livre sur le suicide par Durkheim, l'intégration de l'individu dans la société était en lien étroit avec son attachement aux groupes, dans une sorte de communion avec eux (Durkheim, 1897). Dans ce contexte, l'intégration de l'individu dans la société est indispensable pour sa survie et son épanouissement. Dans le champ du handicap, nous avons commencé à parler du concept d'intégration pour les mutilés de guerre. En effet, ils ne pouvaient pas réintégrer leur travail. En plus d'indemniser ces personnes, l'idée a été de remplacer les parties du mutilé et de restaurer la fonction perdue par le mutilé. Ainsi, il pourra de nouveau être intégré dans la société.

Pour R. Compte, l'intégration peut se définir comme : « faire entrer dans un ensemble en tant que partie prenante ». L'idée est donc d'une incorporation afin de « prendre avec » (Compte, 2008).

De nombreuses critiques ont été émises à propos de la théorie de l'intégration sociale. Il a principalement été reproché à cette théorie le rôle passif de la personne en situation de handicap dans ce processus d'intégration. (Guerdan et al., 2009).

- L'inclusion

Venant du monde anglo-saxon, le concept d'inclusion est lié aux mouvements apparus dans les années 1960- 1970 concernant les droits humains pour les personnes en situation de handicap. L'inclusion sociale- notion utilisée par le sociologue allemand

Niklas Luhmann en 1984- caractérise les rapports entre les individus et les systèmes sociaux .

Contrairement au concept d'intégration, dans celui d'inclusion, il n'existe pas un groupe de personnes sans handicap et un groupe de personnes avec un handicap.

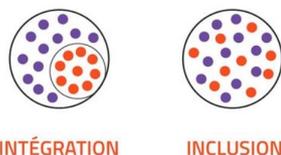


Schéma de l'intégration et de l'inclusion
Association TOUPI

Le concept d'inclusion donne une grande importance aux individus et aux besoins de chacun ainsi qu'à la singularité de chaque individu. La société doit s'adapter aux besoins de chacun et le système est structuré en conséquence (Rullac & Ott, 2015).

Charles Gardou parle de société inclusive :

« Une société inclusive est une société sans privilèges, sans exclusivités ni exclusions. Sans hiérarchisation. Sans ligne Maginot pour se protéger de ceux qui font l'épreuve d'un dysfonctionnement de leur corps ou de leur esprit, et épuisent leurs forces à résister au danger de néantisation. Ils n'ont pu choisir leur destin ; ils l'auraient souhaité mais ils n'ont pas eu cette latitude. Nul n'a le droit de les dépouiller de leur part légitime du patrimoine commun ; de les priver du droit à avoir des droits »

(Gardou, 2012, p.151).

Il convient de mettre en perspectives ces différentes théories avec l'évolution des modèles du handicap abordée précédemment. Comme l'explique Jean Yves Le Capitaine : « Ces évolutions sont accompagnées d'une évolution conceptuelle : avec le passage d'une approche biomédicale et individuelle de la situation des personnes handicapées, avec la prééminence de la déficience comme cause explicative des situations, à une approche sociale et de droits, qui interroge la manière dont la société et ses diverses institutions conçoivent le « handicap » et accordent leur place aux personnes avec des « corps différents » » (Capitaine, 2013, p.126).

Aujourd'hui, nous sommes dans une société où l'on tend à ce que la personne en situation de handicap soit invitée à être sujet et actrice dans son processus d'interaction avec son environnement. C'est pourquoi la théorie de l'inclusion peut paraître limitée et celle de la participation sociale davantage convenir.

- La participation sociale selon le MDH-PPH 2

Le modèle présenté dans la partie ci-dessus-le MDH-PPH 2- définit la participation sociale comme étant : « la pleine réalisation des habitudes de vie, résultant des facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques) avec les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles) »(Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH), 2020). Contrairement aux théories de l'intégration et de l'inclusion, il ne s'agit pas d'agir en faveur des personnes en situations de handicap mais d'agir avec ces personnes. Les personnes peuvent ainsi être plus autonomes et contrôler leur vie. La participation est un concept dynamique : « en cela qu'elle ne fixe aucun seuil ou domaine particuliers, mais ouvre uniquement des possibilités. A priori, la participation ne sous-entend aucun mode privilégié, elle s'adapte aux possibilités de la personne : les façons de participer socialement pouvant être multiples : sociales, relationnelles, culturelles, professionnelles, etc »(Loubat, 2003)

c) Les enjeux de l'accueil des enfants en situation de handicap

Nous avons vu dans la première partie de ce chapitre que l'accès aux loisirs pour les enfants en situation de handicap était possible et en était même un droit. En théorie tous les enfants en situation de handicap peuvent avoir les mêmes loisirs que les enfants qui ne le sont pas. Toutefois, certains enfants ont des besoins particuliers qui nécessitent à ce jour de se tourner vers des loisirs adaptés. Le loisir adapté comprend diverses dimensions : le sport adapté, le handisport, le tourisme adapté, etc. Le handisport se distingue du sport adapté. En effet, le handisport est une pratique sportive destinée aux personnes ayant un handicap moteur ou sensoriel alors que le sport adapté est un ensemble d'activités physiques et sportives pour les personnes qui présentent une déficience intellectuelle ou un trouble psychique.

Mais quels sont les enjeux de l'accueil des enfants en situation de handicap ?

Tout d'abord, de nombreuses recherches mettent en évidence que le milieu ordinaire est source de meilleure qualité concernant stimulations sociales, verbales, motrices,

sensorielles et intellectuelles. Ainsi, il permet d'offrir plus de situations interactives aux enfants en situation de handicap (Odom, 2000).

De plus, des objectifs de prévention du « sur-handicap » sont évoqués par les professionnels. En effet, ils considèrent que l'aggravation des déficiences existantes peut être réduite ou évitée grâce à l'éveil, l'éducation et la socialisation (Plaisance et al., 2006).

En outre, les recherches sur les loisirs sont interrogent peu sur les questions éducatives bien que des mouvements de l'éducation populaire ont essayé de développer des pratiques en ce sens. De même la question des loisirs est très peu abordée dans les recherches sur l'éducation qui se concentrent davantage sur l'école. Le loisir permet de développer des activités dans un cadre différent de celui de l'école. Ainsi, comme l'explique Brougère : « C'est l'occasion d'une manipulation autonome et librement développée des éléments pratiques, techniques et symboliques dont sont porteurs les objets et les activités » (Roucoux, 2007, p.65). Grâce à l'absence d'effets ou de conséquences réelles, le potentiel éducatif du loisir naît.

Cette première partie nous a permis de comprendre ce qu'était un territoire, terme très souvent employé et dans de multiples domaines. Nous nous sommes également intéressés à la territorialisation des politiques publiques et nous avons fait un focus sur la territorialisation des politiques du handicap. Cette partie a également été l'occasion de mettre en lumière la législation concernant l'accès aux loisirs pour les enfants en situation de handicap et de comprendre pourquoi aujourd'hui cet accès aux loisirs est un enjeu de participation sociale. Dans la seconde partie de ce travail, nous avons décidé de nous focaliser sur le département d'Ille-et-Vilaine et en nous questionnant sur les dynamiques de ce territoire concernant l'accès aux loisirs pour les enfants en situation de handicap. Quelles en sont les dynamiques ? Sont-elles uniformes sur l'ensemble du département ? Permettent-elle de faciliter l'accès aux loisirs pour les enfants en situation de handicap ? Ou au contraire, ces dynamiques sont-elles un obstacle à cet accès aux loisirs pour les enfants en situation de handicap ?

**PARTIE II : L'Ille-et-Vilaine : De nombreuses dynamiques au sein
d'un territoire pour favoriser l'accès aux loisirs aux enfants en
situation de handicap**

Notre recherche porte sur un département français : l'Ille-et-Vilaine. Ce département est l'un des quatre départements de la région Bretagne. Il s'étend sur 6 775 km² et selon l'INSEE 1,076 million de personnes vivent au sein de ce département en 2019. Notre choix de ce département est en lien avec le terrain d'étude auquel nous pouvions avoir accès.

Notre travail se porte sur l'accès aux loisirs pour les enfants en situation de handicap sur ce territoire et plus particulièrement sur l'étude des dynamiques de cet accès aux loisirs. Nous nous interrogeons sur l'impact et les répercussions de ces dynamiques.

Nous verrons dans un premier chapitre l'expression des besoins en terme de loisirs aussi bien pour les familles que pour les professionnels (chapitre 1). Afin de répondre à ces besoins, divers acteurs ont créé un dispositif : le Pôle Ressources Handicap Loisirs 35 (chapitre 2). Enfin, un focus sera réalisé sur le sud du département (chapitre 3).

Chapitre 1 : L'expression des besoins

Le mot « besoin » vient de « besogne » qui au XVI^{ème} siècle se définissait comme « objet nécessaire pour la nuit ». Ce terme-besoin- est très couramment employé dans la langue française et renvoie à une notion. Cette notion de besoin est difficile à identifier étant donné que le besoin diverge selon les individus et les communautés culturelles. Selon le contexte, diverses définitions peuvent être données. Nous allons nous intéresser plus particulièrement à celle donnée en Santé Publique : « Identifier un « besoin », c'est mesurer l'écart entre l'état de santé actuel et l'état de santé souhaité, ou plus largement identifier les besoins d'une population, c'est mesurer l'écart entre une situation problématique non satisfaisante et une situation souhaitable » (Vigil-Ripoche, 2012). Lorsque nous nous plaçons du point de vue de la promotion de la santé, identifier les besoins d'une population « c'est repérer ce qui fait « en plus » pour permettre d'améliorer la vie quotidienne dans un environnement donné (physique et social » (Vigil-Ripoche, 2012).

Dans une première partie de ce chapitre sont abordés les besoins des familles (I) puis une seconde partie aborde les besoins des professionnels (II). Les besoins ne sont

pas toujours exprimés et peuvent conduire à des situations de non recours. Ces situations sont explicitées au sein de la partie trois de ce chapitre (III).

Point méthodologique

Afin d'aborder la notion de besoins et notamment son expression nous nous sommes appuyés sur la réalisation d'une revue de littérature. En plus de cette revue de littérature, nous avons récolté des données qualitatives.

La première partie aborde le besoin des familles (I). Pour cette partie, nous avons repris l'ensemble des entretiens réalisés auprès des familles en juin 2017 dans le cadre d'un stage au Pôle Ressources Handicap Loisirs 35 (PRHL 35) (Ce dispositif est expliqué au chapitre 2). Une grille d'entretien a été élaborée (annexe 1). Au total, douze entretiens téléphoniques et huit entretiens en face à face ont été menés au domicile des familles ou sur le lieu de stage, en fonction des préférences des familles. Les entretiens ont duré en moyenne trente minutes par téléphone et une heure lorsque nous avons rencontré les familles. Toutes les familles interrogées ont été accompagnées par le PRHL 35 durant l'année 2018. Afin d'exploiter au maximum ces entretiens, ils ont tous été enregistrés puis retranscrits. Nous avons utilisé ces retranscriptions et avons construit une grille d'analyse spécifique à ce travail.

En outre, nous mobilisons également les données issus d'un travail effectué pour l'ARS. En effet, l'ARS a demandé au PRHL 35 de faire remonter les besoins des familles pour l'été 2020. Cette demande a été formulée en mai 2020 lorsque le processus de déconfinement a démarré en France, les établissements médico sociaux et scolaires recommençaient à accueillir des enfants mais pas à temps complet. Les familles venaient de passer plus de deux mois avec leurs enfants 24h/24 tous les jours. Elles étaient inquiètes que cette situation se prolonge encore pendant trois mois. L'enquête a été effectuée grâce à un questionnaire en ligne via la plateforme G-form. Il a été envoyé aux vingt familles accompagnées par le PRHL 35 en mai 2020. Certaines familles n'ont pas accès à l'outil informatique ou ne sont pas à l'aise avec celui-ci, c'est pourquoi, trois familles ont été contactées par téléphone pour répondre à ce questionnaire. Ainsi, vingt-trois familles ont été sollicitées pour répondre à cette enquête. Au total, nous avons eu un retour de 17 familles soit un taux de participation de 73,9%. La synthèse des résultats se trouve à l'annexe 2

La seconde partie aborde les besoins des professionnels (II). Pour cette partie, nous utilisons des données récoltées dans le cadre de l'évaluation de l'accompagnement

des professionnels par le PRHL 35 réalisée en 2020. Pour cette évaluation, des entretiens ont été réalisés (grille d'entretien à l'annexe 3) auprès de cinq personnes : trois coordinateurs enfance-jeunesse, une directrice d'accueil de loisirs et un animateur territorial. Nous souhaitions nous entretenir avec treize personnes c'est-à-dire toutes les personnes qui ont sollicités le PRHL 35 en 2019. L'évaluation a commencé en janvier 2020 et les entretiens devaient se dérouler entre début mars et fin mai. Or, avec la crise sanitaire que la France connaît et notamment la période de confinement (17 mars- 11 mai 2020), nous n'avons pas pu mener beaucoup d'entretiens. Il n'a pas été possible de s'entretenir à distance via téléphone car les professionnels n'ont pas répondu aux sollicitations.

I/ De nombreux besoins exprimés par les familles

Lors des rencontres avec les familles concernant la thématique de l'accès aux loisirs pour les enfants en situation de handicap, nous avons pu identifier divers besoins exprimés par les familles : un besoin de répit (a), un besoin lié à une volonté d'inclusion dans le droit commun (b), un besoin de retrouver ou maintenir une activité professionnelle (c) et enfin un besoin de soutien (d). Notons que ces besoins ne sont pas exhaustifs mais nous les retenons car ils sont exprimés de façon majoritaire par les familles.

a) Un besoin de répit

Des parents identifient le besoin de répit pour « tenir » dans la longueur comme l'exprime une famille dont leur fille de 17 ans présente des troubles du spectre autistique : *« On savait qu'il fallait qu'on reprenne des forces parce que quand elle allait revenir, il fallait y aller [ō] c'était trop dur à la maison de passer 5, 6 semaines avec elle. Ça aurait été dure ».*

Dans l'enquête menée pour l'ARS en juin 2020 par le PRHL 35, 21% des familles expriment ce besoin de souffler pour reprendre des forces. Cette enquête est intervenue à la suite de la période de confinement où les familles se sont retrouvées avec leur enfant en situation de handicap à la maison tout le temps. Ce besoin est là pour cette année pour ces familles mais le sera-t-il l'année prochaine ? Est-ce la période qui est source de cette demande ? Dans tous les cas, cette demande est présente à l'heure actuelle. Pour répondre à ce besoin, un dispositif a vu le jour pendant la période de confinement :

URGENCE REPIT. Ce dispositif est le résultat d'une coopération et d'un engagement commun de plus de 35 associations locales et nationales engagées auprès des familles pour l'accès de leur enfant en situation de handicap aux lieux d'accueil de la petite enfance, accueils de loisirs ou lieux de vacances (*Covid-19 | Tous Mobilisés auprès des familles ayant un enfant en situation de handicap! V2, 2020.*). Au total, depuis son lancement, près de 250 familles ont fait appel à la plateforme dont 29 en Ille-et-Vilaine.

b) Un besoin lié à une volonté d'inclusion et d'inscription dans le droit commun

Lors des échanges, plusieurs familles ont pu faire part de l'envie que leur enfant en situation de handicap bénéficie des dispositifs du droit commun. Les familles y voient de nombreux intérêts pour leurs enfants :

« Pour elle c'est apprendre à vivre en société, développer ses habilités sociales on va dire et puis c'est apprendre à grandir avec les autres tout bêtement, tout en s'amusant, en prenant du plaisir » (Entretien avec la maman d'une fille de 15 ans ayant des troubles du spectre autistique).

« Mon but c'est comme je vous l'avais dit c'est de l'ouvrir un peu dans le monde extérieur du, comment, par rapport à l'entourage parental et de l'IME, c'est de l'extérioriser de tout ça et c'est aussi peut-être de lui permettre de s'extérioriser et de prendre confiance en elle dans un autre lieu » (Entretien avec une famille dont la fille a 15 ans et a une maladie génétique rare).

Ainsi, les parents expriment un besoin d'aide dans cette recherche de loisirs pour leur enfant :

« Il y a beaucoup de centre pour les enfants comme eux mais on ne sait pas du tout où s'adresser » (entretien avec une maman dont sa fille a un trouble de déficit de l'attention avec hyperactivité).

« J'étais dans une période où je recherchais pour ma fille une solution d'accueil loisirs parce qu'elle venait de dépasser 12 ans et du coup passé le cap des 12 ans, on sort des activités qui sont possibles pour les enfants donc les formules loisirs souvent c'est jusqu'à 12 ans et elle avait fréquenté le centre jusqu'à 12 ans et je ne savais plus où l'inscrire à part une activité sportive mais souvent c'est contraint par la compétition, on est obligé d'être dans sa tranche d'âge donc ce n'était pas adapté pour ma fille et donc du coup j'étais en train de réfléchir à une activité qui lui permette de fréquenter d'autres ados de

son âge ou proches de son âge et je ne savais pas trop par quel bout le prendre » (entretien avec une famille dont l'enfant a des troubles du spectre autistique).

Mais il arrive régulièrement que ces familles ayant une volonté d'inclusion pour leur enfant se retrouvent face à des refus d'accueil comme l'ont expliqués plusieurs familles :

« Le truc c'est que l'origine mon enfant a été refusé de l'accueil de loisirs à cause de son handicap car le centre de loisirs considérait que c'était un trop gros handicap qu'il avait » (entretien avec une famille d'un garçon de 9 ans présentant des troubles du spectre autistique°).

« J'ai fait une demande, on m'a dit non car vu que mon enfant n'était pas inscrit à l'école et tout donc non. Je n'ai pas compris pourquoi » (entretien avec une maman dont la fille de 10 ans présente une déficience intellectuelle).

Ainsi, ces parents ont besoin d'aide pour que les enfants puissent avoir accès aux loisirs malgré un premier refus d'accueil.

c) Un besoin de retrouver ou maintenir un équilibre entre vie professionnelle et vie personnelle

En plus du bouleversement que d'être parent, la découverte d'une déficience chez l'enfant conduit à des adaptations spécifiques à chaque famille (Scelles, 2007). Les parents apportent une aide quotidienne importante à leur enfant en situation de handicap et cela implique des contraintes sur leur emploi du temps. Celui-ci peut également être impacté, modifié par les nombreux rendez-vous médicaux et les horaires spécifiques des établissements fréquentés par les enfants (Herrou & Korff-Sausse, 2007). Par exemple, une maman d'une petite fille de 6 ans présentant des troubles du spectre autistique explique qu'elle a dû diminuer son temps de travail afin de se rendre aux nombreux rendez-vous médicaux : *« Il y a un peu plus de rendez-vous médicaux, j'ai réduit à mi-temps de travail pour pouvoir faire tous ces rendez-vous ».*

De nombreuses familles témoignent qu'un des parents ou les deux ont dû aménager leur activité professionnelle ou complètement l'arrêter pour pouvoir s'occuper de leur enfant en situation de handicap.

Différents pays ont étudié les conséquences d'avoir un enfant handicapé sur l'emploi des familles. Par exemple, au Canada, 81% des parents de la population générale déclaraient avoir un emploi contre 66% des parents d'enfant avec paralysie cérébrale (Guyard et al., 2013). Très récemment, une étude sur ce sujet (lien entre emploi des parents et enfants en situation de handicap) a été menée par la Mission Nationale et l'institut Opinionway, dans le cadre de la Mission Nationale Accueils de loisirs et Handicap¹⁵. Sur les 6 500 familles interrogées, 88% déclarent avoir eu un impact professionnel en raison du handicap de leur enfant. L'impact est plus important chez les femmes (impact pour 81% d'entre elles) que chez les hommes (impact pour 16% des pères). L'impact professionnel peut être un arrêt total d'activité (40%), une réduction du temps de travail (51%), un changement d'orientation professionnelle (21%)(Thomas, 2018). Outre les raisons financières, l'activité professionnelle est importante pour marquer un temps de pause dans l'aide que les parents apportent à l'enfant (Shearn & Todd, 2000).

L'arrêt ou la réduction du temps de travail est également causé par le manque d'accès aux dispositifs du droit commun. Par exemple, cette maman d'un enfant de 9 ans et demi qui a un trouble de la communication et une hypersensibilité explique qu'elle n'a pas su garder son activité professionnelle faute d'un manque de garde : *« On a besoin de quelqu'un à domicile pour aller le chercher à l'école, pour s'en occuper pendant qu'on est au travail mais malheureusement nous n'en avons pas [où] j'ai même perdu des emplois à cause de ça, à cause de mes absences pour pouvoir rester auprès de mon fils ».*

L'enquête menée en 2020 par le PRHL 35 pour l'ARS met en évidence que 79% des familles ont des besoins d'accueil pour leurs enfants pour le maintien de leur activité professionnelle. Lors des entretiens menés avec les familles en 2019, il ressort également que l'accès à un loisir dans un dispositif de droit commun permet de répondre au besoin du maintien de l'activité professionnelle des parents. Un papa d'un garçon de 12 ans présentant une déficience intellectuelle explique : *« Alors le souci qu'on avait c'était surtout l'été car l'IME ferme quand même pas mal de semaines ce qui est normal hein et puis on ne peut pas cumuler les vacances d'été et les vacances d'hiver. Arrivée un moment on n'a plus de congé [où] Il nous manquait une semaine ».* L'échange avec une maman d'une fille de 15 ans présentant des troubles du spectre autistique renvoie

¹⁵Laurent Thomas, 2018, « Mission nationale Accueils de loisirs et handicap », <<http://www.mission-nationale.fr/>>, (consulté le 5 juin 2020)

également ce besoin d'accès aux loisirs pour le maintien de son activité professionnelle : « Alors nous c'est rendre son activité de loisirs compatible avec le fait qu'on travaille parce que nous on n'a pas comme les scolaires, on n'a pas les vacances scolaires. Donc, nous c'est un besoin d'avoir une solution d'accueil pendant qu'on travaille ».

d) Un besoin de soutien

Trouver un loisir pour son enfant demande d'entreprendre des démarches pour les parents. Les parents se sentent souvent isolés : « Je vous dis parfois quand on a un enfant avec un handicap on se sent un peu isolé on va dire ». Certaines familles ont pu confier être épuisées par les démarches comme cette maman de deux enfants ayant tous les deux une maladie génétique rare : « Je me suis toujours tout débrouillée pour tout mais là je commençais à être un petit peu essoufflée et en manque de ressources donc du coup j'ai eu besoin de faire appel à eux [au PRHL 35] pour qu'ils arrivent à me trouver des solutions pour que mes enfants soient bien au centre de loisirs [õ.] avoir un accompagnement et surtout pouvoir déléguer un petit peu les choses que dont j'en avais vraiment marre ».

Une maman d'une jeune de 15 ans nous raconte qu'elle a eu besoin de soutien dans des démarches qu'elle n'aurait pas osé mener seule : « Elle [la chargée de mission famille au PRHL 35] a permis de faire des démarches que moi en tant que parent je n'aurais pas forcément fait ou eu connaissance ».

Dans l'ensemble des témoignages récoltés, le mot « peur » est très régulièrement revenu : « ça me faisait peur qu'on m'appelle que ça n'aille pas » (extrait d'entretien avec une maman d'une fille de 7 ans ayant une déficience intellectuelle), « J'avais peur que justement qu'on soit confronté à des difficultés » (extrait d'entretien avec une maman d'un enfant de 11 ans présentant une déficience intellectuelle).

En conclusion, concernant les loisirs de leurs enfants en situation de handicap, les familles expriment de nombreux besoins notamment un besoin de répit, un besoin d'inscription dans le droit commun, un besoin lié à l'activité professionnelle : pouvoir la maintenir ou la retrouver. Ces besoins exprimés ne sont pas indépendants les uns des autres, ils sont la plupart du temps complémentaires. En outre, des familles ont également pu exprimer des besoins en lien avec les professionnels comme a pu le confier une maman : « Dans l'idée c'est que le centre de loisirs demande que ça de s'adapter à mon fils mais il ne savait pas quoi faire, et nous non plus en fait » (maman d'une fille de 6 ans

avec des troubles autistiques). En effet, pour l'accueil des enfants en situation de handicap dans les lieux de loisirs en milieu ordinaire, les familles expriment des besoins mais les professionnels également. La partie ci-dessous est consacrée à l'étude des besoins exprimés par les professionnels.

II/ L'expression des besoins par les professionnels

Tout d'abord, il nous semble important de préciser ce que signifie professionnel dans ce contexte. Par professionnel est entendu toutes les personnes contribuant à l'activité de loisirs en milieu ordinaire de l'enfant qu'elles soient salariées ou bénévoles.

Lors de diverses rencontres avec les professionnels, ils ont pu régulièrement exprimer le fait qu'ils n'étaient pas formés à accueillir un enfant en situation de handicap, qu'ils ne savaient pas faire. Ceci exprime entre autre un besoin en terme de sensibilisation/formation (a). De plus, de nombreux professionnels sont curieux de savoir comment les accueils se passent ailleurs, ce qui a pu être mis en place, les difficultés rencontrées. En résumé, ils sont en attente de temps d'échange autour des pratiques professionnelles (b). Enfin, nous notons également qu'ils expriment le besoin d'être soutenus dans les accueils qu'ils mettent en place (c).

a) Un besoin en terme de sensibilisation

Le regard porté sur le handicap a évolué ces dernières années comme nous avons pu le voir dans la première partie de ce travail. Mais, l'inclusion des enfants en situation de handicap dans les loisirs en milieu ordinaire n'est pas encore une évidence pour tous. Lors d'échanges, nous avons pu recueillir des anecdotes à ce sujet. Par exemple, des personnes ont pu dire en parlant de plusieurs demandes d'accueil d'enfants en situation de handicap : « Ce n'est pas la place de l'enfant ici, je ne vois pas ce que ça lui apporte » (extrait d'un échange téléphonique avec une directrice d'accueil de loisirs concernant l'accueil d'un garçon âgé de 7 ans polyhandicapé). Lors d'un entretien avec une coordinatrice enfance-jeunesse d'une commune d'Ille-et-Vilaine qui comporte 358 enfants scolarisés, celle-ci nous a expliqué que ces équipes (18 personnes environ) avaient rencontré plusieurs enfants qui posaient des difficultés ces derniers temps en terme de comportement sur les temps péri et extrascolaires. Les enfants pouvaient être violents physiquement et verbalement, avaient des difficultés à gérer leurs émotions et les frustrations. Elle explique qu'elle attend de ses équipes un changement de regard sur le

handicap, qu'elles aient un regard plus bienveillant envers ces enfants. Pour arriver à cet objectif, elle souhaite que ses équipes soient régulièrement sensibilisées au handicap par des intervenants externes. Elle note que ce n'est pas quelque chose qui peut se faire du jour au lendemain mais qui se construit dans le temps. Ce témoignage rejoint un autre recueilli auprès d'un animateur territorial responsable du service péri scolaire et extrascolaire. Celui-ci explique qu'il y a quelques années, l'accueil des enfants en situation de handicap n'était pas nommé. Le terme utilisé était : « les enfants à problème ». Il explique que la démarche pour changer les représentations est longue. Il témoigne : « *Les professionnels de manière générale ont du mal à comprendre qu'il existe des handicaps invisibles. Ils n'ont pas forcément conscience que le handicap invisible existe. Le regard des animateurs a commencé à changer depuis un an* ». Cet animateur territorial lors de notre rencontre précise que ce changement se fait grâce à des interventions régulières sur le handicap et des sensibilisations. Ces temps sont appréciés des animateurs qui sont en demande de davantage de temps de sensibilisation à ce sujet.

Le besoin de sensibilisation ne concerne pas uniquement les conceptions du handicap et les informations générales à ce sujet. Il est également en lien avec l'attente d'outils concrets pouvant faciliter l'accueil des enfants en situation de handicap. Une directrice d'accueil de loisirs exprime ce besoin de façon très concrète : « *on accueille un enfant autiste, quelle conduite tenir ?* ». Une coordinatrice enfance-jeunesse d'une commune du département a pu également expliquer : « *Les animateurs me demandent sans cesse des billes pour mieux encadrer les enfants handicapés [õ.] C'est une demande très récurrente lors des entretiens individuels, ils ont besoin d'outils pour mieux accompagner les enfants en situation de handicap* ». Ce besoin d'éléments concrets pour accueillir un enfant en situation de handicap est également expliqué par les parents comme l'exprime un papa d'un garçon de 6 ans avec une maladie génétique rare : « *Dans l'idée le centre de loisirs ne demande que ça de s'adapter à notre enfant mais ne savait pas quoi faire. Ils ne connaissent pas ce qui aide* ».

b) Un besoin en terme de échange de pratiques professionnelles

L'échange de pratiques a de nombreux objectifs comme s'enrichir de l'expérience des autres par le partage et la confrontation, mutualiser les techniques, les méthodes et les supports, tenter de résoudre un problème, tenter d'améliorer sa pratique.

Lors des diverses rencontres, les professionnels ont tous pu souligner le manque de temps pour organiser des réunions, un temps de regroupement. Ils déplorent l'absence

d'échange au sein même de leur équipe comme a pu l'expliquer une coordinatrice enfance-jeunesse : « Les équipes n'ont déjà pas le temps de préparer leurs animations mais alors trouver du temps pour échanger sur l'accueil d'un enfant avec des besoins particuliers c'est mission impossible ». Une directrice d'accueil de loisirs nous explique qu'une des difficultés est de pouvoir réunir les équipes en même temps : « Les animateurs interviennent sur différents temps péri et extrascolaires et certains ont d'autres activités professionnelles à côté, les réunir ensemble est très compliqué, on le fait uniquement avant chaque période de vacances pour les plannings ». Chaque animateur côtoie l'enfant sur des temps de loisirs différents et n'échange pas obligatoirement avec les animateurs des autres temps. Ainsi, lors de temps de réunions consacrées spécifiquement à l'accueil des enfants aux besoins spécifiques, les équipes expriment leur soulagement de pouvoir échanger, de réfléchir ensemble sur l'accueil de ces enfants.

Ce besoin d'échange n'est pas uniquement présent au sein des équipes mais l'est aussi à l'échelle du territoire. Pour illustrer ce propos nous pouvons prendre l'exemple d'une commune prêt de Rennes de 7 600 habitants. Cette commune accueille des enfants en situation de handicap sur les temps péri et extra scolaires et des réflexions ont actuellement lieu sur la démarche d'accueil. Une de leur idée est d'embaucher une personne avec le diplôme d'éducateur spécialisé afin d'accompagner l'accueil des enfants en situation de handicap. La municipalité se questionne sur la place que pourrait avoir cette personne, ses missions et également si c'est une bonne idée. D'autres communes ont pu faire ce choix d'embaucher une personne référente à l'accueil des enfants en situation de handicap. Les communes en réflexion sur ce projet expriment ce besoin d'échanger sur cette embauche, sur les aspects positifs, sur les bienfaits et les difficultés persistantes et/ou nouvelles.

c) Un besoin de soutien

A ce jour, l'accueil des enfants en situation de handicap n'est pas une habitude pour tous les lieux de loisirs en milieu ordinaire. Ces accueils questionnent beaucoup les professionnels. Leurs questions portent notamment sur ce qui est mis en place, ce qui pourrait être mis en place, sur leur positionnement, ce qu'ils peuvent accepter ou non. Une situation rencontrée explique ce besoin de soutien. Une directrice d'accueil de loisirs a contacté le Pôle Ressources Handicap Loisirs 35 concernant une petite fille qui était accueillie depuis le début du mois. Lors du premier contact téléphonique, cette personne explique que l'équipe est en grande difficulté pour accompagner cet enfant, les animateurs ne savent pas comment réagir face à son comportement. Suite à cet échange

téléphonique, une visite a eu lieu. Lors de cette visite, nous avons observé une équipe très entreprenante, bienveillante et avec plein de projets en cours pour faciliter cet accueil. Après ce temps d'observation et un temps d'échange, nous avons pu comprendre que l'équipe avait principalement besoin de se sentir rassurée dans les projets entrepris pour cet accueil.

En conclusion, les besoins exprimés par les professionnels sont de divers ordres comme un besoin de mieux connaître ce qu'est le handicap, savoir comment accueillir un enfant en situation de handicap pour répondre à ses besoins et également pouvoir échanger entre eux sur ces accueils. En outre, nous retrouvons un besoin similaire chez les familles et chez les professionnels : le besoin de se sentir soutenu. Toutefois, une réponse n'est pas toujours apportée à ces besoins et peuvent conduire à des situations de non recours. Quelles sont les situations de non recours ? Ces situations de non recours sont-elles les mêmes sur tout le département d'Ille-et-Vilaine ?

III/ Les situations de non recours à l'offre malgré de réels besoins

Depuis une quinzaine d'années, les définitions du non recours ont évolué. Pour Philippe Warin, le phénomène de non-recours « renvoie à toute personne qui ne reçoit pas-quelle qu'en soit la raison- une prestation ou un service auquel il pourrait prétendre (p.34) » (Warin, 2016). Warin se focalise sur le non recours par la non demande (a). L'Observatoire des non recours aux droits et services (ODENORE) complète cette typologie du non recours par trois autres formes : la non connaissance (b), la non proposition (c) et la non réception(d).

a) La non demande

La non demande comme type de non recours, pour Warin, « se manifeste dans les cas où l'individu connaît l'offre de prestations mais ne la demande pas, ou bien lorsqu'un droit est ouvert mais que la prestation n'est pas utilisée, qu'un service est accessible mais non sollicité» (Warin, 2016). La dimension politique est très importante dans cette forme de non recours car elle exprime une forme de désaccord de l'usager vis-à-vis des droits dont il a connaissance (Warin, 2016).

Au sein de notre terrain d'étude, il est compliqué d'identifier les situations de non demande car les familles interrogées ont toutes sollicitées le Pôle Ressources Handicap

Loisirs 35. Leurs demandes initiales étaient plus ou moins définies mais dans tous les cas, le fait de solliciter un dispositif ressource indique une demande.

b) La non connaissance

La non connaissance met en lumière diverses questions relatives à l'information, sa nature, sa diffusion, sa réception, son évaluation (Thirot, 2011). Cette question de la connaissance de l'offre touche aussi bien les familles que les professionnels.

D'une part, certaines familles ne connaissent pas leurs droits. Par exemple, elles ne savent pas que leur enfant en situation de handicap peut avoir un loisir en milieu ordinaire comme nous le montre ces extraits d'entretien :

« On nous avait dit : il a un handicap, il ne sera jamais accepté en accueil de loisirs » (extrait d'entretien avec une famille dont le fils âgé de 11 ans a une déficience intellectuelle),

« Je ne savais pas qu'elle pouvait aller à l'espace jeune du quartier malgré son handicap, je pensais qu'on allait me refuser » (extrait d'entretien avec une maman d'une fille de 13 ans ayant une maladie génétique rare).

Les familles ne connaissent pas toutes non plus les interlocuteurs auxquelles peuvent solliciter pour cet accès aux loisirs : *« Il y a beaucoup de centres pour les enfants comme eux mais on ne sait pas du tout où s'adresser. C'est surtout ça le problème » (entretien avec une maman dont sa fille a un trouble de déficit de l'attention avec hyperactivité).*

D'autre part, des professionnels sont également dans la non connaissance. Cette non connaissance concerne divers points :

- La législation : Lors de rencontres, certains professionnels peuvent questionner l'accueil des enfants en situation de handicap : Devons-nous accueillir ces enfants ? Sommes-nous obligés ? Qu'est ce qui nous y oblige ?
- Les aides financières disponibles : L'un des motifs du refus d'accueil est le manque de moyens financiers pour embaucher une personne supplémentaire. Or, en discutant avec de nombreux professionnels, ils ne connaissent pas l'aide financière de la CAF. En Ile-et-Vilaine, cette aide consiste à participer au financement du salaire du personnel supplémentaire embauché afin de pouvoir accueillir un enfant en situation de handicap. Pour pouvoir prétendre à cette aide,

l'enfant accueilli doit bénéficier de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH). Le CAF participe à hauteur de 50% avec une limite plafond qui est de 6" de l'heure et ce plafond sera dégressif pour 2021.

- Les personnes ressources c'est-à-dire les personnes qui peuvent les aider et les soutenir dans leur démarche d'accueillir des enfants en situation de handicap comme nous répond cette coordinatrice enfance-jeunesse à la question « Connaissez-vous des personnes que vous pouvez interpeller pour l'accueil des enfants en situation de handicap ? » : « On a eu des animateurs limites aux larmes, psychologiquement c'est lourd ! On a eu des équipes qui souffraient malgré leur ancienneté. On était démuni, on ne savait pas qu'un pôle ressource existait. ».

c) La non proposition

La non proposition est une forme de non recours. Elle consiste à la non activation de l'offre par les agents prestataires malgré l'éligibilité du demandeur que celui connaisse ou non l'offre (Warin, 2016). Ce type de non recours peut être observé pour ce qui concerne le message véhiculé par les lieux de loisirs, c'est-à-dire que certains affichent clairement l'accueil de tous les enfants y compris ceux avec un handicap aussi bien dans les outils de communication que dans leurs projets. Selon les Pays de l'Ille-et-Vilaine, nous observons de grandes différences. Pour illustrer ce propos, nous allons nous appuyer sur deux exemples.

Au niveau de Rennes Métropole, l'accueil de tous les enfants au sein des accueils de loisirs est clairement affiché. Une personne rattachée au service Education Enfance de la ville de Rennes rappelle lors d'un séminaire en 2019 : « *Le caractère universel de l'accueil de l'enfant en situation de handicap constitue notre corpus commun* ». D'ailleurs, cette grande ville a réalisé en 2019 un guide pratique nommé : « Accueillir un enfant nécessitant un accompagnement spécifique dans un accueil collectif de mineurs ». Au sein des plaquettes de communication sur le fonctionnement et les inscriptions à l'accueil de loisirs, il y a toujours un encadré rappelant la procédure si l'enfant a besoin d'un accompagnement spécifique ou suit un traitement médical. A Bruz, ville de Rennes Métropoles, nous retrouvons également cette facilité d'accès à l'information concernant l'accueil de tous les enfants. Au sein du projet éducatif et du projet pédagogique du service enfance, une attention spéciale est portée à l'adaptation constante des besoins des publics accueillis et l'accent est mis sur la coordination des accompagnements

individualisés par une éducatrice spécialisée. En effet, au sein de cette municipalité, une personne a été spécialement recrutée pour la coordination des accueils des enfants en situation de handicap, des enfants avec des troubles du comportement, des difficultés sociales et/ou éducatives. Nous avons pris l'exemple de deux villes mais ce ne sont pas les seules, nous pouvons également citer la ville de Betton par exemple.

A contrario, d'autres villes d'Ille et Vilaine n'affichent pas clairement le fait qu'elles accueillent tous les enfants y compris ceux avec un handicap. C'est le cas de plusieurs communes au nord du département, communes appartenant au Pays de Saint Malo.

d) La non réception

Le non recours peut se caractériser par la non réception c'est-à-dire « la personne a effectué une demande mais l'offre n'est pas mise en œuvre, soit du fait de procédures non respectées, soit du fait d'un dysfonctionnement institutionnel » (Thirot, 2011). Cette situation de non recours a pu être notée dans plusieurs entretiens effectués avec les familles comme l'explique par exemple cette famille d'un enfant de 9 ans polyhandicapé : « Il ne peut pas y aller [à l'accueil de loisirs] parce qu'on n'a personne pour s'occuper de lui là-bas. C'est bien dommage ».

La crise sanitaire du COVID-19 et les mesures qui en découlent n'ont pas épargné cette non réception pour l'accès aux loisirs des enfants en situation de handicap. Une famille contactée nous raconte que leur fils de 11 ans ne pourra pas aller à l'accueil de loisirs comme il a l'habitude d'aller tous les ans car le directeur refuse de l'accueillir. Son refus est motivé par l'application trop complexe des conditions sanitaires. Il estime que l'enfant n'est pas en capacité de respecter les gestes barrières et les directives relatives aux accueils de loisirs sans hébergement comme rester dans son groupe.

En conclusion, l'étude de l'ensemble des besoins des familles et des professionnels quant à l'accès aux loisirs en milieu ordinaire pour les enfants en situation de handicap a eu lieu sur tout le département d'Ille-et-Vilaine. Ces besoins identifiés pour les familles et les professionnels sont les mêmes sur tout le département. Notons tout de même que nous n'avons pas pu identifier les besoins sur deux pays : le pays de Fougères et le pays de Redon. Cette non identification est causée par un biais méthodologique¹⁶. Pour tenter

¹⁶ Les entretiens ont eu lieu avec les familles et les professionnels accompagnés par le PRHL 35. Or, le PRHL 35 est très peu voire pas du tout intervenu depuis sa création au niveau du pays de Redon et du Pays de Fougères.

de répondre à ces besoins, un dispositif a été créé fin 2017 : le Pôle Ressources Handicap Loisirs 35.

Chapitre 2 – Un dispositif innovant pour répondre à ces besoins : l'exemple du Pôle Ressources Handicap Loisirs 35

En novembre 2017 a vu le jour un dispositif expérimental : le Pôle Ressources Handicap Loisirs 35 (PRHL 35). Il a pour but de soutenir l'accès aux loisirs dans une perspective inclusive et de permettre à tous les enfants de participer aux loisirs collectifs quel que soient leurs handicaps. Comment ce dispositif soutient l'accès aux loisirs en milieu ordinaire des enfants en situation de handicap ? Quel est le rôle ce dispositif dans les dynamiques d'accès aux loisirs pour les enfants en situation de handicap au sein de ce département ? Permet-il de répondre uniformément à l'ensemble des besoins identifiés ? Pour répondre à ces questionnements, il est nécessaire dans une première partie de revenir sur la création et la composition de ce dispositif (I). Puis, nous aborderons la multi dimensionnalité des réponses que peut apporter ce dispositif (II) sans oublier le travail partenarial mené (III). Puis, nous présenterons les difficultés identifiées que rencontrent les PRHL 35 (IV). Enfin, nous présenterons les difficultés repérées comme étant sources d'inégalités concernant l'accès aux loisirs pour les enfants en situation de handicap (V).

Point méthodologique

Concernant cette partie, la méthodologie employée se base sur divers contenus.

Tout d'abord, nous avons été en immersion au sein de ce service pendant plusieurs mois à l'occasion de deux stages (mai-juin 2019 et de janvier à juillet 2020). Lors de ces stages, un carnet de bord d'observation a été rigoureusement tenu. A la fin de chaque journée, ont été notées les observations faites lors de la journée telles que le descriptif des réunions, des rencontres. Une partie été consacrée aux étonnements que j'ai eu à la suite des rencontres et aux réflexions et questionnements apparus au fur et à mesure.

Ensuite, nous nous sommes appuyés sur les documents internes auxquels nous avons pu avoir accès tels que la réponse à l'appel à projet, les rapports d'activité, des comptes rendus de réunions, etc.

De plus, des entretiens ont également eu lieu : des entretiens avec les chargées de mission de ce dispositif (2 entretiens), des entretiens avec des financeurs (2 entretiens), des entretiens avec des partenaires (2 entretiens), des entretiens avec des familles (20 entretiens). Ces entretiens ont été réalisés lors de notre présence en 2019. Ils avaient été entièrement retranscrits et nous nous sommes servis de ces retranscriptions pour les analyser pour ce travail. Concernant les professionnels du loisir, les entretiens ont été réalisés à l'occasion en 2020 à l'occasion d'un travail d'évaluation du dispositif. Comme expliqué précédemment, il n'a pas été possible d'en réaliser autant que souhaité à cause des mesures sanitaires (5 entretiens). Nous nous appuyons également sur les données récoltées grâce à l'ensemble de l'évaluation de l'accompagnement des professionnels par le PRHL 35 menée en 2020.

I/ Un double regard : La rencontre entre le secteur médicosocial et celui de l'éducation populaire

a) L'origine du projet : un travail de réflexion inter associatif

La Fédération Familles Rurales d'Ille-et-Vilaine, soucieuse de apporter des réponses adaptées aux bénévoles, dirigeants et directeurs des accueils de loisirs sur l'inclusion des enfants en situation de handicap, a sollicité le réseau parentalité en mai 2015. Dans les partenaires du réseau parentalité, le service Allo Parlons d'enfants s'est mobilisé avec la Fédération Familles Rurales afin de pouvoir donner une réponse pertinente à la problématique suivante : Comment favoriser l'inclusion des enfants en situation de handicap en centre de loisirs mais également dans les loisirs ? L'autre question adjacente posée est : Comment faire pour mettre en œuvre la loi de février 2005, dans son versant accessibilité, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées dans les accueils de loisirs et les loisirs ? Très rapidement, le choix d'élargir le projet au secteur de la petite enfance a été fait. De plus, le souhait de s'appuyer à la fois sur les structures du secteur ordinaire, social et médico-social a été présent tout le long du projet.

Ainsi, les partenaires participants à la phase de diagnostic partagé du projet ont été : Association départementale des parents et amis de personnes handicapées mentales (ADAPEI 35), l'association Ar Roch, l'association Avenir dysphasie (AAD), le Collectif Handicap 35, Loisirs Pluriel, l'association Merlinpinpin, l'association Parenbouge, la ligue

de l'enseignement 35 ainsi que les structures Institut Médico Educatif (IME) le Baudrier, les centres de Loisirs Familles Rurales du pays d'Ille-et-Vilaine, l'Institut d'Education Motrice (IEM) la Clarté. Les conclusions de ce diagnostic partagé ont mis en évidence plusieurs éléments. D'une part, les familles ne connaissent pas les dispositifs, leurs droits et les possibilités d'accueil en milieu ordinaire. De plus, elles ont besoin d'être rassurées sur l'accueil de leur enfant. D'autre part, les professionnels ne connaissent pas les dispositifs, se questionnent sur les spécificités réglementaires et sur leurs limites. Ce diagnostic a également mis-en-évidence un besoin d'accompagnement et de formation, un besoin de personnel supplémentaire et la nécessité de passerelles entre le milieu spécialisé et le milieu ordinaire.

En parallèle, des échanges ont eu lieu concernant les expériences existantes sur d'autres départements comme ceux du Finistère, du Morbihan, des côtes d'Armor, de l'Eure.

A la suite des réunions et travaux menés, a émergé le 9 mai 2016 la nécessité de monter un pôle ressources sur l'Ille-et-Vilaine. Ce pôle ressources est porté par deux associations : la Fédération Familles Rurales (a) et l'association Ar Roch (b)

b) L'expertise de l'Education Populaire : la Fédération Familles Rurales¹⁷

Le mouvement Familles Rurales- fondé sur le principe de l'entraide entre les familles- a été créé en août 1943. C'est pendant et après la Seconde Guerre Mondiale que ce mouvement s'est constitué en associations. L'objectif de ces associations étaient d'améliorer les conditions de vie des familles notamment grâce à une solidarité entre la ville et la campagne (envoi de nourritures, accueil des enfants). A partir des années 1950, des nouvelles activités ont vu le jour notamment le service aux familles et ce qu'on appelait les « ruches » c'est-à-dire les accueils de loisirs de l'époque. Ces accueils de loisirs se sont particulièrement développés dans les années 1970. En effet, l'exode rural

¹⁷ L'ensemble des informations de cette partie sont issues des sources suivantes :

Familles Rurales, 2017, « Un mouvement dans son temps », <<https://www.famillesrurales.org/5/un-mouvement-dans-son-temps>>, (consulté le 11 mai 2020)

Familles Rurales, 2017, « Ille-et-Vilaine », <<https://bretagne.famillesrurales.org/6/ille-et-vilaine> », (consulté le 12 mai 2020)

Familles Rurales Ille-et-Vilaine, 2019, « Rapport d'activités 2018 », <https://bretagne.famillesrurales.org/sites/multisite.famillesrurales.org/_bretagne/files/rapport_activites_2018_bd_compressed.pdf> (consulté le 21 juin 2020)

était à son apogée et les associations Familles Rurales . au nombre de 1 000 en 1973-organisaient alors des services de transports et de cantines pour les enfants dont l'école était éloignée du domicile. De plus, de nouveaux besoins sont apparus pour les familles avec les crises économiques des années 1970. Ainsi, dès 1975, le Mouvement Familles Rurales est devenu association de défense des consommateurs. Toujours dans une volonté de répondre au mieux aux besoins des familles dans les territoires ruraux, des structures itinérantes d'accueil de la petite enfance ont été mises en place dans les années 90. On note également la création de lieux de rencontre en milieu rural : les Relais Familles en 1992, un réseau d'écoute et de groupes de parole en 1998.

Aujourd'hui, l'association Familles Rurales . premier Mouvement familial associatif de France . est reconnue pour son intervention dans de nombreux domaines : Défense des consommateurs, jeunesse et éducation populaire, loisirs et tourisme, santé, Education Nationale, formation, habilitation BAFA et BAFA, action sociale dans les secteurs de la petite enfance et des services à la personne. Ce Mouvement . acteur essentiel de l'économie sociale et solidaire- regroupe à ce jour 160 000 familles adhérentes dans 10 000 communes France métropolitaine et outre-mer, 2 200 associations locales fédérées dans 83 fédérations départementales et régionales, 40 000 bénévoles et 17 000 salariés.

Un des domaines d'expertise de ce mouvement est comme cité ci-dessus le champ de l'éducation populaire. Il existe une multitude de définitions mais aucune ne fait consensus. Pour Paulo Freire, dans l'éducation populaire : « *Personne ne séduque personne, personne ne séduque seul, les Hommes séduquent ensemble par l'intermédiaire du monde* ». Par cette citation, nous comprenons que l'éducation populaire repose sur l'accompagnement et non pas l'éducation du peuple, la vulgarisation des savoirs. Divers points de divergence existent entre les définitions mais certains points font consensus notamment celui de faciliter l'accès aux savoirs, à la culture dans le but de développer l'émancipation et l'exercice de la citoyenneté. Chaque personne devient actrice de ses apprentissages et elle les partagera avec d'autres (Nicourd, 2009).

Les grandes valeurs portées par Familles Rurales sont : la solidarité, la proximité et la participation.

Le Pôle Ressources Handicap Loisirs 35 est en partie porté par une des fédérations départementales : la Fédération Familles Rurales en Ile-et-Vilaine. Ce réseau concerne 44 communes rurales et périurbaines et comprend 30 Associations locales avec plus de

300 bénévoles, 4 238 Familles adhérentes, environ 9 500 bénéficiaires des services et actions et 359 salariés occasionnels et 148 salariés permanents. Parmi les huit salariés du siège, une des salariées est sur le poste : chargée de missions Pôle Ressources Handicap Loisirs 35. De par les informations ci-dessus, nous comprenons aisément que le PRHL 35 soit entre autre porté par cette association. La seconde association à porter ce dispositif est l'association Ar Rocher.

c) Une expertise dans le champ du handicap et de l'accompagnement des familles : l'Association AR Rocher¹⁸

L'association Ar Rocher a été fondée par Mme Marie Blanche DAVID en 1959 sous le nom « Association des Amis les Rochers ». En effet, elle a voulu proposer avec des amis une nouvelle réponse en incluant la dimension thérapeutique pour les enfants et adolescents présentant des difficultés d'insertion scolaire et sociale. Ces enfants ne trouvaient pas leur place dans les institutions qui existaient : les institutions pour « délinquants », les institutions pour les enfants ayant des troubles psychiques.

La volonté de cette association est : « *d'être portée par le désir d'aider l'enfant et non de l'assister, de le rendre acteur et responsable de son destin* ». Aujourd'hui, l'association est présente sur le département d'Ille-et-Vilaine par la présence de plusieurs Instituts Thérapeutiques Educatifs et Pédagogiques (ITEP) fonctionnant en dispositif (donc 3 DITEP) et d'un DIME, 1 fond éducation et parentalité ainsi que pôle parentalité composé quatre services de soutien à la parentalité dont le Pôle Ressources Handicap Loisirs 35 (annexe 4).

Les valeurs portées par cette association sont : l'humanisme, la tolérance, la protection, le respect et la subsidiarité.

Trois grandes missions à l'association peuvent être définies : la prévention de l'accroissement des difficultés psychiques et des troubles du comportement ; l'accompagnement des enfants, adolescents, jeunes adultes en situation de fragilité pour qu'ils trouvent leur place dans leur environnement ; l'accessibilité aux services de droit commun pour les jeunes accompagnés. Notons que depuis la modification de ses statuts en 2014, l'association peut intervenir dans le champs sanitaire, médico-social et social.

¹⁸ L'ensemble des informations de cette partie sont issues des sources suivantes :

Association Ar Rocher, 2019, « Ensemble, accompagner chacun », <<https://arroch.fr/>> (consulté le 18 mai 2020)

Association Ar Rocher Pole Parentalité, 2019, « Projet SDSP Service de Développement des Savoir-Faire Parentaux »

Les orientations de l'association sont nombreuses : elle s'inscrit dans les objectifs définis dans les politiques nationales, régionales et locales de santé grâce à leurs mises en œuvre sur son territoire d'activité ; dans une démarche d'amélioration continue de la qualité elle développe l'expertise et la formation ; dans la territorialisation et la logique de parcours à visée inclusive, elle dynamise les partenariats et les réseaux dans une logique de décloisonnement et d'inter institutionnalité. Notons qu'elle souhaite également diversifier son activité sur le territoire et s'ouvrir à l'échelle européenne et internationale en favorisant les projets, les échanges et les réflexions autour des pratiques et les jeunes et les professionnels de différents pays via notamment des projets d'échanges de pratiques professionnelles avec ERASMUS et un projet européen regroupant des jeunes de plusieurs ITEP.

Grâce à l'expertise qu'elle a développée l'association Ar Roc'h, celle-ci a intégré le CGCMD Cap Santé Mentale, elle a également créé avec l'ADAPEI 35 le GCSMS « Compétences Parentales et Compétences Professionnelles » afin de porter le Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées 35 (PCPE) ou encore récemment une équipe mobile ressource a été montée tout comme un comité éthique multi partenarial. Elle est également très engagée au sein de l'association des Itep et de leurs réseaux (Association AIRe) où elle a participé activement à sa création en 1995.

Comme évoqué ci-dessous, l'association Ar Roc'h dispose de quatre services de soutien à la parentalité :

- Allo Parlons de Enfants (APE),
- Le Centre d'Accueil Familial Spécialisé (CAFS),
- Le Service de Développement des Savoir-Faire Parentaux (SDSFP),
- Le Pôle Ressources Handicap Loisirs 35 (PRHL 35).

Ce pôle parentalité a été créé en 2014 à la suite d'une réflexion menée autour de l'analyse des pratiques professionnelles concernant la place des familles autour des accompagnements proposés au sein des établissements et services de l'association en lien avec les politiques publiques. Au-delà du respect du Droit de la Famille, l'Association Ar Roc'h cherche à accompagner les familles au mieux dans leur parentalité.

Grâce aux savoirs dont disposent les associations Ar Roc'h et Familles Rurales, le Pôle Ressources Handicap Loisirs 35 accompagne les familles et les professionnels vers

l'accès aux loisirs en milieu ordinaire pour les enfants en situation de handicap en Ille-et-Vilaine.

II/ Une réponse multidimensionnelle qui s'inscrit au cœur du territoire d'Ille-et-Vilaine

Le Pôle Ressources Handicap Loisirs 35 a la particularité de s'inscrire dans une double dynamique : il accompagne les familles (a) et les professionnels du loisir (b) dans l'accès aux loisirs pour les enfants en situation de handicap. Au total, il représente l'équivalent d'un équivalent temps plein (ETP) : 0,5 ETP pour Familles Rurales et 0,5 ETP pour Ar Roch. Il est financé par de multiples acteurs : l'Agence Régionale de Santé (ARS), la Caisse d'Allocations Familiales (CAF), la Direction de la Jeunesse et des Sports et de la Cohésion Sociales (DJSCS) via le conseil départemental, la Mutualité Sociale Agricole (MSA) et la Direction Départementale de la Cohésion Sociale et de la Protection des Populations (DDCSPP) (branche de la préfecture). Ces instances publiques apportent un soutien d'ordre financier mais pas uniquement, elles orientent les actions du pôle envers les professionnels des accueils de loisirs (c).

a) Une réponse au plus près des attentes des familles

Le Pôle Ressources Handicap Loisirs 35 (PRHL 35) s'adresse à tous les enfants de 6-17 ans qui résident sur le département d'Ille-et-Vilaine avec une reconnaissance MDPH ou reconnaissance en cours. Ainsi, quel que soit le handicap de l'enfant, le PRHL 35 peut accompagner la demande de loisirs.

L'accompagnement des familles pour les loisirs de leur enfant en situation de handicap se passe en différentes étapes.

Tout d'abord, après une prise de contact téléphonique, un rendez-vous avec la chargée de mission en lien avec les familles est fixé dans le but de connaître les besoins spécifiques de l'enfant, ses goûts, ses difficultés ainsi que les attentes des parents : « Elle est venue à la maison discuter pour savoir quels étaient mes besoins pour les loisirs. On a pu échanger, connaître un peu l'histoire de la famille, l'histoire de mon enfant et bah en fait comme ça elle a pu commencer à me proposer des possibilités d'accueil » (extrait d'entretien avec une famille résidant en Ille-et-Vilaine qui a une fille de 9 ans avec une maladie génétique rare)

Suite à cette première rencontre, le PRHL 35 fait des recherches afin de proposer une réponse qui s'inscrit au plus près de la demande de la famille et de son territoire de vie :

« Le fait de voir l'intermédiaire du PRHL ça nous apportait une réponse sans changer son environnement » (extrait d'entretien avec une maman dont son fils de 9 ans est polyhandicapé),

« La proximité dans le sens où les personnes se déplacent pour vraiment connaître. La proximité également pour aller au contact des centres de loisirs. C'est vraiment ça le point fort » (extrait d'entretien avec une famille qui a un enfant de 6 ans avec une maladie génétique rare).

Il n'existe aucune réponse préparée d'avance car chaque demande est spécifique et très variable. Cela peut être pour de l'accueil de loisirs, un séjour, transmettre des informations sur les structures existantes ou encore avoir un rôle de médiation. Chaque famille exprime ses besoins lors de la première rencontre organisée à domicile.

Une fois les besoins des parents et de l'enfant explicités lors de la rencontre, commence un processus, plus ou moins long, que nous pouvons qualifier de « ping-pong » entre le pôle, les différents professionnels et les parents. Les familles sont toujours au courant des démarches entreprises par le PRHL 35 et de l'avancée de celles-ci.

Il arrive que les familles ont des attentes qui évoluent et dans ce cas, le PRHL 35 s'adapte. Afin d'illustrer ce propos, nous pouvons expliciter une situation. Une famille souhaitait que leur fille de 9 ans en situation de handicap aille à l'accueil de loisirs de la commune. Un projet a été travaillé et construit en lien avec la famille, la direction de l'accueil de loisirs de la commune et des éducateurs qui accompagnent l'enfant au quotidien. Tout était prêt pour accueillir cet enfant le mois suivant à l'accueil de loisirs communal. Mais, entre-temps, la santé de l'enfant s'est détériorée et le médecin a précisé que médicalement elle ne pouvait plus aller en centre de loisirs en milieu ordinaire. De ce fait, le PRHL 35 a retravaillé un projet de loisirs pour cet enfant où médicalement elle pouvait avoir la surveillance nécessaire.

Lorsqu'un potentiel lieu d'accueil permettant de répondre aux besoins de l'enfant et de sa famille est trouvé, une rencontre avec les professionnels de ce lieu et une personne du PRHL 35 est organisée. Le but de ce temps est de présenter le projet du jeune. Suite à ce temps, si les deux parties pensent que l'accueil peut se faire, le PRHL 35 demande à la

famille si elle souhaite sa présence lors de cette rencontre. Ainsi, si la famille ressent le besoin d'être accompagnée, cela est possible.

A la suite d'une période d'accueil, un bilan est programmé par le PRHL 35 en présence de la famille, du responsable de la structure de loisirs et d'un professionnel accompagnant l'enfant au quotidien quand cela est possible. Ce bilan est l'occasion d'échanger et de faire le point sur les accueils. A la suite de ce bilan, la chargée de mission en lien avec les familles du PRHL 35 évoque la possibilité de se retirer de cet accompagnement. Cette fin d'accompagnement est conclue lorsque la famille est d'accord ainsi que les professionnels. Notons qu'à tout moment, la famille ou les professionnels peuvent de nouveau solliciter le PRHL 35 s'ils en ressentent le besoin.

En conclusion, le PRHL 35 tente d'initier cette dynamique d'accompagnement des familles sur tout le département d'Ille-et-Vilaine. Cependant, force est de constater que les dynamiques initiées ne sont pas toujours les mêmes. Différents éléments ont pu être identifiés pour expliquer les difficultés rencontrées. Ces éléments sont explicités dans la suite de ce travail.

b) Une réponse personnalisée pour les professionnels

Comme évoqué dans la partie ci-dessus (I-B), la plupart des professionnels des loisirs en milieu ordinaire ont de nombreux besoins concernant l'accueil d'enfants en situation de handicap.

Le Pôle Ressources Handicap Loisirs 35 propose diverses formes d'accompagnement qui ont toujours pour but une aide personnalisée afin de répondre au mieux aux demandes des professionnels. Les interventions peuvent être :

- Une sensibilisation des équipes : la chargée de mission du pôle auprès des professionnels indique que le but est : « *intervenir auprès des équipes pour se sentir plus outillées pour accompagner les enfants* ».

Une évaluation menée en 2020 sur l'accompagnement des professionnels par le PRHL 35 met en évidence que tous les professionnels souhaitent connaître davantage d'outils pour accueillir des enfants en situation de handicap. De plus, cette même évaluation montre que ces temps de sensibilisation permettent aux équipes de parler du handicap-chose parfois compliquée au quotidien.

- Une animation des malles pédagogiques : L'objectif des malles est de pouvoir parler du handicap au sens large et ainsi donner l'opportunité aux enfants de s'exprimer sur la thématique du handicap. Lorsque nous avons rencontré les professionnels, la question « Comment aborder le handicap auprès des autres enfants ? » est très régulièrement revenue. Ainsi, ces malles sont un support pour aider les professionnels à répondre aux questions des enfants. A ce jour, il existe deux malles : une première, destinée aux 3-12 ans, constituée de jeux basés sur les sens, de sports coopératifs, de livres permettant de mettre des mots sur le handicap et une seconde destinée aux jeunes de plus de 12 ans qui est un Escape Game sur le handicap.
- Un accompagnement sur site qui a pour but de dresser un état des lieux des accueils tels qu'ils sont proposés et ainsi apporter des réponses concrètes et personnalisées face aux difficultés rencontrées. Cette mission est réalisée en binôme dans le but d'une complémentarité de regard : celui de l'éducation populaire et celui du handicap.
- Enfin, deux fois par an est organisée une réunion de territoire. Le but est de créer une dynamique au sein des territoires où les professionnels du loisir se rencontrent dans le but d'échanger, mutualiser sur leurs connaissances, leurs difficultés et leurs moyens. Une chargée de mission du pôle nous explique que l'objectif final est : « *que les passerelles se fassent naturellement* ». Ces rencontres sont également un moyen de répondre aux nombreux besoins exprimés des professionnels en terme d'échange et de mutualisation de pratiques.

Ainsi, en théorie, le PRHL 35 est en capacité de répondre aux besoins des professionnels. Toutefois, tous les professionnels du loisir en milieu ordinaire ne sont pas à la même avancée concernant l'inclusion des enfants en situation de handicap. D'un lieu à l'autre, des dynamiques différentes sont identifiées. Cette étude sera développée dans la suite de ce travail.

c) Des réponses soutenues par des partenaires institutionnels

Le Pôle Ressources Handicap Loisirs 35 est financé par divers acteurs politiques. Ce soutien financier montre leur engagement vis-à-vis de ce dispositif.

Outre le financement du pôle, les professionnels du loisir sont également aidés financièrement notamment par la CAF. En effet, jusqu'à ce jour, elle peut financer au maximum 50% du coût du personnel supplémentaire dans la limite d'un prix plafond. Lorsque telle demande est effectuée, la personne réceptionnant cette demande envoie systématiquement la plaquette d'information du Pôle Ressources Handicap Loisirs 35. Cet envoi systématique est signe d'un travail conjoint entre le pôle et la CAF.

Ce soutien est également perceptible lors des différentes actions menées par le PRHL 35. En effet, lors des rencontres de territoires, sont régulièrement présents des personnes de la CAF et de la MDPH. Lors d'une de ces rencontres, nous avons pu observer des échanges houleux entre les personnes du pôle et une professionnelle du loisir quant à l'accueil d'un enfant en situation de handicap. Un des partenaires institutionnels a pris la parole et a affirmé devant l'assemblée (une trentaine de professionnels) sa volonté de coopération et l'importance du travail réalisé par le pôle. Ainsi, par ce geste, nous pouvons voir un engagement affiché des politiques envers le PRHL 35 et son travail.

Ainsi, les partenaires institutionnels rayonnant au minimum à l'échelle du département apportent un soutien et des réponses uniformes sur l'ensemble du département d'Ille-et-Vilaine.

Pour mener à bien l'ensemble de ces missions, le PRHL 35 ne travaille pas seul, il met en place de nombreux partenariats afin de apporter une réponse au plus près des besoins des familles et des professionnels.

III/ De nouvelles dynamiques grâce à un travail partenarial

Le travail partenarial commence par la composition de ce dispositif comme expliqué ci-dessous : une association d'Éducation Populaire et une association médicosociale. Pour favoriser l'accès aux loisirs pour les enfants en situation de handicap dans les meilleures conditions possibles, la PRHL 35 est sans cesse à la recherche de partenaires car le travail en partenariat pour le PRHL 35 est considéré comme essentiel et indispensable comme l'explique une chargée de mission du dispositif : « *Si on ne travaille pas en partenariat, on ne fait rien* ». Par partenariat, entendons : « *Coopération entre des personnes ou institutions différentes par leur nature et les activités. Le rapport de contributions mutuelles différentes (financement, personnel,..) permet de réaliser un*

projet commun » (Commission de terminologie et de néologie du domaine social, 2002). Bien que le dispositif porte le terme « ressources », il ne possède pas toutes les connaissances et compétences en interne pour répondre aux divers besoins et donc recherche les ressources.

Pour illustrer ces propos, nous allons nous appuyer sur un exemple de partenariat. Beaucoup d'enfants accompagnés par le PRHL sont accueillis en établissement médico-social certains jours de la semaine et sont donc accompagnés par des professionnels comme des éducateurs, des psychologues, des orthophonistes. Lorsqu'un loisir est travaillé pour un enfant par le PRHL 35, celui-ci se met toujours en lien avec l'éducateur référent de l'enfant avec accord de la famille. Cet éducateur référent va être source d'informations pour faciliter l'accueil dans les meilleures conditions car il connaît bien l'enfant. De plus, il est parfois possible qu'il se rende disponible pour être présent lors du premier accueil ou lors d'un temps de sensibilisation pour les équipes d'animation. Ce professionnel est également invité au bilan de l'enfant après une période d'accueil réalisé avec la structure de loisirs, la famille et le PRHL. Nous pouvons parler de partenariat car le but commun de l'ensemble de ces personnes est l'accès à un loisir pour un enfant en situation de handicap. Ce travail de partenariat avec les établissements médico-sociaux est en cours de construction et n'est pas à la même avancée sur tout le territoire d'Ille-et-Vilaine. Il a pu se construire ou est en construction lorsque des enfants des établissements ont été accompagnés par le PRHL 35.

Bien que ce travail partenarial soit essentiel et indispensable, il ne permet pas de répondre à toutes les difficultés que rencontrent le PRHL 35.

IV/ Les salariés du dispositif non épargnés par les difficultés

Lors des entretiens menés avec les salariés et grâce au travail d'observation mené, diverses difficultés ont pu être remarquées et identifiées comme freins à l'inclusion des enfants en situation de handicap.

Tout d'abord, la première difficulté majeure rencontrée par les salariés du Pôle Ressources Handicap Loisirs 35 (PRHL 35) est la réticence et les freins que mettent certains professionnels à accueillir un enfant en situation de handicap. Une salariée a pu expliquer : « *On accompagne mais on n'impose pas. Si en face on ne veut rien faire, on est bloqué* ». En effet, comme son nom l'indique, c'est un pôle ressources mais il ne possède pas

de pouvoir contraignant sur l'accueil des enfants. De ce fait, certains accueils sont bloqués sans réel argument. Par exemple, dans une commune près de Rennes, le PRHL 35 était en lien avec la direction d'un accueil de loisirs pour une petite fille de 6 ans ayant des troubles du spectre autistique. Lors de la rencontre avec la famille et la direction, il a été convenu que l'enfant pourrait être accueilli certains jours du mois de juillet et du mois d'août. Cependant, le PRHL 35 a dû faire de nombreuses relances auprès de la direction pour obtenir des jours d'accueil. Lors d'un appel, la directrice restait très évasive sur l'accueil de l'enfant et n'était pas en capacité de donner des jours d'accueil possibles. Aucun refus d'accueil n'a été verbalisé mais le comportement de cette directrice (ne jamais donner de date d'accueil) met en évidence une forme de refus d'accueil. Hormis insister, discuter et accompagner, le PRHL 35 n'avait pas d'autres solutions pour rendre effectif cet accueil étant donné qu'il n'a pas de pouvoir contraignant.

Ensuite, la seconde difficulté est liée au territoire et plus particulièrement au périmètre d'intervention du PRHL 35. En effet, le PRHL 35 est susceptible d'intervenir sur tout le département d'Ille-et-Vilaine. Or, rappelons-le, il dispose uniquement de 1 ETP. Nous avons cherché à savoir combien d'enfants sont susceptibles de pouvoir bénéficier de l'accompagnement par le PRHL 35 pour leurs loisirs. Il n'existe pas de chiffres permettant de connaître le nombre d'enfants en situation de handicap de 6-17 ans en Ille-et-Vilaine mais grâce à une conseillère technique de la CAF nous avons eu accès au nombre d'enfants bénéficiant de l'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH). Cette allocation est une aide financière destinée à compenser les dépenses liées à la situation de handicap de l'enfant. Pour pouvoir en bénéficier, il y a un certain nombre de critères à remplir comme un taux d'incapacité d'au moins 80%, si ce taux est compris entre 50% et 79% il peut l'avoir à certaines conditions (fréquentation d'un établissement adapté, accompagnement dans un établissement scolaire, etc.). Or, rappelons qu'un des critères d'entrée dans ce dispositif est une reconnaissance MDPH ou reconnaissance en cours et non pas l'obtention de l'AEEH. Mais, en tout état de cause, ce chiffre peut être un premier indicateur. En 2018, 3 617 enfants résidant en Ille-et-Vilaine bénéficiaient de l'AEEH (Open Data des Allocations Familiales, 2018). Ainsi, nous pouvons questionner les ressources humaines disponibles pour favoriser l'accès aux loisirs pour les enfants en situation de handicap en Ille-et-Vilaine.

En outre, l'échelle de ce territoire (le département) pose des difficultés en terme de création de liens partenariaux comme l'explique un membre du pôle : « Il y a des territoires qu'on ne connaît pas du tout. [] On intervient sur tout le département donc on

a besoin de créer le réseau sur le département. Cela prend du temps. On souhaite une carte de partenaires la plus développée possible et uniforme ». De plus, depuis sa création il y a presque 3 ans, nous pouvons observer que le PRHL 35 n'est pas du tout intervenu au niveau des pays de Fougères et de Redon. Se pose alors la question de cette non intervention : la méconnaissance du pôle ? les familles et les professionnels n'ont pas besoin d'accompagnement ? Existe-t-il d'autres aides sur ces territoires ? Le chapitre 3 de cette partie fera un zoom sur le pays de Redon.

IV/ Des inégalités persistantes

Des familles et des professionnels ont pu être accompagnés par le Pôle Ressources Handicap Loisirs 35, mais des inégalités d'accès aux loisirs pour les enfants en situation de handicap peuvent persister aussi bien auprès des familles (a) que des professionnels du loisir (b).

a) Les familles face à des inégalités pour les loisirs de leurs enfants en situation de handicap

Un dispositif existe pour accompagner et soutenir les familles dans leurs démarches de loisirs pour leurs enfants en situation de handicap. Cependant, pour pouvoir bénéficier de ce dispositif, la première condition essentielle est de le connaître. Or, cette accessibilité à l'information n'est pas universelle. L'étude des dossiers de l'ensemble des familles accompagnées par le PRHL 35 montre que toutes les familles ont été orientées par divers professionnels : PCPE, associations, professionnels du champs social et médicosocial, etc. Mais qu'en est-il des familles isolées ? Comment peuvent-elles avoir connaissance du PRHL 35 ?

En outre, l'âge de l'enfant est également un élément source d'inégalité dans l'accès aux loisirs en milieu ordinaire. En effet, après 12 ans, l'offre de loisirs correspond moins aux besoins des jeunes. Les espaces jeunes ont un fonctionnement différent des accueils de loisirs. Par exemple, les jeunes viennent et repartent librement, ils sont rarement ouverts le mercredi matin. Ce fonctionnement ne correspond pas toujours aux besoins du jeune en situation de handicap. Concernant la pratique d'un sport en milieu ordinaire pour un jeune en situation de handicap, ce n'est également pas sans difficulté. Une personne référente sport-handicap d'un regroupement d'associations sportives en Ille-et-Vilaine a pu nous expliquer qu'à partir de 10-11 ans, les jeunes préparent des compétitions

sportives et que l'inclusion était compliquée. Les entraîneurs sont plus préoccupés par la préparation aux compétitions que par l'accueil de tous les jeunes quel que soient leurs besoins.

En plus de l'âge, les familles peuvent également se retrouver face à des inégalités pour les périodes d'accueil de leurs enfants : « *il n'y a pas d'accueil de mon enfant pendant les périodes de vacances scolaires parce que n fait la ferme accueille trop d'enfant et du coup il ne serait pas bien* ». Lorsque sur une période beaucoup d'enfants sont accueillis, l'accueil d'un enfant en situation de handicap est régulièrement suspendu.

De plus, le loisir d'un enfant nécessite un engagement financier de la part de la famille que son enfant soit en situation de handicap ou non. Cependant, lors de nos diverses rencontres, nous avons constaté que sur certaines communes d'Ille-et-Vilaine les structures facturent aux familles en plus un surcoût lié au handicap de leur enfant. Une minorité de familles peut faire des démarches auprès de la MDPH pour être remboursées de ces frais.

En conclusion, malgré l'intervention du PRHL 35, des difficultés persistent pour des familles et des enfants concernant l'accès à des loisirs en milieu ordinaire. Ces difficultés sont entre autre en lien avec le lieu de loisirs choisi et les volontés politiques qui en dépendent.

b) Des professionnels du loisir également touchés par des inégalités pour accueillir des enfants en situation de handicap

L'enquête menée sur l'accompagnement des professionnels en 2019 par le PRHL 35 a mis en évidence plusieurs éléments d'inégalité auxquels sont confrontés les professionnels du loisir.

Tout d'abord, tous les professionnels ne disposent pas tous des mêmes ressources humaines pour accueillir un enfant en situation de handicap. En effet, l'accueil d'un enfant en situation de handicap nécessite régulièrement un renfort d'équipe. Les analyses de la Mission Nationale mettent en évidence que environ 70% des enfants bénéficiaires de l'AAEH nécessitent un renfort de encadrement pour leur accueil en ALSH (Thomas, 2018) Nous pouvons constater que toutes les communes n'acceptent pas de financer cette personne supplémentaire comme l'explique une maman d'une fille âgée de 8 ans :

« C'est quand même dommage de pouvoir tenter une expérience qui se passe très, très bien et après ne pas pouvoir le renouveler parce qu'il n'y a pas de moyens ». Ce manque de financement est un des motifs le plus souvent évoqué pour les refus d'accueil.

Certains professionnels essaient de trouver des solutions alternatives pour pouvoir accueillir l'enfant mais ces solutions ne sont pas pérennes. Par exemple, il arrive que ça soit les personnes en direction qui assurent eux-mêmes ce renfort mais comme l'explique une famille, ce n'est pas une solution idéale : « La grande difficulté en fait c'est que c'est le directeur de l'établissement qui fait l'accompagnateur de notre fils [ô] il est directeur du centre de loisirs, [ô] il y a d'autres missions à réaliser, il est très occupé. C'est aussi pour ça que notre fils n'a pas été, n'est pas plus allé ».

La seconde inégalité que rencontre les structures de loisirs concerne la stabilité des équipes d'animation et les difficultés de recrutement. Le rapport de la mission nationale a souligné : « Au-delà de ces modalités d'encadrement, c'est le statut même des animateurs, leur turnover, la précarité de leurs contrats et leur manque de qualification qui fragilisent les équipes » (Thomas, 2018). En Ille-et-Vilaine, au travers les entretiens menés, nous avons pu noter une grande disparité dans la stabilité des équipes d'animation et les difficultés de recrutements d'une commune à l'autre. Une des hypothèses que nous pouvons émettre sur ce sujet est la présence ou non de personnes ayant un contrat CDI. En effet, les coordinateurs et directeurs expriment une stabilité de leurs équipes lorsque la majorité des personnes sont en CDI. En revanche, les équipes composées uniquement d'animateurs sous CEE ne sont pas stables : ni sur le temps d'année scolaire, ni sur les périodes de vacances scolaires.

Le rapport de la Mission Nationale évoque le manque de qualification des équipes pouvant fragiliser les accueils. Pour pallier à cette difficulté, le PRHL 35 propose des temps de sensibilisations adaptés aux besoins des équipes. Cependant, une inégalité selon la commune du lieu de travail du professionnel peut être soulevée : le temps accordé à cette sensibilisation. En effet, bien que le PRHL 35 soit souple dans ses disponibilités, il arrive qu'aucun temps de sensibilisation ne soit organisé car il est impossible de trouver un temps disponible pour les professionnels. De plus, lorsque cette sensibilisation arrive à se mettre en place, la durée de ce temps est très variable allant de 2 heures et à 1 journée. Ils sont mis en place soit sur un temps spécialement consacré, soit sur un temps de formation annuelle, soit sur un temps de coordination d'équipe.

Enfin, nous retrouvons la même difficulté que rencontre les familles : la connaissance du dispositif d'accompagnement des professionnels pour l'accueil d'enfant en situation de handicap (le PRHL 35). En effet, certains professionnels ne connaissent pas son existence. L'évaluation de l'accompagnement des professionnels a mis en évidence que dans 80% des cas, ils ont connaissance du dispositif et notamment de sa possibilité d'organiser des temps de sensibilisation grâce aux familles qui ont préalablement sollicité le PRHL 35.

En conclusion, tous les professionnels du loisir n'ont pas les mêmes conditions de travail et les choix effectués concernant l'accueil des enfants en situation de handicap divergent d'une commune à l'autre. Ces choix impactent les dynamiques inclusives. Par exemple, certaines villes comme Rennes financent le personnel renfort nécessaire à l'accueil de tous les enfants en situation de handicap tandis que d'autres communes font le choix de ne pas financer ce personnel supplémentaire mettant en difficulté certains accueils d'enfants en situation de handicap.

Comme évoqué rapidement précédemment, des territoires restent inconnus pour le PRHL 35 et donc les dynamiques d'accueil des enfants en situation de handicap dans les loisirs en milieu ordinaire ne sont pas connues. C'est le cas par exemple de Redon agglomération.

Chapitre 3 : Zoom sur le sud de l'Ille-et-Vilaine : l'accès aux loisirs pour les enfants en situation de handicap

Une étude plus dense sur le sud de l'Ille-et-Vilaine et plus précisément à Redon agglomération devait avoir lieu courant de l'année 2020. En effet, depuis la création du Pôle Ressources Handicap Loisirs 35, très peu voire aucune intervention n'ont eu lieu sur ce territoire. L'objectif du diagnostic territorial était de comprendre les besoins de ce territoire (besoins pour les familles et les professionnels), identifier les dynamiques entre les divers acteurs et identifier les forces et obstacles à l'accueil des enfants de 6 à 17 ans en situation de handicap sur ce territoire. Ce diagnostic n'a pas pu se réaliser comme inutilement conçu en raison de la pandémie du COVID-19. Cependant, il nous est apparu important de pouvoir présenter certaines données récoltées car l'ensemble des acteurs rencontrés à l'échelle du département font part d'une méconnaissance de ce territoire.

Pour se faire, nous allons dans un premier temps présenter l'environnement géographique et l'évolution économique de ce territoire (I). Ensuite, l'offre médicosociale

sera décrite (II). Enfin, nous nous attarderons sur les facteurs environnementaux concernant l'accès aux loisirs pour les enfants en situation de handicap au sein de Redon agglomération (III).

Point méthodologique

Pour mener à bien ce projet, une méthodologie en deux temps a été élaborée.

Premièrement, une analyse documentaire afin de recenser les données démographiques, socio-économiques et l'offre présente sur ce territoire aussi bien en terme d'accueil pour les enfants en situation de handicap (établissements médico sociaux) que de loisirs. Nous avons également cherché à recueillir le nombre d'enfants en situation de handicap sur ce territoire via les données de la CAF. Cette première phase du projet a pu se réaliser sans encombre et s'est déroulée entre janvier et mars 2020.

La deuxième phase du projet devait être la récolte de données qualitatives. Elle devait commencer mi-mars 2020 et se terminer fin juillet 2020. Nous souhaitons recueillir des données qualitatives auprès de diverses personnes : des familles, des coordinateurs enfance-jeunesse, des directeurs d'accueil de loisirs, de personnes en lien avec les dispositifs de coordinations type CLIC, des professionnels accompagnant au quotidien les enfants en situation de handicap. Des grilles d'entretien ont été préparées. Deux exemples de grille d'entretien se trouvent aux annexes 5 et 6. Concernant le recensement des besoins des familles sur ce territoire pour les loisirs de leurs enfants en situation de handicap, les aides et les difficultés à cet accès, nous avons choisis deux portes d'entrée : les professionnels (les chefs de service et les assistantes sociales) des établissements médico sociaux et les conseils de vie sociale.

Pour l'analyse de l'ensemble des entretiens, nous souhaitons partir du modèle du MDH-PPH 2 et ainsi identifier au sein des facteurs environnementaux et personnels les facilitateurs et obstacles pour l'accès aux loisirs de l'enfant en situation de handicap.

Cependant, la crise sanitaire relative au COVID-19 nous a empêché de mener la deuxième phase comme initialement prévu. Nous avons essayé de proposer un recueil de données alternatifs et adaptés. En effet, nous avons sollicité l'ensemble des professionnels en lien avec le loisirs (coordinateur enfance-jeunesse, directeur de structures) par mail afin d'obtenir un rendez-vous téléphonique. Nous avons également essayé de contacter les dispositifs de coordination sans succès. Nous avons fait le choix

de ne pas solliciter les établissements médico sociaux et familles. En effet, nous avons émis l'hypothèse que les établissements étaient en train de se réorganiser et donc leur priorité n'était pas de répondre à une enquête sur l'accès aux loisirs. De plus, nous avons également pensé qu'il n'était pas opportun d'interroger les familles en cette période de confinement car le cadre et la situation n'étaient pas propices à l'échange autour des loisirs. Nous avons fait le choix de tenter de contacter les professionnels des loisirs mais la difficulté à laquelle nous avons été confrontés est la disponibilité de ces professionnels : beaucoup étaient en chômage partiel, sollicités pour l'accueil des enfants du personnel prioritaire, la préparation du dé-confinement. Au total, nous avons pu nous entretenir avec quatre personnes sur les quinze personnes sollicitées fin mars. Notons également que deux personnes ont refusé un échange. Retenons des entretiens menés que les personnes n'étaient pas dans des conditions optimales pour échanger. Plusieurs entretiens ont dû être interrompus car les personnes étaient sollicitées par leurs enfants. De plus, nous avons pu entendre les inquiétudes face à la situation sanitaire, son évolution et les incertitudes sur les répercussions concernant l'organisation du travail pour les prochaines semaines et les prochains mois. Les personnes étaient davantage préoccupées par la situation unique vécue à ce moment-là.

I/ Redon agglomération : Environnement géographique et évolution socio démographique

Les recherches ont été ciblées sur le sud du département au niveau de Redon agglomération. Avant d'étudier l'accès aux loisirs pour les enfants en situation de handicap sur ce territoire, il est essentiel de situer ce territoire (a), de présenter les principales caractéristiques démographiques (b) et les principales données socioéconomiques (c).

a) L'environnement de cette communauté d'agglomération

Redon agglomération est une communauté d'agglomération située au Sud du département d'Ille-et-Vilaine. Elle a la particularité de s'étendre sur trois départements : L'Ille-et-Vilaine, le Morbihan et la Loire-Atlantique. Ainsi, elle est répartie sur deux régions administratives : la Bretagne et le Pays de Loire. Au total, elle regroupe trente-et-une communes dont douze en Ille-et-Vilaine. Cette communauté d'agglomération est étendue (990,9 km²) et est plutôt rurale. Bien qu'à une situation géographique stratégique car se

situant à la confluence de deux pôles métropolitains (Nantes-Saint-Nazaire et Rennes) et d'une agglomération (Vannes), on note un certain isolement géographique. Par exemple, des communes de Redon agglomération ont été classées parmi les zones blanches. Par zone blanche, entendons un territoire non desservi par un réseau donné tel qu'un réseau de téléphonie mobile ou par internet.

Un tissu associatif et culturel est relativement important au sein de Redon agglomération avec plus de trois-cent-quarante associations sportives et culturelles présentes.

b) Données démographiques et structures de la population

Redon agglomération rassemble environ 68 000 habitants. Mais cette population est inégalement répartie sur le territoire. Les communes se situant à proximité de l'axe routier Redon-Rennes et en périphérie de Redon ont une population plus jeune et une densité plus importante que les communes éloignées.

Au fil des années, la population tend à augmenter, passant de environ 54 500 habitants sur Redon agglomération en 1968 à environ 68 000 habitants à ce jour. Aujourd'hui, les 12 communes de Redon agglomération présentent en Ile-et-Vilaine représentent 6% de la population du département.

Enfin, lorsque nous nous attardons sur la répartition de la population par grande tranche d'âge, nous constatons que la part des 45-74 ans augmente au fil des années tandis que la part des lycéens, étudiants et jeunes actifs (15-29 ans) diminue.

Toutefois, le projet de territoire 2018-2022 souligne les difficultés du territoire à attirer certaines catégories de la population comme le montre cet extrait à la page 13 de ce projet : « Cette attractivité auprès des jeunes ne doit pas masquer d'une part, les difficultés éprouvées par le territoire à « conserver sa jeunesse », faute d'emplois qualifiés et faute d'offres de formations supérieures adaptées ; et d'autre part, les difficultés éprouvées par le territoire à attirer et retenir des populations de cadres supérieurs ».

Le projet de territoire fait écho à la difficile attractivité de certaines catégories socio professionnelles au sein de Redon Agglomération. Ci-dessous, seront abordées les données socio-économique de ce territoire.

c) Les principales données socio-économiques de Redon Agglomération

La situation économique et d'emploi est difficile. Le taux de chômage est important. En 2017, il était de 12,3% alors que la moyenne départementale est de 8%. Les catégories socioprofessionnelles les plus représentées sont juste après les retraités (35%), les ouvriers (20,7%) et les employés (13,7%).

13% des habitants exercent un emploi qualifié de précaire c'est-à-dire ont un contrat à durée déterminée ou un contrat intérimaire ou un emploi aidé. Toutefois, Pôle Emploi a réalisé un zoom territorial de la zone d'emploi à Redon qui met en évidence la tendance des emplois précaires à diminuer grâce au renouvellement du tissu économique local.

Le taux de pauvreté en 2017 était de 13,3% au sein de Redon agglomération alors qu'il était de 10,5% au niveau départemental. Ce taux de pauvreté est encore plus important chez les moins de 30 ans. Il s'élève à 20%.

II/ L'offre présente au sein de ce territoire

La communauté de Redon agglomération est la sixième communauté d'agglomération ayant le plus de enfants qui bénéficient de l'AEEH sur le département d'Ille et Vilaine, soit 149 enfants. 85% d'entre eux ont entre 6 et 17 ans et peuvent donc être accompagnés par le PRHL 35 pour des loisirs en milieu ordinaire. Nous savons que ce chiffre ne peut pas être une donnée unique car il ne comprend pas les enfants en situation de handicap qui ne bénéficient pas de cette allocation. Ainsi, avant de s'intéresser à l'offre de loisirs (b), nous avons recherché les établissements et services médico sociaux susceptibles d'accompagner les enfants en situation de handicap (a).

a) L'offre médicosociale

Concernant l'offre médicosociale, nous observons un maillage étroit du territoire autour de la ville de Redon. En effet, toute l'offre est concentrée au sein de la ville de Redon.

Nous y retrouvons :

- Un Institut d'Éducation Motrice (IEM) nommé « la Clarté » géré par l'association des paralysés de France (APF). Cet établissement accueille 54 enfants et

adolescents de 6 à 20 ans, présentant des déficiences motrices diverses, avec ou sans troubles associés, des troubles neuropsychologiques à expression motrice, entraînant des difficultés dans les apprentissages. Ces jeunes viennent de Bretagne et plus largement du Grand Ouest.

- Un Institut Médico Educatif (IME) nommé « la Rive » géré par l'association ADAPEI 35. Cet établissement accueille 35 enfants et adolescents âgés de 6 à 20 ans, présentant une déficience intellectuelle avec pour certains, des troubles du langage et de la communication.
- Un Service d'Éducation Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD) géré par l'association La Bouselaie-Fandguelin basée dans le Morbihan. Ce service accompagne 24 jeunes âgées de 10 à 20 ans qui présentent des troubles du caractère et du comportement.
- Un Centre Médico-Psycho-Pédagogique (CMPP) géré par l'association Les Œuvres Sociales et Hospitalières de l'Ordre de Saint Jean : il accueille en ambulatoire les enfants et adolescents âgés de 0 à 18 ans qui présentent diverses difficultés de évolution et d'apprentissage. Différentes approches thérapeutiques sont proposées selon les besoins de l'enfant : pédopsychiatrie, psychothérapie, psychanalyse, orthophonie, psychomotricité, groupe thérapeutique.

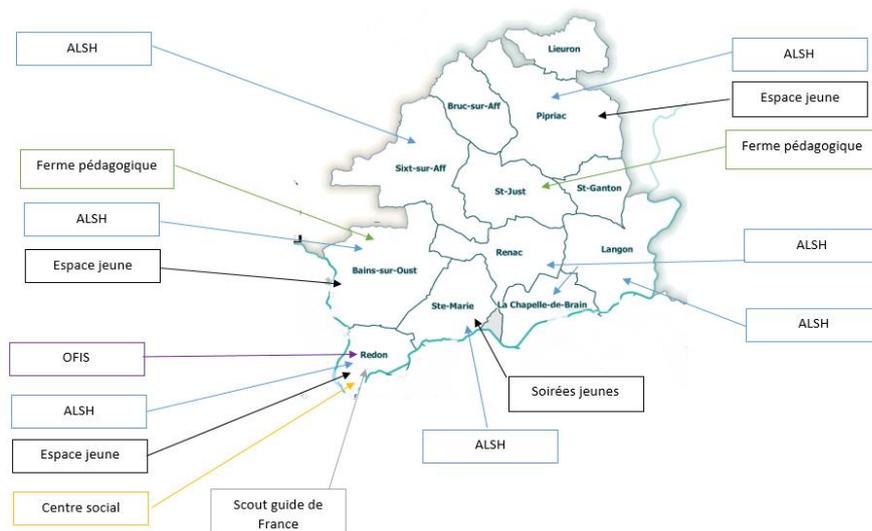
En conclusion, l'offre médico-sociale est inégalement répartie en Ille-et-Vilaine, Redon Agglomération présente une offre médicosociale insuffisante pour répondre aux besoins de la population sur ce territoire. Les listes d'attente sont très longues.

b) L'offre de loisirs

Selon les estimations de l'INSEE, en 2017, on comptait 12 513 enfants âgés de 0 à 14 ans et 9 185 personnes âgées de 15 à 29 ans au sein de Redon Agglomération. Ces grands groupes d'âge donnés par l'INSEE ne sont pas très représentatifs pour notre travail car nous nous consacrons à la tranche d'âge 6-17 ans. Concernant, le nombre d'enfants en situation de handicap sur ce territoire, on compte 127 enfants bénéficiant de

l'AEEH¹⁹. Comme expliqué dans les parties précédentes, nous savons que ce chiffre ne représente pas l'ensemble des enfants en situation de handicap sur ce territoire.

Quoiqu'il en soit, tous ces enfants ont diverses offres de loisirs à leur disposition. Nous avons répertorié les loisirs collectifs en milieu ordinaire.



OFIS : Office intercommunal des sports du pays de Redon

ALSH : Accueil de loisirs sans hébergement

Nous constatons que l'offre de loisirs est plus importante pour les enfants de 6-12 ans que pour les jeunes de 12-17 ans. De plus, certains lieux fonctionnent uniquement l'été. Ces accueils uniquement estivaux sont dans les communes les moins peuplées de Redon Agglomération.

III/Analyse des facilitateurs et obstacles pour l'accueil des enfants en situation de handicap dans les loisirs en milieu ordinaire

Au-delà des besoins et difficultés identifiés et analysés dans la partie précédente (chapitre 2), nous étudierons ici la dynamique de Redon Agglomération sur la thématique de l'accès aux loisirs pour les enfants en situation de handicap. Pour se faire, au travers l'étude menée, en s'appuyant sur le modèle du MDH-PPH 2 modèle présenté dans la première grande partie de ce travail- nous allons tenter d'identifier les facteurs

¹⁹ Cafdata, l'Open Data des Allocations familiales, 2018, « Nombre d'enfants couverts par l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) », <<http://data.caf.fr/dataset/nombre-d-enfants-couverts-par-l-allocation-d-education-de-l-enfant-handicape-aeeh-par-epci>> (consulté le 15 juillet 2020)

environnementaux facilitateurs (a) et obstacles (b) pour ces accueils. Nous allons nous focaliser sur le territoire de Redon Agglomération et ne aborderont pas ici les facilitateurs et obstacles présents sur le territoire national. Ces éléments ont pu être présentés précédemment tout le long de ce travail.

a) Les facteurs environnementaux facilitateurs pour l'accueil des enfants en situation de handicap dans les loisirs en milieu ordinaire

Différents facteurs composent le MDH-PPH 2 dont les facteurs environnementaux. Pour rappel, un facteur environnemental est une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société (Fougeyrollas, 2010). Deux catégories de facteurs composent les facteurs environnementaux : les facteurs sociaux et les facteurs physiques. Chaque facteur peut être qualifié de facilitateur ou d'obstacle. Un facilitateur correspond à « un facteur environnemental qui favorise la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) (Fougeyrollas, 2010, p.159).

Nous avons cherché à identifier ces facteurs environnements facilitateurs au sein de Redon Agglomération pour l'accès aux loisirs des enfants en situation de handicap. Nous tenons à rappeler que les données présentées ci-dessous ne sont pas exhaustives et peuvent être incomplètes du fait de la récolte partielle du matériau comme expliqué au point méthodologique.

D'une part, dans la catégorie des facteurs sociaux où deux catégories sont présentes (facteurs politico économiques et facteurs culturels), nous retrouvons divers facilitateurs.

Tout d'abord, nous avons des systèmes politiques et structures gouvernementales qui soutiennent l'accueil des enfants en situation de handicap sur les temps de loisirs. Ce soutien se exprime par différentes actions : financement de personnel renfort, financement de formation, une présence auprès des équipes et une prise de relais quand les équipes en ressentent le besoin. Une directrice d'accueil de loisirs à l'est de la commune de Redon l'explique : « *La collectivité est très sensible au sujet. Ils sont à l'écoute et suivent les demandes formulées. Par exemple, toutes les personnes ont fait une formation sur la bienveillance et une formation sur savoir accompagner un enfant en situation de handicap. [õ] Les élus viennent sur le terrain voir ce qui se passe clairement. Un élu a*

même envoyé un courrier au député concernant la question de la présence de l'AVS sur les temps de cantine ».

Ensuite, le second facilitateur identifié est l'existence du collectif Handi Pilotes. Ce comité a été fondé en 2015 grâce au projet européen InSport. Ce projet avait pour objectif de « promouvoir l'inclusion sociale des personnes en situation de handicap, à travers le sport ». Ce collectif est porté par l'OFIS et diverses entités complètent ce collectif : HandiMobile Rieux, un Fauteuil dans l'étang, Vivre handicap, les Apea-APF France handicap, la Fédé et l'Agence département d'Ille-et-Vilaine. Il mène de nombreux projets comme sensibiliser les enfants au handicap : *« On a mis en place des sensibilisations scolaires sur le handicap dans les primaires. On ne le fait que rarement au niveau collège car c'est le Conseil Départemental qui s'en charge mais parfois ils font appel au collectif. C'est un échange de bon procédé [õ] Une des orientations envisagées pour le prochain projet de l'OFIS est de faire des sensibilisations dans les accueils de loisirs » (Témoignage d'un coordinateur sport-handicap à l'OFIS).*

En outre, nous avons également pu identifier la mise en place de procédures lorsqu'un enfant en situation de handicap est accueilli telles que des rencontres systématiques avec les familles, des documents de suivi des accueils. Le but de ces procédures est de mieux connaître les besoins de l'enfant.

Enfin, lors de nos échanges avec les acteurs des loisirs en milieu ordinaire, nous avons noté que ces personnes avaient construit ou sont en cours de construction de partenariats avec le milieu médicosocial. Les partenariats prennent différentes formes. Par exemple, cela peut être des rencontres. Une directrice d'accueil de loisirs explique : *« Ces échanges sont indispensables »,* un coordinateur sportif quant à lui nous dit : *« Je rencontre également les chefs de service pour faire de la coordination entre ce qui est fait par les jeunes en journée et ce qui est fait à l'OFIS pour que ça ne soit pas la même chose, qu'il y ait de nouvelles choses ».*

D'autre part, dans la catégorie des facteurs physiques, deux facilitateurs ont également pu être identifiés. Ils sont tous les deux en rapport avec l'aménagement.

Premièrement, tous les espaces d'accueil, c'est-à-dire les locaux, sont accessibles et répondent aux normes d'accessibilité comme nous l'explique cette directrice d'accueil de loisirs au nord de Redon Agglomération lorsque nous lui demandons si elle a réfléchi à

l'accueil des enfants en situation de handicap (aucun enfant en situation de handicap n'est accueilli à ce jour): « *eh (ton hésitant) pas spécialement mais dans tous les cas nos locaux répondent aux normes handicapées et sont accessibles donc pas de problème pour accueillir un enfant en situation de handicap* ».

Deuxièmement, certains accueils de loisirs ont un espace dédié aux besoins de l'enfant c'est-à-dire qu'ils ont aménagé les locaux afin qu'un lieu soit consacré à l'apaisement de l'enfant. Pour illustrer ce propos, nous pouvons nous appuyer sur le témoignage d'un accueil de loisirs d'une commune voisine à Redon : « *Nous avons remarqué que les enfants que nous accueillons ont tendance à être vite énervés. Nous avons décidé de mettre un coin calme dans une salle où l'enfant va quand il en ressent le besoin. Cet espace est accessible à tous les enfants, pas que à l'enfant en situation de handicap. C'est une chance que nous avons de avoir un grand espace pour mettre ce coin calme* ».

L'étude a permis de mettre en évidence un certain nombre de facilitateurs présentés ci-dessus mais a également mis en lumière des facteurs environnementaux considérés comme obstacles.

b) Les facteurs environnementaux obstacles pour l'accueil des enfants en situation de handicap dans les loisirs en milieu ordinaire

Par obstacle est entendu : « un facteur environnemental qui entrave la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) » (Fougeyrollas, 2010, p.159). Tout comme pour les facteurs environnementaux facilitateurs, ceux obstacles peuvent également se regrouper en « facteurs sociaux » et en « facteurs physiques ».

Seul un obstacle physique a pu être noté. Il concerne les transports. Lorsque les transports ne sont pas organisés par l'établissement médico-social où est pris en charge le jeune, c'est à la famille d'assurer ces transports vers les activités de loisirs. Or, cela a posé des difficultés et des enfants n'ont plus de loisirs à cause du transport.

Concernant les obstacles que nous pouvons qualifier de sociaux, plusieurs éléments ont été identifiés.

Premièrement, le coût financier que représente la participation à un loisir peut être un obstacle. Un coordinateur sport-handicap nous explique : « *Avant, nous avons accueilli plusieurs enfants en situation de handicap. Mais le Conseil d'Administration a décidé d'augmenter les tarifs d'adhésion à l'OFIS. Du coup, les familles n'ont pas souhaité continuer* ».

Le second facteur environnemental identifié comme obstacle est le jeu d'une pratique sportive à partir d'un certain âge. En effet, la priorité de l'entraîneur et des jeunes peut être la réalisation de compétitions sportives : « *La pratique en inclusion d'un sport est très compliquée pour la tranche d'âge 11-16 ans car au-delà de 11 ans dans les clubs sportifs on commence à être dans la compétition donc ça bloque car les entraîneurs préparent d'abord les compétitions avant de parler inclusion* ». L'inclusion dans le milieu sportif ne semble pas être évidente comme nous l'explique un coordinateur sport-handicap de l'OFIS : « *Aujourd'hui sur le pays de Redon seul le créneau pour la natation fonctionne bien. Pour l'athlétisme ça a du mal à se lancer. J'ai également rencontré les clubs de escrime, de pétanque, de tir à l'arc mais c'est compliqué. Ils me disent qu'ils ne vont pas savoir faire, qu'ils sont bénévoles. Disons qu'il n'y a pas forcément une grande volonté d'accueillir* ». La question du « savoir accueillir » fait écho au troisième obstacle identifié.

Le manque de formation pour accueillir des enfants en situation de handicap est revenu dans tous les témoignages. Bien que des formations peuvent être proposées, elles ne sont pas suffisantes. Outre le manque de formations, les représentations du handicap peuvent également être un obstacle. Le témoignage de cette directrice d'accueil de loisirs explique ces propos : « *Quand c'est un handicap moteur, sensoriel c'est facile par contre les choses se compliquent quand l'enfant est autiste ou présente des troubles du comportement. C'est beaucoup plus compliqué ! Comment expliquer le comportement de l'enfant aux animateurs ? Quand l'enfant ne rentre pas dans la case, les animateurs se disent qu'il est mal élevé, que les parents ne savent pas éduquer leurs enfants. Comment voir qu'une crise arrive ? Moi je ne sais pas faire !* ».

Enfin, le dernier obstacle identifié concerne les relations avec les familles où la communication n'est pas toujours simple. Des tensions peuvent se produire et peuvent être sources de fin d'accueil.

L'ensemble de ces facteurs environnementaux facilitateurs et obstacles sont synthétisés sous forme de tableau à l'annexe 7.

En conclusion, des nombreux facteurs environnementaux facilitateurs ont pu être identifiés au sein de ce territoire pour la participation aux loisirs des enfants en situation de handicap : la présence du collectif Handi Pilote, de partenariats, un soutien des collectivités, des élus et des enfants sensibilisés au handicap, des locaux accessibles et aménagés pour répondre aux besoins des enfants. Toutefois, des obstacles ont également pu être identifiés comme les représentations du handicap, des relations compliquées avec des familles, des équipes peu formées et peu ou pas sensibilisées au handicap. L'étude telle qu'elle a pu être menée ne prend malheureusement pas en compte la parole des familles. Il apparaît essentiel de compléter l'étude grâce à la récolte de données qualitatives auprès des familles. Aussi, il apparaît pertinent d'ajouter un nouveau facteur de protection sur ce territoire : le Pôle Ressources Handicap Loisirs 35. En effet, ce dispositif a des ressources pour venir compenser des facteurs de risque identifiés.

Conclusion

C'est seulement au XX^{ème} siècle que les pouvoirs publics se sont intéressés aux personnes handicapées. Les questions autour de la réparation et de la compensation constituent les fondements de la politique du handicap en France. Depuis, l'État est régulièrement intervenu en légiférant sur le handicap. Une des grandes missions de l'État est de garantir l'égalité sur l'ensemble du territoire.

Le cadre législatif concernant l'accès aux loisirs pour tous les enfants, y compris ceux en situation de handicap, ne suffit pas à rendre effectif cet accès. En effet, pour rappel, les enfants en situation de handicap bénéficiaires de l'AAEH âgés de 3-12 ans ne représentent que 0,28% de la fréquentation des accueils de loisirs, soit un taux quasiment sept fois inférieur à ce qu'il devrait être. Pourtant, les bienfaits de l'accès aux loisirs pour tous les enfants ne sont plus à démontrer : les loisirs ont des rôles et des fonctions essentiels pour le développement de l'individu et participent à sa construction. De plus, le loisir contribue au processus de socialisation de l'individu.

Notre travail s'est intéressé aux dynamiques territoriales pour cette thématique de l'accès aux loisirs pour les enfants en situation de handicap. Pour se faire, notre territoire retenu est le département d'Ille-et-Vilaine. Ce choix a été effectué en lien avec le terrain auquel nous pouvions avoir accès.

Notre travail met en évidence que les besoins des familles quant à l'accès aux loisirs pour leurs enfants en situation de handicap sont similaires sur l'ensemble du département : besoins de répit, besoins en lien avec l'activité professionnelle, besoins liés à l'inscription dans le droit commun, etc. Quant aux besoins des professionnels, ils sont également globalement similaires sur l'ensemble du département. Le Pôle Ressources Handicap Loisirs 35 a été créé afin de répondre à ces besoins. Des besoins similaires, le même dispositif de soutien, nous pourrions penser que les dynamiques sur l'ensemble du département sont similaires. Pourtant, l'étude menée dans le cadre de ce travail met en exergue que ce n'est pas le cas. En effet, les choix politiques des collectivités locales sont un des grands paramètres qui influencent l'accès aux loisirs pour les enfants en situation de handicap. Lorsque la collectivité locale met au cœur de ses priorités l'inclusion des enfants en situation de handicap, on note la mise en place de facteurs de protection permettant la participation aux loisirs pour tous les enfants. En revanche, lorsque les collectivités locales donnent la priorité à un autre objectif, alors l'inclusion des enfants en

situation de handicap dans les centres de loisirs n'est pas satisfaisante. Il manque des mesures concrètes.

Dès lors, il apparaît primordial d'améliorer les facteurs environnementaux présents sur les territoires dans le but de pouvoir les influencer au bénéfice de l'accès aux loisirs pour l'ensemble des enfants en situation de handicap et également de façon plus générale pour tous les enfants.

En conclusion, le territoire paraît avoir un impact important sur les situations de handicap dont la participation aux loisirs. Toutefois, il s'agit d'un processus complexe et seule une infime partie des facteurs environnementaux ont pu être décrits, présentés et analysés au sein de ce travail.

Les initiatives locales et la création d'un dispositif départemental (le Pôle Ressources Handicap Loisirs 35) en Ile-et-Vilaine permettent de faciliter l'accès aux loisirs pour les enfants en situation de handicap même si des inégalités persistent. Ce Pôle Ressources Handicap Loisirs 35 est identifié comme un facteur de protection pour la participation aux loisirs chez les enfants en Ile-et-Vilaine. Il serait intéressant de mener une étude au sein d'un autre département ayant des caractéristiques similaires mais ne possédant pas de pôle ressources afin de pouvoir comparer les dynamiques et mettre en évidence les similitudes et différences dans la participation aux loisirs des enfants en situation de handicap.

Bibliographie

Augustin, J.P, 1999, « Territoire, espace géographique et espace social : Guy Di Méo, Géographie sociale et territoires », *Géographie sociale et territoires, tome 6, p. 96-98.*

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, 2011, « Toutes les grandes associations ne se ressemblent pas », < <https://www.cnsa.fr/recherche-et-innovation/resultats-de-recherche/toutes-les-grandes-associations-gestionnaires-ne-se-ressemblent-pas>>, mis à jour le 14.08.2019.

Caisse Nationale des Allocations Familiales, 2014, « Convention territoriale globale », <<http://www.caf.fr/sites/default/files/caf/801/PDF/CTG.pdf>> (consulté le 27 mai 2020).

Castel, R, « Le choix de l'État social », dans Philippe Auvergnon *et al.*, *L'État à l'épreuve du social*, Paris, Syllepses, 2001.

Code pénal- articles 225-1 et 225-2, modifiés par la loi n°2017-86 du 27 janvier 2017 - art. 177.

Compte, R, 2008, « De l'acceptation à la reconnaissance de la personne handicapée en France : un long et difficile processus d'intégration ». *Empan*, 70(2), 115-122.

Deleplace, E, 2019, « Le refus d'inclure des enfants handicapés en accueil de loisirs peut être discriminatoire », <https://www.hospimedia.fr/actualite/articles/20191029-droit-le-refus-d-inclure-des-enfants-handicapes>, consulté le 17 février 2020.

Dumazedier, J, 1962, *Vers une civilisation du loisir ?*, Paris, Editions du Seuil, 319p.

Durkheim, E, 1897, *Le suicide*, Paris, Presses universitaires de France, 462 p.

Duvoux, N, 2011 « Territoire », *Les 100 mots de la sociologie*, Paris, Presses universitaires de France, coll. « Que Sais-Je ? », pp. 116-118.

Fédération Nationale Grandir Ensemble, 2020, « Tous mobilisés auprès des familles ayant un enfant en situation de handicap », < <https://www.grandir-ensemble.com/>>, (consulté le 5 août 2020).

Fougeyrollas, P, 2010, *La funambule, le fil et la toile*, Laval, Presse de l'Université de Laval, 315p.

Gardou, C, 2012, *La société inclusive, parlons-en : Il n'y a pas de vie minuscule*, Toulouse, ERES, 176p.

Guerdan, V., Petitpierre, G., & Moulin, J.-P, 2009, *Participation et responsabilités sociales : un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle*, Suisse, Peter Lang, Berne, 513p.

Guyard, A., Lachenal, M., Ihl, S., van Bakel, M., Fauconnier, J., & Cans, C, 2013, « Déterminants et fréquence du non-emploi chez des mères d'enfant en situation de handicap », *Alter*, vol. 7, no. 3, p.176-192.

Herrou, C. & Korff-Sausse, S, 2007, « Les parents d'enfants handicapés : une parentalité mise à mal », *L'intégration collective de jeunes enfants handicapés*, Toulouse, ERES, p81-92.

Open Data des Allocations Familiales, 2018, « Nombre d'enfants couverts par l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) », < <http://data.caf.fr/dataset/nombre-d-enfants-couverts-par-l-allocation-d-education-de-l-enfant-handicape-aeeh-par-epci>>, (consulté le 18 mars 2020).

Lafore, R, 2010, « Le rôle des associations dans la mise en œuvre des politiques d'action sociale », *Informations sociales*, vol.6, no.162, p.64-71.

Le Capitaine, J. (2013). L'inclusion n'est pas un plus d'intégration : l'exemple des jeunes sourds. *Empan*, 89(1), 125-131.

Loi n°57-1223 du 23 novembre 1957 sur le reclassement des travailleurs handicapés (JORF du 24 novembre 1957 page 10858).

Loi n°70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière.

Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

Loi n° 86-17 du 6 janvier 1986 adaptant la législation sanitaire et sociale aux transferts de compétences en matière d'aide sociale et de santé.

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale (JORF du 3 janvier 2002 page 124 texte n° 2).

Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique (1) (JORF n°185 du 11 août 2004 page 14277 texte n° 4).

LOI n° 2004-809 du 13 août 2004 relative aux libertés et responsabilités locales (JORF n°190 du 17 août 2004 page 14545).

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (JORF n°0167 du 22 juillet 2009 page 12184 texte n° 1).

Loi n° 2016-1547 du 18 novembre 2016 de modernisation de la justice du XXI^e siècle (JORF n°0269 du 19 novembre 2016 texte n° 1).

Loubat, J-R, 2003, « Pour la participation sociale des personnes handicapées », *Lien social*, no. 675.

Marissal J, 2009, « Les conceptions du handicap : du modèle médical au modèle social et réciproquement », *Revue d'éthique et de théologie morale*, vol. 260, no. HS, p.19-28.

Nicourd, S, 2009, « Education populaire : Organisation du travail associatif et action publique », *Entreprises et histoire*, vol. 3, no. 56, p 62-72.

Odom, S, 2000, « Preschool Inclusion : What We Know and Where We Go From Here », *Topics in Early Childhood Special Education*, vol. 20, no. 1, p. 20-27.

Ordonnance no 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée (JORF n°98 du 25 avril 1996 page 6324).

Organisation Mondiale de la Santé, 2001, « Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé », <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42418/9242545422_fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y>, (consulté le 17 juin 2020).

Organisation des Nations Unis, 1989, « Convention internationale des droits de l'enfant », < https://www.diplomatie.gouv.fr/IMG/pdf/Conv_Droit_Enfant.pdf>, (consulté 24 février 2020).

Organisation des Nations Unis, 2006, « Convention relative aux droits des personnes handicapées », < <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvf.pdf>>, (consulté le 25 février 2020).

Palier, B, 1998, « La référence au territoire dans les nouvelles politiques sociales », *Politiques et Management Public*, vol. 16, no. 3, p. 13-41.

Paquot, T, & Younès, C, 2009, *Le territoire des philosophes*, Paris, La découverte, 398p.

Plaisance, É, Bouve, C, & Schneider, C, 2006, « Petite enfance et handicap : Quelles réponses aux besoins d'accueil ? », *Revue des politiques sociales et familiales*, vol. 1, no. 84, p.53-66.

Rapegno, N, 2014, « Territorialiser le handicap », in. Charbit, S, Borda, S, & Brochard, M, *Faire dialoguer les disciplines en sciences humaines et sociales. Epistémologie et étude de cas*, France, L'Harmattan, p. 21-38.

Rapegno, N, & Ravaud, J.-F, 2015, « Disparités territoriales de l'équipement français en structures d'hébergement pour adultes handicapés et enjeux géopolitiques », *L'Espace Politique*, vol. 26, no.2.

Rayssiguier, Y, Jégu, P, & Laforcade, M, 2012, *Politiques sociales et de santé. Comprendre et agir*, France, Presses de l'EHESP, 792p.

Réseau international sur le Processus de Production du handicap, 2020, « Concepts clés », <<https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/concepts-cles/>>, (consulté le 27 août 2020)

Ripoll, F, & Veschambre, V, 2015, « Le territoire des géographes : Quelques points de repère sur ses usages contemporains », In B. Cursente & M. Mousnier (Éds.), *Les territoires du médiéviste*, France, Presses universitaires de Rennes, p. 271-291.

Rolland, C., & Pierru, F, 2013, « Les Agences Régionales de Santé deux ans après : Une autonomie de façade », *Sante Publique*, vol. 25, no.4, p. 411-419.

Roucous, N, 2007, « Les loisirs de l'enfant ou le défi de l'éducation informelle », *Revue française de pédagogie*, vol. 160, no. 3, p. 63-73.

Rullac, S, & Ott, L, 2015, *Dictionnaire pratique du travail social*, France, Dunod, 512p.
 Scelles, R, 2007, « Famille et handicap : Prendre en compte des spécificités du trauma de chacun » dans Régine Scelles ed., *Cliniques du sujet handicapé*, France, ERES, p. 13-38.

Shearn, J, & Todd, S, 2000, « Maternal Employment and Family Responsibilities : The Perspectives of Mothers of Children with Intellectual Disabilities », *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, vol. 13, no. 13.

Stiker, H.-J, 2013, *Corps infirmes et sociétés*, France, Dunod, 336p.

Thirot, M, 2011, « Portrait des allocataires de la CAF non utilisateurs des aides aux vacances 2009-2010. Etat des lieux de l'offre de loisirs », <https://odenore.msh-alpes.fr/documents/rapport_detape_non_recours_aux_aides_aux_vacances._martinique281111.pdf>, (consulté le 15 juillet 2020).

Thomas, L, 2018, « Mission Nationale Accueils de Loisirs et Handicap- Pours l'accès des enfants en situation de handicap aux accueils de loisirs », <<http://www.mission-nationale.fr/>>, (consulté le 10 février 2020).

Vigil-Ripoche, M, 2012, « Besoin - demande . ressource », Dans : Monique Formarier éd., *Les concepts en sciences infirmières: 2ème édition*, Toulouse, Association de Recherche en Soins Infirmiers, p. 93-97 .

Ville, I, 2005, « Traitement social des déficiences et expériences du handicap en France », *Santé, Société et Solidarité*, vol. 4 no. 2, p. 135-143.

Warin, P, 2016, *Le non-recours aux politiques sociales*, France, Presses universitaires de Grenoble, 242p.

Liste des annexes

Annexe 1 : Grille d'entretien des entretiens avec les familles

Annexe 2 : Synthèse des résultats de l'enquête juin 2020 pour l'ARS

Annexe 3 : Grille d'entretien des professionnels

Annexe 4 : Présentation des établissements et services de l'association Ar Roch

Annexe 5 : Grille d'entretien des coordinateurs enfance-jeunesse pour le diagnostic territorial

Annexe 6 : Grille d'entretien des directeurs des accueils de loisirs et espaces jeunes pour le diagnostic territorial

Annexe 7 : Synthèse des facteurs environnementaux facilitateurs et obstacles pour l'accès aux loisirs des enfants en situation de handicap à Redon Agglomération

Annexe 1 : Grille d'entretien des entretiens avec les familles

Bonjour, je suis étudiante en santé publique et actuellement en stage au sein du pôle parentalité. Dans le cadre de ce stage, je travaille sur l'évaluation du dispositif d'accompagnement des familles vers les loisirs pour leurs enfants dont vous avez pu bénéficier. Etes vous d'accord pour m'accorder un petit peu de temps pour répondre à mes questions ? Seriez vous d'accord pour que cet entretien soit enregistré ? Je garantis la confidentialité et l'anonymat dans le cadre de l'analyse.

THEME	QUESTIONS	SOUS QUESTIONS
Informations générales	Pouvez-vous vous présenter brièvement ainsi que la composition de votre famille ?	<ul style="list-style-type: none"> - Situation familiale ? - Emploi ? - Combien d'enfants ? - Quels âges ont-ils ?
Généralités sur l'enfant en situation de handicap	<p>Pouvez-vous m'expliquer brièvement les besoins spécifiques liés au handicap de votre enfant ?</p> <p>Rencontrez-vous des difficultés au quotidien quant à l'organisation de votre vie professionnelle et familiale ?</p>	
Etat des lieux des loisirs de l'enfant	<p>Est-ce qu'actuellement votre enfant a des loisirs ?</p> <p>Quels étaient vos souhaits/ attentes quant aux loisirs de votre enfant ?</p> <p>Quelles ont été les difficultés rencontrées lorsque vous avez souhaité que votre enfant ait des loisirs ?</p> <p>Et aujourd'hui, rencontrez-vous toujours des difficultés vis-à-vis des loisirs de votre enfant ?</p>	<p>De quelle nature sont ses loisirs ?</p> <p>A quelle fréquence les pratiquent ils ?</p> <p>Cette fréquence lui convient-elle ? et vous convient- elle ?</p> <p>Depuis quand a-t-il des loisirs ?</p>
Le dispositif	<p>Quelle a été la place du pôle Ressources Handicap Loisirs 35 pour l'accueil de votre enfant dans les loisirs ?</p> <p>Quelles étaient vos attentes vis-à-vis de ce dispositif ?</p> <p>A-t-il répondu à la totalité de vous attentes ?</p>	<p>Comment avez-vous connu ce dispositif ?</p> <p>Pourquoi avez-vous pris contact avec ce pôle ?</p> <p>De quelle manière le pôle Ressources Handicap Loisirs 35 est-il intervenu dans la mise en place de ces loisirs ?</p> <p>Si non, quelle demande n'a pas pu aboutir ?</p>

<p>Rôle des loisirs pour l'enfant</p>	<p>Qu'est-ce que les temps de loisirs apportent à votre enfant ?</p>	<p>Comment votre enfant vit-il ces temps de loisirs ?</p> <p>Ont-ils une influence sur lui ? sur son comportement ?</p> <p>Ont-ils une influence vis-à-vis de sa relation aux autres ? des membres de la fratrie ? de vous ?</p> <p>Avez-vous constaté des progrès / une différence de ses capacités depuis que votre enfant a des loisirs ?</p> <p>Les loisirs de votre enfant ont-ils une répercussion sur la vie familiale ?</p>
<p>Rôle des loisirs pour les parents</p>	<p>Qu'est-ce que les temps de loisirs vous apportent personnellement ?</p> <p>Les temps de loisirs en terme de durée vous conviennent-ils ?</p>	<p>Maintien d'une activité professionnelle ?</p> <p>Repos ?</p> <p>Temps pour prendre soin de soi ?</p> <p>Temps pour une activité ?</p> <p>Temps pour des moments privilégiés avec les autres membres de la fratrie ?</p> <p>Est-ce suffisant par rapport à ce que vous espérez ?</p> <p>Est-ce suffisant par rapport à ce que vous avez besoin ?</p>
<p>Evaluation de l'accompagnement</p>	<p>Comment qualifieriez-vous vos relations avec le pôle Handicap Loisirs 35 ?</p> <p>Quels sont les points forts de ce dispositif selon vous ?</p> <p>Avez-vous des pistes d'amélioration à proposer ?</p>	<p>Etes-vous senti écouté ?</p> <p>Etes-vous senti en confiance ?</p> <p>Osez-vous parler librement ?</p> <p>La disponibilité de votre interlocuteur vous a-t-elle convenu ?</p> <p>Les délais d'attente de réponses étaient satisfaisants selon vous ?</p>

L'entretien touche à sa fin. Je vous remercie pour le temps que vous m'avez accordé et pour votre témoignage qui sera d'une grande aide.

ANALYSE DES RÉSULTATS

A partir des données chiffrées explicitées ci-dessus, nous pouvons tirer les conclusions suivantes :

- Prêt de la moitié des familles (67%) ayant répondu au questionnaire n'a pas encore trouvé une solution de garde pour leur enfant en situation de handicap pour cet été.
- 2 familles sont en difficulté pour cet été à cause de l'annulation des séjours adaptés.
- Les familles souhaitent dans la majorité des cas (70%) que leurs enfants bénéficient des dispositifs du droit commun comme un accueil de loisirs
- Pour plus des trois quarts des familles (79%) le premier besoin est de pouvoir maintenir leur activité professionnelle. Pour cela, ils ont besoin d'un mode de garde pour leur enfant.
- A ce jour, nous ne recensons pas de besoins pour les weekends et les nuits. Ces besoins sont uniquement en journée pendant la semaine.
- Concernant la période souhaitée, les besoins concernent aussi bien juillet, août et les deux mois.

Annexe 3 : Grille d'entretien des professionnels

Dans le cadre d'un stage au Pôle Ressources Handicap Loisirs 35, je réalise une évaluation de l'accompagnement des professionnels. Cette démarche a pour but d'identifier les points d'amélioration afin d'accompagner au mieux les professionnels et apporter des réponses au plus près de leurs besoins.

Je vous remercie par avance pour le temps que vous me consacrez.

Présentation	<p>Pouvez-vous vous présenter si vous plait ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fonction - Parcours - Missions du poste <p>Présentation de la structure :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Nombre d'enfants - Nombre d'animateurs - Profil des animateurs : formation spécifique ? formation encadrement vulnérabilité ? handicap ? - Temps de travail animateur (périscolaire et accueils de loisirs ? ou que accueil de loisirs ?) <p>Accueillez-vous des enfants en situation de handicap ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Nombre d'enfants - Type de handicap - Existence d'un protocole ? - Les difficultés rencontrées <p>Y a-t-il un encadré spécifique dans vos projets (éducatif, pédagogique) et/ou fiche de description sur l'accueil d'enfant en situation de handicap ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Origine : suite à l'accueil d'un enfant ou non ? - Aide à l'écriture ? - Pourquoi, quelle volonté derrière cette inscription ou non inscription ?
Origine de la sensibilisation	<p>Pourquoi le pôle ressources est venu faire un temps de sensibilisation ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Origine de la demande - Les besoins - Les attentes
Préparation de la sensibilisation	<p>Qui avez-vous convié à ce temps de formation ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pourquoi ? - Les profils des personnes présentes - Comment les personnes ont perçu ce temps ? => obligation ? en demande ? <p>Comment s'est passé le temps de préparation de la sensibilisation ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Que pensez vous du questionnaire de préparation envoyé en amont ? - Quel moyen pour préparation (mail, téléphone, questionnaire) ? Pertinence ?
Retour sur la sensibilisation	<p>Ce temps de sensibilisation a-t-il permis de répondre à des besoins ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pourquoi ? les outils utilisés étaient pertinents ? - Les sujets abordés correspondaient ils aux attentes des équipes ? - Les points d'amélioration possibles

	<p>Qu'est-ce que ce temps a permis aux équipes ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ouverture d'esprit - Répondre à des questions - Echange de pratiques professionnelles <p>Quel est le plus grand point fort selon vous de ce temps de sensibilisation proposé ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Echange sur des situations ? - Apports connaissances théoriques ? <p>=> <i>Mise en lien avec des retours de questionnaires de satisfaction pour voir si décalage</i></p> <p>Quels sont les manques de ce temps de sensibilisation ?</p> <p>Après cette sensibilisation, quel travail a été fait avec les équipes ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Etes-vous revenus sur ce temps avec les équipes ? Lors d'une réunion ? - Pourquoi ? <p>Les outils et/ ou pistes de solutions présentés lors de la sensibilisation ont-ils été réinvestis par les équipes ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pourquoi ? <p>Suite à ce temps de sensibilisation, des choses ont-elles été mises en place ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Quoi ? - Pourquoi ? - Comment - Les difficultés <p>De nouveaux besoins ont-il émergé à la suite de cette sensibilisation ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Lesquels - Comment pensez-vous y répondre ?
<p>Relation avec le PRH</p>	<p>Comment qualifieriez-vous vos échanges avec le pôle ressources ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Confiance ? - Rapidité ? disponibilité ? <p>Pensez-vous solliciter de nouveau le pôle ressources ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Quel type de demande - Pourquoi - Les éléments qui poussent à faire cette demande - Les freins à la sollicitation
<p>Si plusieurs actions du PRH</p>	<p>En quoi les différentes actions du pôle ressources sont-elles complémentaires ?</p> <p>Y a-t-il une action qui a eu plus d'impact que les autres ?</p> <p>Comment se sont articulés les différentes interventions ?</p>

Annexe 4 : Présentation des établissements et services de l'Association Ar Roc'h



Depuis 1959, l'association Ar Roc'h gère des établissements et services dédiés aux enfants en situation de handicap intellectuel, psychique et/ou comportemental. Elle répond aux besoins de plus de 200 enfants et leurs familles.



Etablissements

ITEP Les Rivières à Combourg
Antenne de proximité à Saint-Malo.

ITEP Les Rochers à Châteaubourg
Antenne de proximité à Fougères.

ITEP Tomkiewicz à Betton

IME Le 3 Mâts à Betton

ITEP : Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique
Accompagne des jeunes présentant des difficultés psychologiques qui se manifestent par des troubles du comportement.

IME : Institut Médico-Educatif
Accompagne des jeunes présentant une déficience intellectuelle.
Ces instituts favorisent l'épanouissement du jeune en développant son autonomie dans une dynamique inclusive.

Services

CAFS Centre d'Accueil Familial Spécialisé,
Accueille les jeunes dans les «familles d'internat» ou «lieux ressources».

Fonds Education et Parentalité
Permet à tout individu de faire un don ou un legs à l'association.

SDSFP Service de Développement des Savoir-Faire Parentaux
Accompagne les familles dans leurs démarches et fonctions parentales.

Allo Parlons d'Enfants
Service téléphonique d'écoute pour les familles et professionnels de l'enfance.
02 99 53 22 22
www.parlonsdenfants.fr

Services en partenariat

Pôle Ressource Handicap Loisirs 35
Favorise l'accueil des jeunes (6 - 17 ans) en situation de handicap dans les loisirs en partenariat avec la Fédération Familles Rurales.

Compétences Parentales Compétences Professionnelles
Gère le PCPE 35 en partenariat avec L'ADAPEI 35.

Ar Roc'h - 4 route du Gacé - 35830 Betton
02 99 64 69 69 / contact@ar-roch.fr / ar-roch.fr
📍 arroc'h / alloparlonsdenfants 📞 APE, Ecoute 📺 Ar Roc'h

Photographie issue de la plaquette de présentation de l'association Ar Roc'h

Annexe 5: Grille d'entretien des coordinateurs enfance-jeunesse pour le diagnostic territorial

Questions	Sous questions
Présentation de la personne	
Pouvez-vous vous présenter si vous le souhaitez ?	Le parcours Les missions du poste ; l'ensemble des fonctions
La commune/ la ville	
Quelle représentation avez-vous de la commune/ ville ?	-milieu urbain/ rural ? - quelle dynamique ? - quels atouts ? -quelles difficultés ?
L'enfance/ jeunesse	
Quelle est la politique communale (ou intercommunale ?) en matière d'enfance/ jeunesse ?	- Les grands axes d'orientation - Les valeurs portées et défendues - ...
Quels sont les projets en cours en lien avec la jeunesse ?	Les actions menées Les acteurs Qui est impliqué dans ces projets ? jeunes ? professionnels uniquement ?
Quels acteurs travaillent autour de la jeunesse ?	Les acteurs sont dans quels types de structures ? Profil des acteurs, pluralité des profils ? quels atouts et quels inconvénients ? Les acteurs sont stables ou gros turn-over ?
<i>Quelle conception avez-vous des loisirs pour les enfants et les jeunes ?</i>	<i>Loisir ciblé ? pour le plus grand nombre de personnes ?</i>
Quel type de relation avez-vous avec les parents ?	Pas de lien avec les parents A l'écoute de leurs demandes => quelles demandes ? Liens parfois conflictuels

Avec quels partenaires travaillez-vous ?	<p>Les types de partenaires (institutionnels, associatifs, etc.)</p> <p>Le but du travail partenarial</p> <p>Quelles relations avez-vous avec ces partenaires ?</p> <p>Les difficultés du travail partenarial</p>
Le handicap	
Quelle est la politique de la ville mis en avant pour les enfants et jeunes en situation de handicap pour les loisirs?	<p>Des projets mis en place ?</p> <p>Développement de partenariats ?</p> <p>Comment les personnes en situation de handicap sont inscrites dans la commune/ ville ?</p> <p>Communication sur les projets ?</p> <p>Quelles difficultés pour mettre en place ces politiques ?</p>
Accueillez-vous des enfants en situation de handicap au sein des ALSH?	<p>Pourquoi ?</p> <p>Quels bénéfices ?</p> <p>Quelles difficultés ?</p> <p>Des manques, des besoins ?</p> <p>Comment organisez-vous l'accueil ?</p> <p>Quels liens avez-vous avec les personnes sur le terrain (directeur, animateur) qui accueillent les enfants en situation de handicap ?</p> <p>A quelles difficultés sont confrontés les directeurs et animateurs ?</p> <p>Formez-vous les animateurs ?</p>
Avez-vous connaissance du pôle ressources handicap loisir ?	<p>Pas de besoins</p> <p>Des besoins mais on ne connaissait pas</p> <p>On ne savait pas où chercher un appui</p>

Annexe 6: Grille d'entretien des directeurs des accueils de loisirs et espaces jeunes pour le diagnostic territorial

Questions	Sous questions
Présentation de la personne	
Pouvez-vous vous présenter succinctement ? Quels aspects de votre parcours vous plaisent ?	Le parcours Les missions du poste ; l'ensemble des fonctions
LE ALSH	
Pouvez-vous me présenter l'ALSH ?	Nombre d'enfants accueillis Age des enfants accueillis Nombre d'animateurs Profil des animateurs ; animateur permanent ? Turn over ? Le fonctionnement de l'ALSH
Vos projets (éducatifs ou pédagogiques) abordent-ils la question du handicap ?	Comment sont construits vos projets ? quelles implications des animateurs ? Comment faites-vous vivre vos projets ? Quelle inscription du handicap dans vos projets ?
Avez-vous des partenaires ?	Quels sont-ils ? Le but des partenariats ? Les bénéficiaires ? Les difficultés ?
LE HANDICAP	
Accueillez-vous des enfants en situation de handicap ?	
Si non	Pourquoi ? Pas de sollicitation des familles ? Pas les locaux adaptés ? Freins financiers ? Absence de personnel qualifié ? Avez-vous déjà réfléchi à la question ? Si vous deviez accueillir => comment projetez-vous cet accueil ? déjà réfléchi à cette éventualité ?
Si oui	Comment cela se passe-t-il ? Pour l'inscription, protocole ? Des difficultés ?

	<p>Comment ça se passe avec les autres enfants ?</p> <p>Comment ça se passe pour les animateurs ?</p> <p>Vous avez des ressources en interne ?</p> <p>quel type de handicap ?</p>
Avez-vous déjà accueilli des enfants en situations de handicap par le passé?	
Oui	<p>Comment ça s'est passé ?</p> <p>Réaction des enfants ? de l'équipe ?</p> <p>Pourquoi l'accueil finit à ce jour ? enfant n'a plus l'âge ? ça s'est mal passé ?</p>
Avez-vous déjà eu ou avez des projets avec des partenaires médico sociaux (type IME) ?	
oui	<p>Que reprenez-vous de cette expérience ?</p> <p>Quels apports ?</p> <p>Quelles difficultés ?</p>
Non	<p>Pourquoi ?</p> <p>Pas eu l'occasion ? pas dans les volontés ? ne voit pas l'intérêt ? fait peur ?</p>
LES RELATIONS	
Avec vos supérieurs ?	
Avec les familles ?	
Avec l'équipe d'animation	<p>Avez-vous déjà abordé le thème du handicap ?</p> <p>L'équipe suit vos projets ?</p>

Annexe 7 : Synthèse des facteurs environnementaux facilitateurs et obstacles pour l'accès aux loisirs des enfants en situation de handicap à Redon Agglomération

Facilitateurs	
Sociaux	Physiques
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Les partenariats construits ou en cours de construction avec les secteurs sociaux et médicosociaux ✓ La mise en place de diverses procédures pour l'accueil : <ul style="list-style-type: none"> - Rencontre systématique avec la famille - Un document de suivi des accueils ✓ L'existence du collectif Handi pilote ✓ La sensibilisation des enfants au handicap ✓ Un soutien des collectivités : soutien financier, soutien dans la formation, une présence auprès des acteurs. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ L'accessibilité des locaux ✓ L'aménagement de l'espace à l'intérieur des locaux
Obstacles	
Sociaux	Physiques
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Les enjeux de compétitions sportives à partir de 11-12 ans ✓ La formation des équipes d'animation ✓ Les relations avec les familles ✓ Les représentations du handicap ✓ Les tarifs 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Les transports

NOTE D'OBSERVATION

VANDECASTEELE	Justine	Septembre 2020
Master 2 Situations de handicap et participation sociale		
Les dynamiques territoriales de l'accès aux loisirs pour les enfants en situation de handicap : l'exemple du département d'Ille-et-Vilaine		
Promotion 2019-2020		
<p>Résumé :</p> <p>L'accès aux loisirs pour tous est un droit fondamental repris dans les textes internationaux et dans la législation française. Cependant, force est de constater que des disparités persistent concernant cet accès aux loisirs notamment pour les enfants en situation de handicap.</p> <p>Ce travail vise à s'intéresser aux dynamiques territoriales afin de comprendre leur place et leurs rôles dans l'accès aux loisirs pour les enfants en situation de handicap. Notre terrain d'étude pour ce travail est le département d'Ille-et-Vilaine. Il s'appuie sur la réalisation d'une revue de littérature ainsi que la récolte et l'analyse de données qualitatives.</p>		
<p>Mots clés : Situation de handicap, accessibilité, participation sociale, loisirs, territoire, dynamique</p>		
<i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, l'Université de Rennes 1 et l'Université Rennes 2 n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i>		