



EHESP

**Master « Pilotage des projets et actions
en santé publique »**

Promotion : **2009-2010**

Date du Jury : **Juin 2010**

**L'accompagnement de l'enfance
handicapée dans le sud de l'Ille-et-
Vilaine**

Marine MARECHAL

Remerciements

Ma gratitude s'adresse à Monsieur Philippe LECROC, mon maître de stage, Directeur général de l'Association départementale des pupilles de l'enseignement public (ADPEP 35), son accueil et sa confiance ont rendu ce stage intéressant. Je le remercie également pour sa disponibilité et le soutien pédagogique qu'il m'a apporté.

Je tiens également à remercier Monsieur René MOREL, Président de l'association et les administrateurs, pour leur accueil, leur écoute et leurs conseils.

Par ailleurs, je remercie vivement tout le personnel du siège de l'association avec qui j'ai travaillé quelques mois dans une ambiance de travail très agréable et très conviviale. Merci pour votre gentillesse, vos enseignements et votre accueil.

J'adresse également mes sincères remerciements à Monsieur JOURDAIN, responsable du Master « Pilotage des projets et actions en santé publique », et à Monsieur Christophe LERAT pour leurs conseils méthodologiques durant ce travail de mémoire. Je remercie en outre Monsieur LOUAZEL, responsable de la spécialisation en gestion de projet, et tous les professeurs qui nous ont transmis leurs connaissances au cours de cette année.

Enfin, je tiens tout particulièrement à témoigner ma reconnaissance à toutes les personnes qui ont accepté de me recevoir en entretien et ont apporté leur contribution à mes recherches.

Sommaire

Introduction	3
Première partie : Approche conceptuelle, historique et juridique	9
1. Évolution des notions et du cadre juridique autour du handicap	9
1.1. Une sociohistoire du handicap en France	9
1.2. En ce qui concerne l'enfance handicapée.....	11
2. Les évolutions récentes du cadre juridique et des concepts :.....	12
2.1. La loi n°2002-2 du 2 janvier 2002	12
2.2. La loi n°2005-102 du 11 février 2005	13
3. État des lieux en France : les différents modes d'accompagnement de l'enfance handicapée	15
3.1. Prévention, dépistage et accompagnement précoce.....	15
3.2. Accompagnement en milieu ordinaire	16
3.3. Accompagnement en institution	17
3.4. Et la petite enfance en situation de handicap : quelles solutions d'accueil ? ..	18
4. Perspectives actuelles	19
4.1. De la prise en charge à l'accompagnement	19
4.2. De l'intégration à l'inclusion	20
Deuxième partie : L'accompagnement de l'enfance handicapée dans le sud de l'Ille-et- Vilaine	23
1. Zoom sur le Sud de l'Ille-et-Vilaine : environnement géographique et évolution sociodémographique.....	23
1.1. Pays de Redon-et-Vilaine	23
<i>Environnement du pays</i>	23
<i>Structure de la population et perspectives démographiques</i>	24
<i>Conditions sociales</i>	24
1.2. Pays des Vallons-de-Vilaine	24
<i>Environnement du pays</i>	24
<i>Structure de la population et perspectives démographiques</i>	25
<i>Conditions sociales</i>	25
2. État des lieux de l'offre actuelle d'accompagnement de l'enfance dans le Sud de l'Ille-et-Vilaine	25

2.1.	Les établissements et services médico-sociaux	26
2.2.	Les structures d'accueil de la petite enfance	27
3.	Le pilotage stratégique de l'offre médico-sociale dans le département.....	28
3.1.	Les acteurs de la planification sanitaire en région	28
	<i>Les agences régionales de santé et le plan régional de santé.....</i>	<i>28</i>
	<i>Les compétences décentralisées aux conseils généraux et aux conseils régionaux</i>	<i>30</i>
3.2.	Les schémas et les plans relatifs à l'enfance handicapée et leurs déclinaison à l'échelle de l'Ille-et-Vilaine.....	32
	<i>Programme pluriannuel de création de places en établissements et services pour</i> <i>un accompagnement adapté du handicap tout au long de la vie 2008-2012</i>	<i>32</i>
	<i>Plan autisme 2008-2010</i>	<i>33</i>
	<i>Plan périnatalité 2005-2007</i>	<i>34</i>
	<i>Plan handicap visuel 2008-2011.....</i>	<i>34</i>
	<i>Le Schéma Régional d'Organisation Sanitaire (SROS) 2006-2010.....</i>	<i>34</i>
	<i>PRSP Bretagne.....</i>	<i>35</i>
	<i>Le PRIAC et l'évaluation du CROSMS Bretagne.....</i>	<i>36</i>
	<i>Schéma départemental de protection de l'enfance d'Ille-et-Vilaine 2006-2010.....</i>	<i>38</i>
4.	Etude des insuffisances et des besoins d'accompagnement de l'enfance handicapée dans le territoire	39
4.1.	Les besoins et difficultés identifiés par les professionnels	39
4.2.	La demande exprimée et ressentie par les familles.....	40
Troisième partie : Un projet innovant pour améliorer l'accompagnement de l'enfance		43
1.	Implication des collectivités territoriale dans le domaine de la petite enfance	43
2.	ADPEP 35 : implantation dans le département.....	44
2.1.	Présentation de l'ADPEP 35.....	44
2.2.	Organisation actuelle et implantation dans le département	45
3.	Plus-value d'un projet ADPEP : la polyvalence.....	46
4.	Le projet Plate-forme ADPEP 35.....	47
4.1.	Le principe du projet.....	48
4.2.	Organisation en mode projet	48
	<input type="checkbox"/> <i>Création d'un comité de pilotage.....</i>	<i>49</i>
	<input type="checkbox"/> <i>Création d'une équipe projet qui rassemble des professionnels des</i> <i>établissements et du siège.....</i>	<i>49</i>
	<input type="checkbox"/> <i>Création de groupes de travail.....</i>	<i>49</i>
	<input type="checkbox"/> <i>Appel à des prestataires extérieurs.....</i>	<i>49</i>
4.3.	Les axes stratégiques : les thématiques des groupes de travail	50

□	<i>Recherche de partenaires pour accompagner l'aboutissement du projet....</i>	50
□	<i>Pré-projet de plate-forme</i>	50
□	<i>Pré-projet technique.....</i>	52
□	<i>Travail sur la communication et les relations avec les partenaires.....</i>	52
□	<i>Modalités d'évaluation et de suivi du projet.....</i>	53
Conclusion		55
Bibliographie		57
Annexes		I

Liste des sigles utilisés

ADAPEI	Association départementale des amis et parents de personnes handicapées mentales d'Ille-et-Vilaine
ADPEP 35	Association départementale des pupilles de l'enseignement public d'Ille-et-Vilaine
AEEH	Allocation d'éducation de l'enfant handicapé
ANSEM	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements sociaux et médico-sociaux
ARH	Agences régionales de l'hospitalisation
ARS	Agence régionales de santé
ASE	Aide sociale à l'enfance
CAF	Caisses d'allocations familiales
CAFS	Centre d'accueil familial spécialisé
CAMSP	Centre d'action médico-sociale précoce
CASF	Code de l'action sociale et des familles
CCI	Chambre de commerce et d'industrie
CDAPH	Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CDAS	Centre départemental d'action sociale
CDES	Commissions départementales de l'éducation spéciale
CIF	Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé
CIH	Classification internationale du handicap
CLSH	Centre de loisirs sans hébergement
CMPP	Centres médico-psycho-pédagogiques
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
COTOREP	Commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel
CPOM	Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
CRAM	Caisses régionales d'Assurance maladie
CREAI	Centre régional d'études et d'actions sur les inadaptations et les handicaps
CROSMS	Comité régional d'organisation social et médico-sociale
CRSA	Conférence régionale de la santé et de l'autonomie
CSP	Catégories socioprofessionnelles
DDASS	Directions départementales des affaires sanitaires et sociales
DGC	Dotation globalisée commune
DRASS	Directions régionale des affaires sanitaires et sociales
DRSM	Directions régionales du service médical
EHESP	École des hautes études en santé publique
EHPAD	Établissements d'hébergement pour les personnes âgées dépendantes
GRSP	Groupements régionaux de santé publique

IEM	Instituts d'éducation motrice
IME	Instituts médico éducatifs
INSEE	Institut national de la statistique et des études économiques
ITEP	Instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques
MDPH	Maisons départementales des personnes handicapées
MECS	Maison de l'enfance à caractère social
MPR	Médecine physique et de réadaptation
MRS	Missions régionales de santé
MSA	Mutualité sociale agricole
OMS	Organisation mondiale de la santé
PCH	Prestation de compensation du handicap
PJJ	Protection judiciaire de la jeunesse
PMI	Protection maternelle et infantile
PRIAC	Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie
PRS	Projet régional de santé
PRSP	Plan régional de santé publique
RIPAM	Relais d'assistantes maternelles
RSI	Régime social des indépendants
S3AIS	Service d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire
SAP	Service alternatif au placement
SESSAD	Services d'éducation spécialisée et de soins à domicile
SMS	Social et Médico-social
SROS	Schéma régional d'organisation des soins
SROS III	Schéma régional d'organisation sanitaire, troisième génération
SROSMS	Schéma régional d'organisation sociale et médico-sociale
SSAD	Service de soins et d'aide à domicile
SSEFIS	Service de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire
SSR	Soins de suites et de réadaptation
TED	Troubles envahissant du développement
TSA	Troubles sévères des apprentissages
UNESCO	Organisation des Nations unies pour l'éducation, la science et la culture
URCAM	Unions régionales des caisses d'Assurance maladie

Introduction

« *Toute société se juge au sort qu'elle réserve aux plus démunis d'entre les siens* » exposait Victor Hugo.

Les tous petits-enfants sont totalement démunis et dépendants du monde adulte, les personnes en situation de handicap peuvent l'être également. La petite enfance handicapée est alors doublement démunie, et questionne la capacité de la société à organiser leur bien-être.

En France, l'attention portée aux enfants handicapée s'est longtemps articulée autour de la charité, l'intervention en faveur des plus démunis a également évolué sous l'influence de philosophes et de politiques. À cet égard, John Rawls a dessiné les contours de la différenciation entre le principe d'égalité et le principe d'équité. Il démontre que « les inégalités sociales et économiques doivent être organisées de façon à ce qu'elles apportent aux plus désavantagés les meilleures perspectives ».

Plus récemment, l'engagement d'organisations internationales telles que l'UNESCO, de l'Union Européenne, et de groupes représentant les personnes en situation de handicap fait émerger les notions d'accompagnement de ces personnes, d'inclusion dans la société, de proximité avec pour objectif d'améliorer la qualité de la cohésion sociale et le bien-être des personnes en situation de handicap.

Ces évolutions se traduisent dans les textes législatifs par des lois significatives : loi du 30 juin 1975, loi du 2 janvier 2002, loi du 11 février 2005. Aujourd'hui, il reste encore à faire vivre en pratique les notions portées par les textes et dans les déclarations.

C'est dans cette lignée d'amélioration de l'accompagnement du handicap que se positionne ce mémoire, avec un focus particulier sur la petite enfance dans le sud de l'Ille-et-Vilaine.

En effet, la petite enfance est un moment clé dans le travail sur le handicap, à la fois parce qu'un suivi précoce permet d'éviter la dégradation des capacités restantes de l'enfant et parce que les familles ont particulièrement besoin d'accompagnement dans cette phase de dévoilement du handicap.

Les plans et les programme nationaux insistent ainsi sur le développement d'actions précoces. Le plan périnatalité 2005-2007 rappelle l'importance des Centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) dans la prise en charge précoce du handicap. Le « Programme pluriannuel de création de places en établissements et services pour un accompagnement adapté du handicap tout au long de la vie (2008-2012) » souligne les besoins d'accompagnements non-couverts en Centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP) et Services d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD). Il favorise le développement de l'action précoce par l'amélioration de la couverture territoriale et la réduction des inégalités d'accès au CAMSP et CMPP. Il encourage la pluridisciplinarité avec le secteur hospitalier, pédiatres, neuropédiatres, pédopsychiatres et le travail en réseau avec la PMI, l'accueil petite-enfance, et les SESSAD.

Au niveau régional, le « Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie¹ » (PRIAC) identifie les priorités de financement pour les créations, extensions, et transformations d'établissements et services, dans l'objectif de veiller à l'équité territoriale et à la diversification des modes d'accompagnement. Il encourage le développement du dépistage et de la prise en charge précoce.

À l'échelle de l'Ille-et-Vilaine, le Comité régional d'organisation social et médico-sociale(CROSMS) met en avant dans son évaluation de 2007 des besoins non-couverts dans l'accompagnement de l'enfance en situation de handicap, notamment dans la prise en charge précoce par les CAMSP dans le pays de Redon-et-Vilaine et le pays des Vallons de Vilaine et par les CMPP dans les pays des Vallons de Vilaine².

Par ailleurs, le Schéma départemental de protection de l'enfance d'Ille-et-Vilaine³ met en lumière un déficit de places d'accueil et une concentration des établissements sociaux pour enfants sur les bassins rennais et malouin. Ce schéma identifie également des zones prioritaires au sein du pays de Redon-et-Vilaine et du pays des Vallons de Vilaine car il n'existe aucun établissement social pour enfants sur ces territoires.

Ces outils de pilotages encouragent en outre un meilleur maillage territorial de l'accompagnement de l'enfance handicapée, en développant la notion de proximité et d'équité territoriale.

Les constats présents dans ces schémas sont de plus renforcés par la dynamique démographique des territoires du Sud de l'Ille-et-Vilaine sur lesquels est centré ce travail. En effet, le pays de Redon-et-Vilaine et le pays des Vallons de Vilaine présentent une croissance démographique

¹ Cf. article 58 de la loi du 11 février 2005, Codifié Art L312-5.1 et L312-5.2 du CASF « *Le PRIAC est établi par le Préfet de région, en liaison avec les préfets de département, et est actualisé annuellement* ».

² CREAM de Bretagne, DRASS, CROSMS – Evaluation annuelle 2007 : Personnes handicapées – Juillet 2008.

³ Schéma départemental de protection de l'enfance d'Ille-et-Vilaine 2006-2010

forte, notamment de jeunes ménages. Le pays de Redon-et-Vilaine dénombre 88 793 habitants, soit une évolution de +9,1% entre 1999 et 2006 ; le pays des Vallons de Vilaine rassemble 50 671 habitants, et affiche une très forte croissance démographique : +21,7% entre 1999 et 2006⁴. La population est composée de ménages dont la taille est nettement supérieure à celle du département et la population est plutôt jeune⁵. La progression constatée des effectifs scolaires dans de nombreuses communes depuis 2000 illustre cet afflux. On observe par ailleurs de nombreuses migrations vers Rennes pour travailler, ce qui laisse penser que cette évolution démographique va perdurer du fait de l'attractivité de la métropole rennaise.

Il apparaît dès lors nécessaire de s'interroger sur l'adéquation de l'offre aux besoins de prise en charge de l'enfance, particulièrement de l'enfance en situation de handicap ou de difficultés sociales. En effet, ces territoires présentent une évolution démographique qui entraîne des transformations socio-économiques : les ménages sont plus jeunes et avec des enfants, leurs modes de vie se transforment en lien avec le développement périurbain et les déplacements domicile-travail s'allongent. Les besoins sont donc en mutations à la fois en volume d'offre de services pour répondre à l'accroissement de la population, et à la fois sous forme de nouvelles modalités de prise en charge liées à ces évolutions. Il est ainsi important d'anticiper l'évolution à venir des besoins de ces territoires.

De manière plus globale, l'étude récente de la plate-forme nationale « Grandir ensemble »⁶ révèle que les familles d'enfants en situation de handicap manquent de solution d'accueil, en complément de l'école ou de la prise en charge en institution. Elles vivent souvent des refus d'accueil, dès la toute petite enfance, et hésitent, de ce fait, bien souvent à solliciter l'accueil de leur enfant par peur d'un refus ou d'un défaut de qualité de prise en charge de leur enfant.

Des questions émergent alors de ces constats :

En quoi le sud de l'Ille-et-Vilaine présente des insuffisances dans l'accompagnement de la petite enfance handicapée?

Et Comment concevoir l'accompagnement de la petite enfance handicapée dans le sud de l'Ille-et-Vilaine ?

⁴ Source CCI Rennes, d'après INSEE

⁵ Source PLH (programme local de l'habitat) pays des vallons de vilaine, 2004.

⁶ Etude nationale de la plate-forme « Grandir ensemble », 2008

Ce mémoire est mené dans l'objectif de proposer une réponse adaptée à des besoins d'accompagnement médico-sociaux repérés sur un territoire. La méthodologie déployée combine différentes phases :

- une étude de littérature pour bien comprendre l'évolution des notions et des textes législatifs et leurs impacts actuels sur les pratiques ; l'analyse du contexte actuel de l'accompagnement du handicap a en outre été approfondie par la participation à des réunions de directeurs d'établissements, lors de rencontre avec les autorités de financement de ces établissements et lors de réunion du Conseil d'Administration de l'association ADPEP 35.
- une analyse des outils de pilotage de l'offre médico-sociale au niveau national, régional et départemental : plans et programmes nationaux, PRIAC, schéma départementaux...
- la réalisation d'un diagnostic territorial sur le sud de l'Ille-et-Vilaine conçu à partir de diverses sources locales (études locales) et d'entretiens avec des acteurs du territoire.

Pour compléter cet état des lieux par un apport qualitatif, il a été réalisé une série d'entretiens⁷ et de groupe de parole avec des directeurs d'établissements, des professionnels et des représentants d'usagers pour mettre en valeur leurs perceptions des besoins et de la pertinence d'un accompagnement de proximité. Par ailleurs, des visites d'établissements ont apportés des éclairages sur les principes d'accompagnement de l'enfance handicapée.

Ce mémoire est réalisé dans le cadre d'un stage au sein de l'association départementale des pupilles de l'enseignement public (ADPEP 35) au cours duquel je suis chargée de l'élaboration d'un projet de redéploiement de services vers le sud de l'Ille-et-Vilaine.

L'ADPEP 35 gère des établissements sociaux et médico-sociaux sur le département de l'Ille-et-Vilaine, principalement sur Rennes et Saint Malo, mais aussi à Fougère et à Bruz. Le secteur médico-social, et particulièrement le champ du handicap, m'intéresse et je souhaite orienter mon activité professionnelle vers ce domaine. J'ai donc entrepris de me spécialiser lors de mon année de master « Pilotage des projets et actions en santé publique » à l'école des hautes études en santé

⁷ Cf. listes des entretiens réalisés en annexe VIII.

publique (EHESP). J'ai participé au module sur les « politiques en faveur des personnes en situation de handicap » au cours duquel nous avons découvert par des visites les différents types d'établissements qui accueillent les personnes en situation de handicap. J'ai également effectué un stage au sein d'un Institut médico-éducatif (IME) pour réaliser une monographie sur un parcours d'un enfant handicapé. Nous avons travaillé en groupe les problématiques actuelles autour des politiques en faveur des personnes handicapées.

Dans cette lignée, ce stage me donne la possibilité aujourd'hui d'approfondir mes connaissances sur le champ du handicap tant au niveau des prises en charges par les établissements et les services, que des réglementations et les logiques politiques actuellement mises en œuvres dans ce secteur.

Par ailleurs, le travail de ce mémoire me permet de compléter encore les connaissances spécifiques à ce domaine (philosophies et réflexions actuelles, législations, types d'établissements et services...) dans un objectif d'amélioration de la réponse aux besoins et d'aide à la décision. En outre, ce mémoire contient une partie d'analyse des besoins pour laquelle j'ai mis en application et développé les compétences acquises au cours du master en matière de diagnostic territorial.

La combinaison des apprentissages acquis au cours de l'année en master, celles développées pendant mon stage et celles liées à ce mémoire me prépare à prendre des postes de chargée de mission ou de chargée de projets au sein d'institutions publiques ou d'associations gestionnaires, d'autant plus que ce travail a été l'occasion de constituer un réseau de professionnels de ce secteur.

Pour reprendre le questionnement de départ, *En quoi le sud de l'Ille-et-Vilaine présente des insuffisances dans l'accompagnement de la petite enfance handicapée?*, et aboutir à la mise en avant de préconisations sur la manière de concevoir l'accompagnement de la petite enfance handicapée dans le sud de l'Ille-et-Vilaine, notre démarche se compose de trois temps.

Dans un premier temps, nous examinerons les évolutions des perceptions, des politiques et du cadre législatif du secteur de l'enfance handicapée jusqu'à la mise en œuvre des notions d'accompagnement et d'inclusion.

Nous analyserons dans une deuxième partie les besoins diagnostiqués dans le sud de l'Ille-et-Vilaine au vue des évolutions sociodémographiques, de l'état de l'offre actuelle et des objectifs planifiés par les outils de pilotage de l'offre médico-sociale. Nous compléteront ce diagnostic par un éclairage sur la perception qu'ont les professionnels et les familles des besoins et de la proximité.

Enfin, face à ce diagnostic, nous proposerons une réponse sous la forme d'un projet multidimensionnel porté par l'ADPEP 35, qui par sa polyvalence apporte une plus-value majeure.

Première partie : Approche conceptuelle, historique et juridique

Dans cette première partie, nous dresseront le cadre conceptuel, historique et juridique de la prise en charge de l'enfance handicapée en France.

1. Evolution des notions et du cadre juridique autour du handicap

Tout au long de l'histoire et particulièrement depuis le XX^e siècle, on assiste à une importante évolution des perceptions du handicap, il est essentiel de prendre en compte cette histoire. Nous retracerons donc dans cette section le chemin parcourus par ces notions.

1.1. Une sociohistoire du handicap en France

« Le mot handicap provient de l'anglais « hand in cap », c'est-à-dire main dans le chapeau. Il fait référence à un jeu pratiqué au 16^e siècle en Grande-Bretagne où l'on échangeait des objets personnels, sous l'arbitrage d'une tierce personne, le handicateur, chargé de surveiller si les lots échangés avaient une valeur équivalente, afin d'assurer l'égalité des chances des joueurs. Plus tard, le handicateur a désigné la personne qui attribue des poids aux chevaux les meilleurs, pour égaliser les chances des moins bons dans des courses appelées « courses à handicap »⁸.

Dans les années 1950, le mot est repris dans la langue française et acquiert un sens nouveau : il remplace les termes d'infirme et d'invalides. La notion de *handicap* a ainsi évolué en rapport étroit avec l'évolution des mentalités.

Dans l'antiquité, ce qu'on appelait la « difformité » est perçue comme résultant d'une faute individuelle ou d'un châtement divin, elle entraîne donc une mise à l'écart ou une exclusion de ces personnes. Nombreuses sont celles qui reçoivent néanmoins l'obole publique.

Au Moyen-âge, les infirmes sont assimilés aux pauvres, aux vieillards, et aux voleurs dans la catégorie des indigents. Avec l'essor de la charité, les hospices tenus par des congrégations religieuses deviennent les lieux de leur prise en charge.

À partir du XVI^e et jusqu'au XIX^e siècle, les progrès de la médecine et de la biologie rationalisent les causes du handicap et abolissent les croyances des siècles passés.

⁸ Cf Pascal GOBRY : « L'enquête interdite : Handicapés, le scandale humain et financier » Page 23-24.

L'industrialisation transforme la perception du handicap à travers les nombreux accidents du travail qui entraînent une nouvelle forme d'invalidité. La loi de 1898⁹ instaure alors l'idée de responsabilité sociale qui ouvre droit à des réparations et à des compensations dans le cadre d'une solidarité nationale.

Ce mouvement se poursuit avec les « gueules cassés » de la guerre 1914-1918. Face aux invalidités engendrées par les combats, il semble essentiel de permettre à ces héros de guerre de reprendre leur travail en leur garantissant les adaptations nécessaires.

La Sécurité sociale, instituée en 1945, marque un virage important dans le développement du secteur médico-social ; les initiatives locales de prise en charge du handicap, jusqu'alors confessionnelles, se professionnalisent et se fédèrent en associations.

Dans les années 1960-1970, le référentiel qui irrigue les actions et les politiques en faveur des personnes handicapées est le modèle individuel de production du handicap. Il se traduit par deux courants principaux: le courant curatif (appelé aussi biomédical) qui se base uniquement sur les causes médicales du handicap en terme de pathologie et de symptômes, et parle alors d'« *handicapés* » ; et le modèle ré-adaptatif qui lui se centre sur la mobilisation des capacités restantes de l'individu. C'est ici l'humain qui est en jeu et le vocable « handicapé » se transforme en « personne handicapée ». Ce courant est associé à la classification internationale du handicap (CIH) portée par l'OMS en 1980, une déficience entraînant une incapacité et donc un désavantage sociétal.

D'un point de vue législatif, l'année 1975 marque un tournant dans les politiques en faveur des personnes handicapées par le vote de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975¹⁰ par laquelle la France tente de rattraper son retard en la matière. Cette loi est véritablement fondatrice dans le domaine du handicap, elle affirme que « *la prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, ou la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels et mentaux constituent une obligation nationale.* ». Cependant cette loi ne définit pas le handicap de façon volontaire, sont « handicapés » les personnes déclarées comme telle par les Commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP) et les Commissions départementales de l'éducation spéciale

⁹ Loi du 9 avril 1898, abrogée par l'ordonnance du 19 octobre 1945, reprise par la loi du 30 octobre dans l'organisation de la sécurité sociale (CSS, L452-5 et L454-1).

¹⁰ Loi n°75-534 du 30 juin 1975, loi d'orientation en faveur des personnes handicapées

(CDES), aujourd'hui fusionnées au sein des Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). « Le handicap est donc une évidence non-questionnée »¹¹.

1.2. En ce qui concerne l'enfance handicapée

En ce qui concerne l'enfance, la loi du 15 avril 1909 relative à la création des classes de perfectionnement annexés ou autonomes constitue le texte fondateur de l'obligation scolaire pour tout les enfants. Cette loi promeut ainsi l'intégration et la socialisation des enfants dits « arriérés » ou « anormaux ». Toutefois cette intégration demeure relative car elle se réalise au moyen d'exclusions partielles ou temporaires.

À l'époque du régime de Vichy, la notion d'« enfance inadaptée » légitime l'action du ministère de la santé (selon la logique biomédicale ou curative) et non celle de l'Éducation nationale. Après la libération, les initiatives locales de parents et d'enseignants se regroupent pour se fédérer en associations et ainsi pérenniser leurs actions. Les structures médico-éducatives se multiplient et se professionnalisent à partir des années 1950, ce qui finit par créer de véritables filières ségrégatives qui prennent en charge les personnes « du berceau à la tombe » (selon l'expression d'un président d'une association gestionnaire) au lieu d'être simplement des lieux de tremplin vers une intégration plus grande. Dans ce contexte, des services de suivi ambulatoire se développent paradoxalement avec les Centres médico-psycho-pédagogique (CMPP), qui favorisent l'intégration des enfants handicapés.

Par la suite, les circulaires n°65-348 du 21 septembre 1965 et n°IV-67-530 du 27 décembre 1967¹² mettent en place les modalités de scolarisation des enfants inadaptés selon une classification des principaux types d'inadaptation mais elles marquent toujours l'exclusion des enfants. Le modèle curatif et la croyance en l'efficacité d'un traitement a ainsi retardé l'émergence de l'approche « compensatrice » avec pour objectif le développement des potentialités.

La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 constitue de ce fait un tournant essentiel par la rupture avec la logique de séparation entre les établissements ordinaires et les établissements spécialisés. Le principe est alors d'accueillir et de maintenir les enfants dans un cadre ordinaire chaque fois que cela est possible pour qu'ils exercent toute l'autonomie dont ils sont

¹¹ Eric Plaisance, in Diversité et handicap à l'école : quelles pratiques éducatives pour tous ?, BELMONT Brigitte et VERILLON Alette, p25

¹² Circulaire n°IV-67-530 du 27 décembre 1967 abrogée et remplacée par la circulaire n°90-340 du 14 décembre 1990.

capables. Le modèle qui influence les mentalités est alors le modèle ré-adaptatif et le vocabulaire défectif disparaît (infirmes, incapables) au profit du vocabulaire de « ré » : réadaptation, rééducation, réinsertion¹³.

Dans cette lignée, la loi d'orientation sur l'éducation du 10 juillet 1989¹⁴ et la circulaire n°89-22 du 15 décembre 1989¹⁵ sur le développement des Services d'éducation et de soins à domicile (SESSAD) favorisent les démarches de scolarisation en milieu ordinaire d'enfants en situation de handicap.

2. Les évolutions récentes du cadre juridique et des concepts :

Les lois du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005 marquent une nouvelle évolution positive dans les politiques en faveur des personnes en situation de handicap.

2.1. La loi n°2002-2 du 2 janvier 2002

Cependant, au début du XX^e siècle, les conceptions du modèle ré-adaptatif portées par la loi de 1975 sont contestées par les évolutions du concept de handicap et l'influence des instances de l'Union européenne favorables aux politiques transversales.

Ainsi le modèle social de production du handicap transforme alors le vocable « personne handicapée » en « personne en situation de handicap ». Le handicap est envisagé comme une construction sociale et non plus individuelle. Une personne dite « handicapée » peut ne pas se trouver en situation de handicap dès lors que les difficultés environnementales ont été aplanies. Ce modèle entraîne une réforme de la CIH en 2001 qui devient la classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIF). Celle-ci met en avant les restrictions à la participation sociale et citoyenne des personnes en situation de handicap. La CIF ne concerne pas que les personnes handicapées, «(...) elle concerne tout un chacun (...) la CIF est d'application universelle. »¹⁶. Le principe est de partir des facteurs personnels et environnementaux pour examiner ce qui engendre des limitations dans l'activité et des restrictions dans la participation sociale des

¹³ Cécile HERROU, Simone KROFF-SAUSSÉ, *l'intégration collective des jeunes enfants handicapés*, Edition Erès, Ramonville Saint-Agne, 2007, p37.

¹⁴ Loi d'orientation sur l'éducation n° 89-486 du 10 juillet 1989

¹⁵ Circulaire n°89-22 du 15 décembre 1989 relative à la procédure de création et d'extension de certains services et d'établissements médico-sociaux pour les personnes handicapées relevant de la compétence de l'État

¹⁶ CIF O.M.S. 2001 p.7.

personnes. Cette représentation permet ainsi d'identifier les obstacles et de déterminer des actions à mener pour adapter l'environnement : des « facilitateurs ».

À la suite du modèle social, la loi du 2 janvier 2002 (n°2002-2) rénovant l'action sociale et médico-sociale apporte trois nouveautés fondamentales pour les personnes en situation de handicap :

- le libre choix du mode de vie des personnes, entre l'accompagnement en établissement ou à domicile

Les personnes en situation de handicap peuvent en droit librement choisir entre un accompagnement par le biais d'établissements médico-sociaux (adaptés aux différents types de déficiences et étapes de la vie)¹⁷ ou par des services d'aide à domicile. Ces derniers se développent de plus en plus, en lien avec la volonté d'inclusion des personnes en situation de handicap dans le milieu ordinaire.

- l'amélioration de la qualité des structures d'accueil par le biais de démarches d'évaluation et de projets d'établissement.
- la reconnaissance des droits de l'utilisateur à travers la mise en place de chartes des droits et des libertés de la personne accueillie, de livrets d'accueil, et par la constitution au sein des établissements de Conseils de la vie sociale, composés d'utilisateurs et de leurs familles.

Une des finalités principales de cette loi est donc de promouvoir l'exercice de la citoyenneté des personnes en situation de handicap.

2.2. La loi n°2005-102 du 11 février 2005

Dans la même lignée, la loi n°2005-102 sur l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005 a été adoptée. C'est la première à définir le handicap.

Celui-ci se définit comme « *toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle,*

¹⁷ Cf. les établissements et services pour enfants et adultes en situation de handicap, Annexe I.

durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions psychiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

Cette loi reprend, trente ans plus tard, les principes amorcés par la première loi fondatrice dans le domaine, celle du 30 juin 1975. Cette dernière avait en effet marquée le passage d'une prise en charge antérieurement basée sur la notion d'assistance charitable à une prise en charge centrée sur la solidarité.

La finalité est donc pour la première fois d'assurer aux personnes en situation de handicap, un ensemble de droits, de services et de prestations cohérent, en mobilisant les différents acteurs (familles, collectivités locales, associations...).

Cette loi renforce les principes déjà affirmés en faveur des personnes en situation de handicap, à travers ses objectifs de :

- garantir aux personnes en situation de handicap le libre choix de leur projet de vie, dans la continuité de la loi 2002-2,
- permettre une meilleure participation sociale et citoyenne,
- faciliter l'insertion professionnelle,
- rendre le cadre de vie plus accessible.

Les nouveautés fondamentales de cette loi consistent à :

- ouvrir un droit à la compensation pour répondre au projet de vie de la personne, à partir duquel un plan de compensation est élaboré. Ce droit est concrétisé par la Prestation de Compensation du Handicap (PCH),
- instaurer le principe de l'inclusion scolaire, en posant la règle de l'inscription dans l'établissement le plus proche pour les enfants en situation de handicap. Ce droit à l'éducation ordinaire devient une obligation incombant à l'Education Nationale,
- créer un « guichet unique » pour l'accueil et l'information des personnes en situation de handicap, l'évaluation de leurs besoins et la reconnaissance de leurs droits : les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). Elles rassemblent les équipes pluridisciplinaires de la CDES et de la COTOREP au sein de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

De plus, par sa définition de la notion du handicap, la loi introduit auprès des déficiences déjà reconnues¹⁸, la notion de handicap psychique (différencié du handicap intellectuel) et prend en compte les spécificités du polyhandicap.

En ce qui concerne l'enfance, cette loi institue le droit d'inscription des enfants porteur d'un handicap au sein de l'école ou l'établissement le plus proche de son domicile. L'« école de référence » devient le principe majeur. Cependant cette loi n'évoque en aucun cas l'âge périscolaire et les modes de garde entre 0 et 3 ans. Cécile HERROU et Simone KROFF-SAUSSE insistent sur cette carence juridique : « pas un seul alinéa n'est consacré à sa vie sociale. Avant 3 ans, l'enfant handicapé n'existe pas socialement. »¹⁹

3. État des lieux en France : les différents modes d'accompagnement de l'enfance handicapée

La loi du 2 janvier 2002 institue le principe du libre choix de la personne de son mode de vie entre l'accompagnement en établissement ou à domicile, ce principe est réaffirmé en 2005 avec la mise en place des projets de vie. Ces lois mettent en avant les principes d'accompagnement et d'inclusion mais dans la pratique, le temps de mise en œuvre est bien plus long d'autant plus que peu de moyens ont accompagnés ces changements de perception.

3.1. Prévention, dépistage et accompagnement précoce

Pour les enfants, le choix de l'établissement ou du service à domicile est souvent assumé par les parents en accord avec les avis de la CDAPH ou différent de ceux-ci. Avant l'orientation vers la MDPH et donc avant ou conjointement au dévoilement du handicap et à sa notification, deux types de services permettent un suivi ré-éducatif des enfants : les Centres d'action médicale précoce (CAMSP) et les Centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP).

Les CAMSP assurent les missions de dépistage, de diagnostic et de traitement pour les enfants de moins de 6 ans présentant une déficience ou un trouble du développement. Leur efficacité est tirée de l'intervention d'équipes pluridisciplinaires composées de médecins spécialisés,

¹⁸ cf Typologie des déficiences, Annexe II.

¹⁹ Cécile HERROU, Simone KROFF-SAUSSE, *l'intégration collective des jeunes enfants handicapés*, Edition Erès, Ramonville Saint-Agne, 2007, 148p.

de psychologues, de rééducateurs, d'assistants sociaux et d'autres techniciens paramédicaux et sociaux.

Les Centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP) assurent le suivi des enfants souffrant de troubles neuropsychiques ou du comportement susceptibles d'être améliorés par une technique médicale, par une rééducation psychothérapique ou psychopédagogique. Ils s'appuient sur des équipes pluridisciplinaires comme les CAMSP.

Ces structures fonctionnent sur le principe de cure ambulatoire, financé par l'État et l'assurance maladie. Ils ont un agrément en nombre d'actes et non en termes de places. Ces structures permettent aux parents de trouver un lieu de ressource dans la phase de découverte du handicap. Elles ont l'avantage de ne pas nécessiter de notification par la MDPH, pour ne pas étiqueter un enfant trop tôt ou à tort.

3.2. Accompagnement en milieu ordinaire

Si le projet de vie de l'enfant envisage une intégration en milieu ordinaire, les parents peuvent après l'avis de la CDAPH solliciter l'intervention pour leur enfant d'un service d'éducation spéciale. Ils assurent un soutien à l'intégration scolaire ou à l'acquisition de l'autonomie aux enfants et adolescents jusqu'à 20 ans, en liaison avec les familles. Ils peuvent être spécialisés par handicap :

- SESSAD (Service d'éducation spéciale et de soins à domicile) pour les déficiences intellectuelles et motrices, ainsi que pour les troubles du caractère et du comportement
- SSAD (Service de soins et d'aide à domicile) pour le polyhandicap, qui associe une déficience motrice et une déficience mentale sévère ou profonde.
- SSEFIS (Service de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire) pour les déficiences auditives graves des enfants de plus de 3 ans.
- SAAAS (Service d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire) pour les déficiences visuelles graves des enfants de plus de 3 ans.

Les services d'éducation spéciale se développent de plus en plus à la fois par la volonté d'inclusion des personnes en situation de handicap dans le milieu ordinaire et du fait des logiques de contraintes budgétaires. En effet, un accompagnement par un SESSAD est moins onéreux qu'un accompagnement en établissement.

3.3. Accompagnement en institution

Lorsque l'intégration scolaire en milieu ordinaire n'est pas envisagée, les établissements spécialisés assurent une prise en charge éducative, pédagogique et thérapeutique adaptée à l'ensemble des besoins de chaque jeune. Ils sont financés par l'Assurance maladie et contrôlés par l'État et peuvent avoir un statut public ou privé associatif.

Les établissements d'éducation spéciale sont organisés différemment selon l'âge et les enseignements dispensés et proposent des modalités d'accueil variées : internat, semi internat, externat, placement familial... Le jeune bénéficie ainsi d'une prise en charge par des équipes d'éducateurs comprenant notamment des enseignants de l'Éducation nationale. Par ailleurs, si cela est nécessaire, ces établissements peuvent également apporter un soutien aux jeunes en milieu scolaire ordinaire.

On distingue :

- Les IME (Instituts médico éducatifs) : ils accueillent des enfants et adolescents déficients intellectuels, quel que soit le degré de leur déficience.
- Les ITEP (Instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques) : Établissements médico éducatifs accueillant des enfants ou des adolescents présentant des troubles du comportement importants, sans déficience intellectuelle. L'enseignement est dispensé soit dans l'établissement par des enseignants spécialisés, soit en intégration dans des classes d'établissements scolaires proches.
- Les IEM (Instituts d'éducation motrice): ces établissements accueillent des enfants présentant une déficience motrice importante entraînant une restriction extrême de leur autonomie.

Certains établissements sont spécialisés dans l'accueil des enfants polyhandicapés. Il existe également des établissements d'éducation sensorielle pour déficients visuels et pour déficients auditifs.

3.4. Et la petite enfance en situation de handicap : quelles solutions d'accueil ?

En amont des accompagnements et des suivis médico-sociaux, l'enfant en situation de handicap doit être intégré dans les structures d'accueil de la petite enfance. En effet, à la fois pour les parents qui ne peuvent être présent constamment auprès de leur enfant et pour les enfants qui profite de cette intégration précoce. Cependant, il n'existe pas aujourd'hui de cadre réglementaire particulier pour l'intégration des enfants à besoins spécifiques dans les lieux d'accueil de la petite enfance. Le décret du 1^{er} août 2000²⁰ qui régit l'accueil dans les établissements des enfants de moins de 6 ans précise dans son premier paragraphe les points suivants : « *Les établissements et les services d'accueil veillent à la santé, à la sécurité et au bien-être des enfants qui leur sont confiés, ainsi qu'à leur développement. Ils concourent à l'intégration sociale de ceux de ces enfants ayant un handicap ou atteints d'une maladie chronique. Ils apportent leur aide aux parents afin que ceux-ci puissent concilier leur vie professionnelle et leur vie familiale* ». L'accueil de l'enfant porteur d'un handicap est ainsi affirmé comme une des principales missions des structures d'accueil petite-enfance, sans apporter de précisions sur les modalités et les conditions d'accueil, ni sur les moyens alloués à cette mission.

Le rapport « Petite enfance et handicap », commandé par la CAF en 2005²¹ fait ressortir le manque de données statistiques concernant l'accueil des enfants en situation de handicap âgés de 0 et 3 ans et un enchevêtrement des découpages des âges en fonction des différents services et institutions. En effet, la question du découpage des âges a des impacts conséquents sur le suivi des enfants en situation de handicap, car il rend difficile la continuité des actions d'accueil et d'éducation mettant l'enfant et les parents en difficultés. Ainsi, le maintien d'un enfant en crèche après l'âge de trois ans nécessite une dérogation, les CAMSP ne sont plus habilités à intervenir au-delà de six ans, comme l'école maternelle. La question de la mise en place de relais par d'autres structures ou services se pose alors pour préserver la continuité des soins et de l'action éducative. Les dispositions officielles insistent de ce fait sur la coordination des politiques pour les enfants de 0 à 6 ans. Le protocole d'accord de 1991 entre le ministère de l'Éducation nationale et le ministère de la Solidarité²² énonce la nécessité « d'assurer une continuité de l'action éducative » pour la petite

²⁰ Décret n° 2000-762 du 1er août 2000 relatif aux établissements et services d'accueil des enfants de moins de six ans et modifiant le code de la santé publique. Art. R. 180-1.

²¹ PLAISANCE Eric, La prise en charge des enfants handicapés dans les équipements collectifs de la petite enfance, Dossiers d'étude de la CNAF n°66, mars 2005, 113 p.

²² Protocole d'accord de 1991 entre le Ministère de l'éducation nationale et le Ministère de la solidarité, note de service du 23 janvier 1991.

enfance de 0 à 6 ans, considérée comme « une période déterminante pour le développement de l'enfant, et souvent délicate pour les familles, notamment dans les milieux les moins favorisés ».

L'étude nationale « grandir ensemble »²³ met en avant le « désavantage social » entraîné par le manque de solution d'accueil dans les lieux de la petite enfance : la carence de l'offre est estimée à 5 fois inférieure à la demande. La majorité des organismes gestionnaires déclarent accueillir des enfants handicapés mais le nombre d'enfants concernés reste faible et décroît en fonction de l'âge et de la complexité des pathologies, l'offre est d'ailleurs souvent concentrées sur une structure ou un territoire.

4. Perspectives actuelles

4.1. De la prise en charge à l'accompagnement

La loi du 2 janvier 2002 et la loi du 11 février 2005 irriguent le droit français d'un nouveau concept pour remplacer le terme de prise en charge du handicap : l'« accompagnement ». Les différents codes ont donc transposés dans leur texte le mot accompagnement en lieu et place du mot prise en charge. Mais quel est l'effet de ce changement de terme dans les pratiques et dans la vie des personnes en situation de handicap ?

Le manque de définition de la notion a pour conséquences un lent changement dans les pratiques médico-sociales. Il est à regretter que dans le contexte politique de consensus face aux retards de la France dans le domaine du handicap en 2005 lors de l'élaboration de la loi, les rédacteurs du texte n'aient pas plus affirmés la définition de ce concept²⁴.

Le décret du 11 mars 2005²⁵ prolonge le flou qui entoure l'« accompagnement », il définit clairement les champs dans lequel doit se déployer l'accompagnement sans en donner une définition claire. Par ailleurs, le décret du 20 mars 2009²⁶ porte l'obligation d'un accompagnement pluridisciplinaire ayant trait à tous les secteurs d'activité : « vie sociale, culturelle et sportive ».

²³ GARDOU Charles, THOMAS Laurent, « Développer l'accès des enfants handicapés aux structures d'accueil collectif de la petite enfance, de loisirs ou de vacances, dès le plus jeune âge ! », Etude nationale de la plateforme « Grandir ensemble », 2008, p 33-43.

²⁴ STICKER Henri-Jacques, « Handicap et accompagnement : nouvelles attentes, nouvelles pratiques », p16.

²⁵ Décret n°2005-223 du 11 mars 2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement à la vie sociale et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

²⁶ Décret n° 2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie

Quelle définition donner à cette notion ? Qu'est-ce que bien accompagner une personne en situation de handicap ? « Parler de l'art d'accompagner, c'est juger des pratiques, des attitudes, des comportements ...»²⁷. L'accompagnement s'inscrit dans la tradition de l'action charitable des congrégations religieuses depuis le XII^e siècle, il est la partie non-médicale, le réconfort, la veille, ce qu'en anglais se nomme le « *care* ». L'accompagnement un concept qui peut irriguer le pédagogique, le social et le médical. Il comporte une part de bienveillance, d'empathie, alors que la prise en charge peut être assimilée à un poids à porter, elle renvoie à la lourdeur du travail et au biais de « faire à la place de... ».

En ce sens, la notion d' « accompagnement » doit être utilisée par les professionnels, non seulement dans les mots et les textes législatifs, mais bien dans leurs pratiques et leurs comportements.

4.2. De l'intégration à l'inclusion

Le terme d'intégration appliqué aux élèves en situation de handicap et présent dans la loi du 11 février 2005 est aujourd'hui souvent récusé. En effet, bien souvent les dispositifs d'intégration donnent l'impression de déguiser l'exclusion. À titre d'exemple, l'arrivée d'un enfant dans une classe est précédée de réunions, de l'élaboration d'un projet, d'un contrat, d'une évaluation par une commission...cette intégration se fait par l'adaptation de l'enfant en situation de handicap à l'environnement déjà en place. La notion d' « inclusion » implique un changement de perspectives en tentant d'adapter l'environnement aux besoins de la personne.

En effet, dans les années 1990, le terme d'inclusion a été proposé par l'UNESCO dans la déclaration de Salamanques²⁸ pour décrire une nouvelle orientation politique dans laquelle les écoles seraient chargées de pourvoir aux besoins éducatifs de tous. L'intérêt du passage d'un système intégratif à un système inclusif est reconnu au niveau politique, il reste cependant à opérer une « véritable révolution des consciences »²⁹. En direction de l'enfance handicapée, cette notion s'applique dans le cadre de la scolarisation mais aussi en amont dès l'accueil de la petite enfance.

Au niveau de la scolarisation, la loi du 11 février 2005 n'a pas été accompagnée d'une refonte de l'organisation de l'Éducation nationale d'où un décalage dans l'application de l'esprit de la loi dans la pratiques des enseignants. En effet, le ministère de l'Éducation nationale n'a pas été associé aux

²⁷ STICKER Henri-Jacques, « Handicap et accompagnement : nouvelles attentes, nouvelles pratiques », p16.

²⁸ Déclaration de Salamanque sur les principes, les politiques et les pratiques en matière d'éducation et de besoins éducatifs spéciaux, UNESCO, 1994.

²⁹ Marie-Françoise CROUZIER, « Ecole : comment passer de l'intégration à l'inclusion », Reliance n° 16, 2005, p29.

discussions sur le projet de loi. En outre, les évolutions dans le programme de formation des enseignants spécialisés suivent un rythme en complet décalage des grandes lois sur le handicap (changement dans la formation des enseignants en 2004 et adoption de la loi en 2005...). Les moyens n'ont donc pas été pris pour faire changer les pratiques, et le travail reste organisé selon les organisations antérieures. Alors que la mise en œuvre de cette notion ne dépend pas de coûteux équipements et d'installations sophistiquées, mais avant tout des enseignants qui acceptent la différence et croient en l'accompagnement dans l'apprentissage, ce sont eux qui rendent les écoles accueillantes.

Pour la petite enfance handicapée, le concept d'inclusion est également saisi par des initiatives telles que « Loisirs Pluriel », « la maison Dagobert » ou en Ile-et-Vilaine, le projet porté par la crèche « Merlinpinpin ». Cécile HERROU met en avant le principe de non-exclusion par « l'accueil de tous sans discriminations d'aucune sorte » pour développer l'accueil simultané de plusieurs enfants, des enfants porteur de handicap et des enfants dits « normaux ». L'inclusion est donc pratiquée dans ces lieux, et au plus grand étonnement de tous, elle se vit très naturellement par les enfants entre eux. Les réticences multiples à cette diversité du monde adultes ne sont pas présentes chez les enfants qui s'accueillent naturellement comme différents et semblables.

Deuxième partie : L'accompagnement de l'enfance handicapée dans le sud de l'Ille-et-Vilaine

Il s'agit de réaliser un diagnostic de l'offre existante en Ille-et-Vilaine et d'identifier les besoins en particulier dans le sud du département. Nous nous appuyons sur les données sociodémographiques du territoire, sur les études menées au niveau local, sur les schémas et les plans aux niveaux national, régional et départemental, ainsi que sur les perceptions des acteurs politiques, des professionnels et des familles.

1. Zoom sur le Sud de l'Ille-et-Vilaine : environnement géographique et évolution sociodémographique

L'étude et les recherches ont été ciblées sur le sud du département : territoire du pays de Redon-et-Vilaine et du pays des Vallons-de-Vilaine, il est essentiel d'exposer les principales caractéristiques sociodémographiques et économiques de ce territoire avant de croiser ces données avec les prévisions des différents schémas.

1.1. Pays de Redon-et-Vilaine³⁰

Environnement du pays

Le territoire du pays de Redon-et-Vilaine est étendu et plutôt rural, il est caractérisé par un certain isolement géographique et une répartition inégale de la population. Il offre cependant un cadre de vie agréable avec un tissu associatif culturel et sportif important. La particularité de ce Pays est qu'il est partagé entre 3 départements (Ille-et-Vilaine, Morbihan, et 2 régions, ce qui complique fortement l'organisation et la planification de l'offre médico-sociale.

³⁰ Sources : INSEE, CCI Rennes ; Diagnostic local de santé – pays de Redon et Vilaine – janvier 2010 ; L'accès aux services sur le pays de Redon et Vilaine – étude 2007 ; « La santé dans les 21 pays de Bretagne comparativement à la moyenne française » – février 2005 – ORS Bretagne ; site internet du pays et du département.

Structure de la population et perspectives démographiques

Ce territoire rassemble environ 5 % de la population du département, la population est globalement en augmentation depuis 1999 (+9,1% et +9% en Ille-et-Vilaine). En 1999, la part des moins de 20 ans au sein de la population totale de ce pays était comparable à la moyenne régionale³¹. En revanche, les 60 ans et plus y étaient proportionnellement plus nombreux. Les communes situées en périphérie de Redon et à proximité de l'axe routier Redon-Rennes ont une population âgée de moins de 20 ans supérieure à la moyenne régionale. Par contre, plus on s'éloigne de cet axe, plus les communes ont une moyenne d'âge élevée.

Conditions sociales

La situation économique et d'emploi est difficile (taux de chômage important 6,1% alors que la moyenne départementale est de 5,3%). Les catégories socioprofessionnelles (CSP) les plus représentés sont, après les retraités (28 %), les ouvriers (19 %) et les employés (14 %). Les foyers du territoire ont globalement de faibles revenus (le revenu moyen par foyer fiscal est de 18 041€ pour une moyenne départementale de 21 851€). De nombreux flux migratoires sont observés pour des raisons professionnelles, 2 807 actifs quittent le pays de Redon-et-Vilaine pour aller travailler dans le pays de Rennes³². Les services de transports collectifs sont globalement organisés pour correspondre à ces flux, c'est-à-dire des lignes bien desservies selon le gradient Nord/Sud mais peu de maillage Ouest/Est³³.

1.2. Pays des Vallons-de-Vilaine³⁴

Environnement du pays

Le pays des Vallons-de-Vilaine est un territoire rural et périurbain avec des centres bourgs en pleine croissance. Il se trouve dans une position stratégique au Sud de l'Ille-et-Vilaine, aux portes de Rennes, et à proximité de Nantes avec l'avantage d'une bonne desserte routière Nord-Sud avec les

³¹ Cf. carte d'évolution de la population entre 1999 et 2006, Annexe III.

³² Cf. carte des déplacements domicile-travail, Annexe III.

³³ Cf. carte des transports des pays de Redon-et-Vilaine, Annexe III.

³⁴ Sources : INSEE ; CCI Rennes ; PLH (programme local de l'habitat) pays des vallons de vilaine - 2004 ; « La santé dans les 21 pays de Bretagne comparativement à la moyenne française » – février 2005 – ORS Bretagne ; site internet du pays et du département.

deux axes routiers traversant le pays. Il comprend plusieurs pôles de développement mais avec de fortes disparités de développement de services entre les communes du pays.

Structure de la population et perspectives démographiques

Ce territoire rassemble environ 5 % de la population du département, avec une très forte croissance démographique : +21,7% pour une moyenne départementale de +9%³⁵. La population est relativement jeune : 21 % moins de 15 ans et 19 % 15-30 ans, la classe d'âge la plus représentée étant celle des 30-45 ans (supérieur à la moyenne départementale dans cette catégorie). Les nouveaux arrivants sont majoritairement des actifs accompagnés de jeunes enfants. La progression constatée des effectifs scolaires dans de nombreuses communes depuis 2000 illustre cet afflux de jeunes ménages. Le profil des ménages est donc en mutation, et les besoins de ces ménages évoluent cependant peu de réponses à long terme sont mises en place en matière de service publics. Les communes localisées près de Rennes et des axes routiers enregistrent les plus fortes progressions démographiques, tandis que la population stagne dans les communes rurales qui en sont plus éloignées.

Conditions sociales

Comme sur le pays de Redon-et-Vilaine, les catégories socioprofessionnelles les plus représentées sont, après les retraités (22 %), les ouvriers (21%) puis viennent ensuite les employés (16 %). Le revenu moyen par foyer fiscal est dans la moyenne départementale : 20 909€ et 21 851€ pour l'Ille-et-Vilaine. Le taux de chômage a en revanche très fortement progressé entre 2008 et 2009 : +22,3%. Ce territoire devient également de plus en plus résidentiel, 9 172 actifs travaillent à Rennes³⁶.

2. État des lieux de l'offre actuelle d'accompagnement de l'enfance dans le Sud de l'Ille-et-Vilaine

Le département de l'Ille-et-Vilaine est inégalement couvert en offre médico-sociale, le pays de Redon-et-Vilaine et le pays des Vallons de Vilaine présentent en effet des équipements insuffisants surtout au vu des évolutions sociodémographiques actuelles de ces territoires.

³⁵ Cf. carte d'évolution de la population entre 1999 et 2006, Annexe IV.

³⁶ Cf. carte des déplacements domicile-travail, Annexe IV.

2.1. Les établissements et services médico-sociaux³⁷

Les établissements et services médico-sociaux présents sur le territoire sont globalement diversifiés mais insuffisants pour répondre à la demande au vu des fortes augmentations démographiques.

Dans le pays de Redon-et-Vilaine :

L'IME « la Rive » à Redon est agréé pour 35 places de 6 à 20 ans en hébergement de semaine et en accueil de jour et le SESSAD propose 29 places de 1 ans à 20 ans avec une antenne de 10 places à Maure de Bretagne, ils sont gérés par l'Association départementale des amis et parents de personnes handicapées mentales d'Ille-et-Vilaine (ADAPEI). À Redon, le SESSAD « la Bouselaie » est également agréé pour 15 places de 0 ans à 16 ans.

Il y a également un IEM et SESSAD spécialisé pour le handicap moteur « la Clarté » à Redon géré par l'association des paralysés de France (APF 35). L'IEM la Clarté accompagne 54 jeunes handicapés moteurs entre 6 et 20 ans, et fonctionne à sa capacité maximale avec une grande liste d'attente. Par ailleurs, un SESSAD est en projet depuis 2006 car il a été recensé 18 jeunes en situation de demande, dans le proche pays.

Le CMPP à Redon permet en outre le suivi ambulatoire d'enfants et d'adolescents âgés de 0 à 18 ans présentant diverses difficultés d'évolution et d'apprentissage. Il est géré par les œuvres sociales et hospitalières de l'Ordre de St Jean.

Dans le pays des Vallons-de-Vilaine :

L'IME « le Bois Greffier » à Bain-de-Bretagne est agréé pour 48 places pour des jeunes de 6 à 20 ans, il propose un hébergement de semaine en accueil de jour ; Le SESSAD est agréé pour 15 places de 0 à 16 ans. Ils sont également gérés par l'ADAPEI.

Un autre IME, « la Maison des enfants » à Poligné propose 15 places pour des jeunes de 10 à 20 ans en accueil de jour (externat ou semi-internat) ou en hébergement complet (Sur les 15 places, 7 sont dédiées à l'internat).

D'autres structures sont proches de ces pays dans les départements du Morbihan et de la Loire-Atlantique : le Centre de Guénouvry à Guéméné-Penfao qui accueille 16 enfants de 4 à 14 ans en graves difficultés psychiques (psychose et autisme principalement). C'est un ITEP doublé d'un

³⁷ Cf. Localisation des établissements et services pour enfants handicapés pays de Redon-et-Vilaine et pays de Vallons-de-Vilaine, Annexe V.

Centre d'Accueil Familial Spécialisé (CAFS). L'association « Les Bruyères » à Saint Jacut-les-Pins qui gère un IME, un ITEP pour jeunes de 6 à 14 ans, et un SESSAD.

2.2. Les structures d'accueil de la petite enfance

En ce qui concerne le pays de Redon-et-Vilaine, il y avait 1895 enfants de moins de 3 ans en 2007 selon les estimations de l'INSEE. Pour les enfants scolarisés, il existe une garderie périscolaire et un centre de loisirs sans hébergement (CLSH). Pour la petite enfance, en plus des assistantes maternelles agréées qui sont souvent rattachée à une structure type Relais d'assistantes maternelles (RIPAM) ou au CDAS, il existe deux Multi-accueil à Redon et à St Nicolas de Redon, deux Maison de l'enfance sur la communauté de communes de Maure-de-Bretagne et à la Gacilly et cinq haltes garderies³⁸. D'autres initiatives sont encouragées par les collectivités territoriales comme le lieu d'échange, de rencontres et de jeux « poisson rouge » à Redon.

Dans le pays des Vallons-de-Vilaine, il y avait 2613 enfants de moins de 3 ans en 2007 selon les estimations de l'INSEE, dont 1666 sont concernés par un mode de garde³⁹. Sur le pays, 530 assistantes maternelles assurent 71% des gardes et l'offre est complétée par trois haltes garderies pour les gardes occasionnelles et d'un Multi-accueil à Goven ouvert au printemps 2010.

Sur ces deux territoires, les évolutions démographiques font apparaître des manques de structures d'accueil pour la petite enfance, ainsi que des besoins accrus en service de garde à horaires atypiques, à horaires décalés ou à domicile. Les collectivités territoriales (pays, communautés de communes, communes) ont conscience de ces besoins, ils ont été recensés dans plusieurs études, et tentent de mettre en place des réponses. Ainsi, le pays des Vallons-de-Vilaine bénéficie de cinq contrats avec la Caisse d'allocations familiales (CAF). La communauté de communes de Redon porte plusieurs projets d'extension de places et des projets innovants : expérimentation d'un service de halte-garderie itinérante et expérimentation d'un service d'accueil en relais (pour les gardes à domicile en horaires décalés).

³⁸ Cf. carte des structures d'accueil petite-enfance sur le pays de Redon et le pays des Vallons-de-Vilaine, Annexe VI.

³⁹ « Destination », journal d'information n°6, janvier 2005, p3.

3. Le pilotage stratégique de l'offre médico-sociale dans le département

Au delà des besoins diagnostiqués par l'analyse des évolutions démographiques des pays, nous étudieront les besoins recensés par les documents d'aide à la décision aux niveaux national, régional et départemental (PRIAC, SROS, Schémas départemental de protection de l'enfance, Contrat petite enfance, ...).

3.1. Les acteurs de la planification sanitaire en région

Le mouvement de régionalisation amorcé en France à partir des années 1970 a impacté l'organisation sanitaire en 1996 et en 1997 avec la création des Agences régionales de l'hospitalisation⁴⁰, des conférences régionales de santé⁴¹ et des programmes régionaux de santé³⁴. Il a ainsi été reconnu au niveau régional la compétence pour l'élaboration de la politique de santé

Les agences régionales de santé et le plan régional de santé

Aujourd'hui, les Agence régionales de santé (ARS) sont la clé de voûte de la nouvelle organisation de notre système de santé prévu par la loi du 21 juillet 2009⁴² dans l'objectif d'améliorer la santé de la population et accroître l'efficacité de notre système de santé.

Elles regroupent tous les organismes publics actuellement chargés des politiques de santé dans les régions et les départements : les Agences régionales de l'hospitalisation (ARH), les Groupements régionaux de santé publique (GRSP), les Unions régionales des caisses d'Assurance maladie (URCAM), les Missions régionales de santé (MRS), et une partie des Directions départementales des affaires sanitaires et sociales (DDASS) et des Directions régionales des affaires sanitaires et sociales (DRASS), des Caisses régionales d'Assurance maladie (CRAM), des Directions régionales du service médical (DRSM), des Caisses du régime social des indépendants (RSI) et de la Mutualité sociale agricole (MSA). Elles pourront ainsi coordonner tout ces acteurs, et constituer l'interlocuteur unique des professionnels de santé, des établissements de soins et médico-sociaux, des collectivités locales et des associations.

⁴⁰ Ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée.

⁴¹ Ordonnance N°96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins, décret N°97-360 du 17 avril 1997

⁴² Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'Hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

Les ARS se sont fixées quatre objectifs stratégiques:

- « Contribuer à réduire les inégalités territoriales en santé, en menant des politiques de santé fondées sur une vision, non plus seulement sectorielle, mais transversale des besoins de santé d'une région donnée et en adaptant les politiques de prévention aux besoins spécifiques de chaque population. »
- « Assurer un meilleur accès aux soins, grâce à une action qui, pour la première fois, couvre l'ensemble de l'offre de soins et de prise en charge et afin de mieux répartir cette offre en fonction des besoins. »
- « Organiser les parcours de soins en fonction des patients, en facilitant la coordination entre les professionnels et les établissements de santé et médico-sociaux, par exemple entre l'hôpital et les établissements d'hébergement pour les personnes âgées dépendantes (EHPAD). »
- « Assurer une meilleure efficacité des dépenses de santé, notamment grâce à des politiques de prévention mieux ciblées, à une offre de soins mieux répartie, à des pratiques professionnelles et des parcours de soins plus pertinents et à une meilleure gestion des établissements de santé et médico-sociaux. »

Elles ont une organisation à la fois régionale et transversale avec trois champs d'intervention : la prévention et la santé publique (actions en faveur de la prévention des maladies, des handicaps et de la perte d'autonomie, veille sanitaire) ; les soins de villes et hospitaliers ; l'accompagnement médico-social. Les ARS sont donc le nouvel interlocuteur pour les porteurs de projets dans le domaine médico-social, tel que l'ADPEP 35.

Les ARS agissent en concertation avec la conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) chargée de participer, par ses avis, à la définition de la politique de santé en région ; et avec les « deux commissions de coordination des politiques de santé qui associent les services de l'État, les collectivités territoriales et les organismes de sécurité sociale compétents »⁴³ : la commission « prévention » et la "commission de coordination dans le domaine des prises en charge et des accompagnements médico-sociaux". Au niveau régional, l'Union régionale des pupilles de l'enseignement public (URPEP) a été sollicité pour prendre part à la CRSA.

⁴³ Article L.1432-1 du Code de la santé publique et Décret du 31 mars 2010

Les ARS s'appuient sur les conférences de territoire qui réunissent tous les acteurs locaux de la santé pour identifier les besoins du territoire de santé et déterminer les actions prioritaires à mettre en œuvre pour y répondre.

Le pilotage de la politique de santé en région par les ARS passe par un nouvel outil : le projet régional de santé (PRS), qui comprend 3 volets :

- le plan stratégique régional de santé, qui fixe dans le cadre des politiques nationales les objectifs et les priorités de santé pour la région.
- les schémas régionaux sectoriels conformes aux objectifs du plan, qui déterminent les mesures concernant la prévention et les soins au sein du Schéma régional d'organisation des soins (SROS) ; et l'accompagnement et les prises en charge médico-sociales au sein du Schéma régional d'organisation sociale et médico-sociale (SROSMS).
- les programmes, qui précisent les modalités opérationnelles et articulent en pratique les mesures prévues par les schémas régionaux sectoriels.

Dans ce cadre pour le secteur médico-social, les Programmes interdépartementaux d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie⁴⁴ (PRIAC) identifient les priorités de financement pour les créations, extensions, et transformations d'établissements et services financés par l'assurance maladie et l'État en région pour 4 ans. Ils sont soumis à l'avis des Comités régionaux d'organisation social et médico-sociale (CROSMS) qui établissent une évaluation annuelle de l'évolution de l'équipement au regard de l'état des besoins tel qu'ils ressortent des schémas départementaux et des synthèses régionales. Ils sont un outil de programmation pluriannuelle des financements État-Assurance-Maladie-CNSA en région. Ils sont établis par le Préfet de région en liaison avec les Préfets des départements concernés.

La loi du 21 juillet 2009 dite « HPST » confirme le PRIAC dans le rôle de programme médico-social du projet régional de santé (PRS). En 2011, le PRIAC prendra sa place dans le nouveau processus de planification au sein du PRS arrêté par le directeur général de l'ARS.

Les compétences décentralisées aux conseils généraux et aux conseils régionaux

⁴⁴ Article 58 de la loi du 11 février 2005, Codifié Art L312-5.1 et L312-5.2 du CASF « *Le PRIAC est établi par le Préfet de région, en liaison avec les préfets de département, et est actualisé annuellement* ».

En amont de la nouvelle organisation sanitaire prévue par la loi du 21 juillet 2009, la deuxième phase de décentralisation concrétisée par la loi du 13 août 2004⁴⁵ avait redéfini le partage des compétences entre l'État et les collectivités territoriales. Au-delà des thématiques liées aux transports, à la voirie, aux grands équipements, au tourisme, à l'éducation, à la culture, au développement économique et à la formation professionnelle, la « loi de décentralisation » aborde le thème de l'action sociale et médico-sociale. Cette loi marque donc de profonds changements dans le pilotage de l'action sociale et médico-sociale.

En effet, les Conseils généraux assument depuis le 1^{er} janvier 2005 le rôle de "chef de file" en matière d'action sociale, ils définissent les orientations en matière d'action sociale et leurs conditions de mise en œuvre. Les départements élaborent et adoptent avec l'État le schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale : aide sociale à l'enfance, prise en charge du handicap, accueil et soins des personnes âgées, accueil et hébergement des personnes en difficultés sociales. Le Conseil général est également responsable depuis la loi du 11 février 2005⁴⁶ des prestations de compensation pour les personnes handicapées et il préside les « maisons départementales des personnes handicapées » (MDPH).

Les Conseils régionaux, dans la continuité de la loi du 27 février 2002 relative à la démocratie de proximité⁴⁷, assurent le rôle de coordination en matière de développement économique. Le Conseil régional est responsable des formations des travailleurs sociaux et des professions paramédicales notamment. Les Régions peuvent également s'investir sur le champ de la santé publique⁴⁸ par le biais des groupements régionaux de santé publique ou en participant au financement d'établissements et à la réalisation d'équipements sanitaires.

En Bretagne, le Conseil régional s'est engagé en faveur de l'accompagnement du handicap, il a ainsi renforcé ses actions destinées à favoriser l'intégration et l'accessibilité au sens large pour les personnes en situation de handicap (Schéma directeur d'accessibilité du réseau de transport régional aux personnes en situation de handicap ; Volet handicap du schéma régional du tourisme ; Politique de formation en faveur des personnes handicapées).

⁴⁵ Loi n°2004-809 du 13 août 2004 relative aux libertés et responsabilités locales.

⁴⁶ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées – Article 661 – Décret n° 2005-1587 du 19 décembre 2005.

⁴⁷ Loi n°2002-276 du 27 février 2002 relative à la démocratie de proximité.

⁴⁸ Loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.

3.2. Les schémas et les plans relatifs à l'enfance handicapée et leurs déclinaison à l'échelle de l'Ille-et-Vilaine

Programme pluriannuel de création de places en établissements et services pour un accompagnement adapté du handicap tout au long de la vie 2008-2012

Le programme de création de places en établissements et services pour l'accompagnement du handicap 2008-2012 a été élaboré par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) à partir des Programmes interdépartementaux d'accompagnement du handicap et de la perte d'autonomie (PRIAC). Il identifie des axes prioritaires de développement dans une perspective nationale avec un éclairage prospectif en termes d'évolution démographique et au regard des objectifs affichés de la loi du 11 février 2005 en matière de compensation du handicap et de la perte d'autonomie.

Le programme encourage le développement de l'action précoce, dans la continuité du Plan périnatalité 2005-2007. L'objectif du plan périnatalité était d'améliorer la couverture nationale pour le dépistage et l'action médico-sociale précoce, en dotant chaque département d'au moins un Centre d'Action médico-sociale précoce (CAMSP), il a été atteint en 2007. Cependant, la généralisation du dépistage dans la période prénatale ou périnatale induit une demande de prise en charge de plus en plus précoce et nécessite donc un plus grand nombre de places.

Le nombre d'enfants susceptibles en théorie de relever des CAMSP est élevé si on en juge par les données épidémiologiques un peu moins de 1%⁴⁹ des enfants nés vivants seront porteurs de déficiences sévères, soit 6000 enfants par an avec une prédominance pour les déficiences motrices et déficiences intellectuelles sévères.

Le programme pluriannuel, consacre donc 33 milliards d'euros, soit l'équivalent de 75 structures nouvelles, dans l'objectif d'«améliorer la couverture territoriale et des réductions des inégalités d'accès»⁵⁰ pour faciliter le recours aux CAMSP en assurant un maillage infra départemental de services par un déploiement géographique de CAMSP existants (renforcement ou extensions) ou par création de structures nouvelles. Les CAMSP doivent s'articuler avec le secteur hospitalier et notamment les réseaux périnatalité, et les structures d'accueil petite enfance⁵¹, et renforcer les coopérations avec les SESSAD.

⁴⁹ Programme de création de places en établissements et services pour l'accompagnement du handicap 2008-2012, p 14.

⁵⁰ Programme de création de places en établissements et services pour l'accompagnement du handicap 2008-2012, p15.

⁵¹ Décret n°2007-230 du 20 février 2007 relatif aux établissements et services d'accueil des enfants de moins de 6 ans

Par ailleurs, le programme développe le soutien de l'autonomie et le soutien à l'intégration scolaire.

En effet, depuis quelques années l'offre médico-sociale en faveur des enfants handicapés privilégie l'accompagnement en milieu ordinaire par les Centres médico-psychopédagogiques (CMPP) et par les Services d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD). Cette évolution est renforcée par les dispositions de la loi du 11 février 2005 avec le principe la scolarisation en milieu ordinaire en articulation avec une scolarisation dans des unités d'enseignement des établissements médico-sociaux. Dans le même temps, l'exigence d'accompagnement précoce dans les lieux de vie des enfants, tels que les crèches ou les haltes-garderies, demande d'accroître les moyens consacrés à ces structures. Dans ce volet, l'objectif est encore de faciliter le recours aux CMPP en assurant un maillage infra départemental de services toujours en articulation avec la psychiatrie infanto juvénile (cet objectif est également repris dans le Plan santé mentale). Le programme encourage par ailleurs, en concertation avec l'Éducation nationale, le développement des SESSAD par la création de 7250 places nouvelles, auxquelles s'ajoutent les places créées par l'adaptation de l'offre existante en établissements, estimées à 5 000 places de SESSAD (soit un objectif à 5 ans de 44 000 places de SESSAD).

Plan autisme 2008-2010 : Construire une nouvelle étape de la politique des troubles envahissants du développement et en particulier de l'autisme

La mobilisation des familles, des associations et des pouvoirs publics a fait de l'autisme une priorité de l'action publique, dont on relate régulièrement les avancées et les difficultés.

Le plan autisme 2008-2010 répond à des enjeux qualitatifs et quantitatifs forts en matière d'accompagnement de ce handicap à la croisée des champs éducatifs, pédagogiques et sanitaires. Les actions prévues dans ce plan sont accompagnées de mesures d'information et de communication. Il encourage le développement du diagnostic et des interventions précoces car ils ont des effets positifs à la fois pour la famille qui reçoit de l'aide à un moment critique et pour l'enfant : ces actions précoces facilitent son autonomie et son intégration, notamment son intégration scolaire. Le plan a donc pour objectif de renforcer l'action spécifique des CAMSP en direction des très jeunes enfants avec Troubles envahissant du développement (TED), afin de

« mettre en œuvre dès l'apparition des premières déficiences, une surveillance, un suivi ambulatoire, une rééducation précoce et un accompagnement parental, en lien avec les équipes spécialisées »⁵².

Plan périnatalité 2005-2007 : « Humanité, proximité, sécurité, qualité »

En ce qui concerne le handicap, l'objectif du plan périnatalité était d'améliorer la couverture nationale pour le dépistage et l'action médico-sociale précoce, en dotant chaque département d'au moins un Centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP), cet objectif a été atteint en 2007.

Sur ces questions, le plan vise à intégrer le suivi des nouveau-nés susceptibles de développer un handicap dans les réseaux ville-hôpital pour favoriser la continuité de la prise en charge à la sortie et après la maternité. Il encourage le développement d'un dossier médical partagé et l'amélioration des pratiques de collaboration entre les différents acteurs (équipes de néonatalogie, Protection maternelle et infantile (PMI), CAMSP, SESSAD, CMPP). Par ailleurs, les capacités d'accueil dans les CAMPS sont renforcées dans la continuité du plan 2003-2007, pour un total de 110 projets sur 5 ans. Ce plan met en outre en évidence la question de l'accueil des enfants ayant un handicap dans le réseau des modes d'accueil : crèches, haltes garderie, jardins d'enfants, écoles maternelles.

Plan handicap visuel 2008-2011 « Pour une intégration pleine et entière des personnes aveugles et malvoyantes à la vie de la Cité »

Le plan rappelle la priorité de la scolarisation des élèves aveugles ou malvoyants, pour laquelle est annoncée la création de 416 places supplémentaires en services d'aide à l'acquisition de l'autonomie et de l'intégration scolaire (S3AIS) à partir de la rentrée scolaire 2009.

Le Schéma Régional d'Organisation Sanitaire (SROS) 2006-2010, Agence régionale de l'hospitalisation (ARH) Bretagne

Le Schéma régional d'organisation sanitaire (SROS) de troisième génération (2006-2010) est élaboré dans une démarche de concertation qui se traduit par la participation accrue des usagers et par les conférences sanitaires de territoires conformément aux dispositions de la circulaire du

⁵² Plan Autisme 2008-2010 *Construire une nouvelle étape de la politique des troubles envahissants du développement et en particulier de l'autisme*

5 mars 2004⁵³. Le SROS fait état d'insuffisances d'articulations entre les soins de ville, le secteur médico-social et le secteur social, qui a un impact sur la prise en charge des populations spécifiques tels les adolescents à besoins spécifiques, les enfants et adultes handicapés. Il encourage la volonté d'un accompagnement global du patient avec sur le plan social une attention particulière aux personnes en situation de précarité, aux personnes handicapées, et aux personnes atteintes de maladie mentale.

Le volet Soins de suites et de réadaptation (SSR) du SROS est concerné par la prévention, notamment la prévention du handicap chez l'enfant comme chez l'adulte qui demeure l'objectif principal de la Médecine physique et de réadaptation (MPR). « Dans le respect de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, les établissements MPR ont une place privilégiée au sein des dispositifs départementaux en appui de l'offre médico-sociale (Maisons départementales du handicap, équipes pluridisciplinaires chargées de l'évaluation des besoins individuels...). »⁵⁴.

PRSP Bretagne

La loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004⁵⁵ définit les caractéristiques du Plan régional de santé publique (PRSP) comme un « ensemble coordonné de programmes et d'actions pluriannuels dans la région ». Le PRSP contribue à la réalisation des objectifs nationaux en les adaptant aux problèmes de santé publique propre à la région, et ces priorités stratégiques doivent être prises en compte dans le schéma d'organisation sanitaire. Le PRSP est l'occasion d'une large mobilisation des différents acteurs de la santé publique en région.

En ce qui concerne le thème du handicap et de la prise en charge précoce, le PRSP prévoit des actions en santé périnatale pour prévenir les pathologies maternelles et fœtales et les situations à risque de handicap chez l'enfant. Il reprend les objectifs du plan périnatalité 2005-2007. Au-delà de cette prévention, une meilleure information sur le dispositif de prise en charge doit être mise en place, dans le but de plus de lisibilité, et pour favoriser la prise en charge de proximité.

53 Circulaire DHOS/O/2004/N° 101 du 5 mars 2004 relative à l'élaboration des SROS de troisième génération.

⁵⁴ SROS 2006-2010, ARH Bretagne, p246.

⁵⁵ Loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique – Article L 1411-11

Le PRIAC et l'évaluation du CROSMS Bretagne

Le Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC) 2008-2012 pour la région Bretagne poursuit deux objectifs généraux : garantir une offre de services diversifiés, tant à domicile qu'en institution et réduire les inégalités territoriales entre les départements et en infra-départemental.

Le volet « programmations prévisionnelles des actions prioritaires » et leur financement est au cœur du PRIAC ; ainsi pour la période 2008-2012, l'enveloppe sollicitées pour l'enfance handicapée est de 15.816.981€ (pour un total pour tout le PRIAC de 88.016.595 €)

Par ailleurs, dans son volet sur l'enfance handicapée et dans la lignée du « programme de création de places en établissements et services pour l'accompagnement du handicap 2008-2012 », il soutient trois objectifs :

- le développement du dépistage et de la prise en charge précoce

Les projets en Ille-et-Vilaine concernent en priorité le CAMSP hospitalier pour nouveaux nés à risque.

- le soutien à l'autonomie et à l'intégration scolaire par l'accompagnement en milieu ordinaire

Une des priorités principales en Bretagne est la poursuite du développement des services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) pour favoriser la scolarité des enfants handicapés en milieu ordinaire.

- le développement et la diversification de l'offre en institution

Un accent particulier est mis sur l'accroissement de l'offre adaptée pour les enfants et adolescents atteints d'un syndrome autistique ou de troubles envahissants du développement.

Le Centre régional d'études et d'actions sur les inadaptations et les handicaps de Bretagne (CREAI) réalise pour le CROSMS une évaluation annuelle des besoins à l'échelle régionale en s'appuyant sur des projections démographiques. Les estimations de population de moins de 20 ans pour 2015 prévoient une légère progression en Ille et Vilaine (+0,9%) et une régression dans les 3 autres départements, notamment les Côtes d'Armor (- 16,4%)⁵⁶. L'étude STATISS⁵⁷ réalise une estimation du nombre d'enfants et d'adolescents handicapés en Bretagne par extrapolation des taux

⁵⁶ Cf. Estimation du nombre d'enfants handicapés (0-19 ans), INSEE, STATISS 2007, Annexe VI.

⁵⁷ STATISS 2007.

de prévalence calculé par l'INSEE pour la population de 2005. Ainsi pour l'Ille-et-Vilaine, cette étude estime à 4 163 le nombre d'enfants et adolescents handicapés. Cette estimation comporte des biais car elle ne prend pas en compte les différences territoriales mais elle est utilisée faute de recensement de la population concerné. Elle permet malgré tout d'évaluer de manière globale l'adéquation de l'offre aux besoins. Ainsi, la région apparaît être globalement bien équipée pour l'accompagnement de l'enfance handicapée au regard de la moyenne nationale mais des disparités territoriales persistent, en particulier l'Ille-et-Vilaine et le Morbihan qui sont relativement moins bien équipés par rapport à leur population. En outre, ces chiffres ne prennent en compte que les handicaps reconnus et notifiés par la MDPH, ils nécessitent d'être complétés par le nombre importants d'enfants porteurs de troubles importants mais non déclarés comme handicap car ils sollicitent également un suivi médico-social.

Le nombre de bénéficiaires de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)⁵⁸ permet également d'éclairer ces chiffres de prévalence. Au 31 décembre 2007, la Bretagne enregistre 6 314 bénéficiaires CAF de l'AEEH (6 279 en 2006), soit 8,5 bénéficiaires pour 1 000 jeunes de moins de 20 ans. On constate que le nombre de bénéficiaires de l'AEEH croît depuis 1996. Cette progression peut être expliquée par un abaissement de l'âge d'entrée dans le dispositif car les familles sont mieux informés sur leurs droits et grâce au dépistage plus précoce des handicaps.

Dans le volet enfance handicapée, le PRIAC met en lumière des disparités territoriale fortes entre les départements mais aussi au sein des départements.

En ce qui concerne le dépistage et la prise en charge précoce dont il est question dans ce mémoire, des besoins sont identifiés dans les pays de Redon-et-Vilaine et le pays des Vallons-de-Vilaine.

*« Pour permettre un accès de proximité, quelques CAMSP d'Ille-et-Vilaine ont développé des antennes. Toutefois, des pays demeurent dépourvus d'intervention de CAMSP ce qui interroge l'accès de proximité à ce dispositif : il s'agit des Pays du Centre Ouest Bretagne, du Centre Bretagne, de Pontivy, de Ploërmel, de Brocéliande, **de Redon, de Vallons de Vilaine**, de Dinan et de Guingamp. »⁵⁹*

« Avec l'ouverture du 1^{er} CMPP dans les Côtes d'Armor en septembre 2005, l'ensemble des départements bretons dispose d'un CMPP. Toutefois, l'accès de proximité à ce dispositif est

⁵⁸ Cf. tableau du nombre et taux de bénéficiaires CAF de l'AEEH au 31.12.2007, Annexe VI.

⁵⁹ CREAI de Bretagne-CROSMS, Evaluation annuelle 2007 : Personnes handicapées – Juillet 2008, p14.

questionné, notamment dans les Côtes d'Armor ou dans les Pays de Ploërmel, de Brocéliande ou de **Vallons de Vilaine**. »⁶⁰

En outre, le PRIAC prévoit des liens entre la planification sanitaire, médico-sociale et sociale, notamment avec le SROS III. Ces coopérations concernent principalement deux thèmes : le suivi des enfants présentant des troubles de l'apprentissage et le suivi des nouveaux nés vulnérables. Le PRIAC encourage l'approfondissement des articulations entre la santé scolaire, les pédiatres, les centres de référence, les CAMSP et les SESSAD TSA pour un meilleur suivi des enfants présentant des troubles de l'apprentissage. En lien avec le plan Périnatalité, le PRIAC inscrit le suivi des nouveaux nés vulnérables dans une logique interdépartementale. Il s'agit de développer les articulations entre les réseaux périnataux départementaux, les CAMSP, les libéraux, la PMI, les services sociaux et la CRAM pour structurer la prise en charge et échanger sur les pratiques.

Schéma départemental de protection de l'enfance d'Ille-et-Vilaine 2006-2010

Le schéma départemental de protection de l'enfance d'Ille-et-Vilaine pour 2006-2010 élaborée entre l'État et le Conseil général révèle une augmentation des jeunes soutenu par le service d'aide sociale à l'enfance (ASE) : en 2004, 1908 mineurs et jeunes majeurs faisaient l'objet d'une prise en charge physique dans le cadre de l'ASE dans le département. L'offre de service pour répondre à ces besoins est très diversifiée dans le département, entre les actions éducatives à domicile et en milieu ouvert, l'accueil familial, l'hébergement en établissement et les services d'accompagnement progressif en milieu naturel (SAP). En ce qui concerne l'hébergement en établissement, le schéma fait état d'une saturation des places qui entraîne des difficultés sur certaines périodes de l'année. De plus, les établissements sont répartis géographiquement dans les deux grandes zones urbaine du département : Rennes (383 places) et Saint Malo (178 places)⁶¹, cette bipolarisation entraînant des besoins d'accompagnement alternatif dans le sud du département. En outre, en ce qui concerne les actions spécifiques de la Protection judiciaire de la jeunesse (PJJ), le schéma relève un manque de dispositif d'hébergement individualisé sur le territoire de Redon : « un dispositif d'hébergement individualisé reste à développer sur la région de Redon (famille d'accueil – hébergement autonome) »⁶². Il faut alors mettre en perspective ces deux constats qui dévoilent un manque combiné dans le territoire du sud de l'Ille-et-Vilaine, tant au niveau de l'accompagnement individuel qu'en établissement.

⁶⁰ Ibid. p15.

⁶¹ Schéma départemental de protection de l'enfance d'Ille-et-Vilaine 2006-2010, p 42.

⁶² Schéma départemental de protection de l'enfance d'Ille-et-Vilaine 2006-2010, p 46.

4. Etude des insuffisances et des besoins d'accompagnement de l'enfance handicapée dans le territoire

Nous identifierons ici les insuffisances et les besoins d'accompagnement repérés par les professionnels du territoire et nous nous attacherons à mettre en lumière les besoins ressentis par les familles.

4.1. Les besoins et difficultés identifiés par les professionnels

Les établissements de l'ADPEP35 accompagnent plusieurs situations sur le sud du département, soit à domicile ou à l'école de proximité, soit au sein des établissements. Chaque établissement a en effet développé des services intervenants au domicile, ce qui implique pour les professionnels des temps de déplacements plus importants et un travail de sensibilisation plus large envers les écoles et les enseignants. Ce qui ressort des entretiens menés avec les professionnels et lors des groupes de paroles est en premier lieu le bénéfice de ces interventions de proximité pour les enfants et leurs familles. Ce bénéfice est mis en avant au-delà des contraintes que cela engendrent dans leurs pratiques professionnelles.

Les professionnels valorisent le fait d'« être au plus proche des familles » car c'est pour eux un des premiers lieux du travail par la co-éducation. Ainsi le focus initial se centre sur l'intérêt du jeune, le reste est juste de l'ajustement de moyens financiers et humains. De ce fait Les professionnels mettent en place des techniques pour utiliser au mieux ces long temps de déplacements : formation de stagiaires en voiture, temps de préparation avec les collègues si l'intervention est conjointe, temps de débriefing... Toutefois, la distance devient une limite au-delà d'une-demi heure de route. Ce temps de déplacement peut également se traduire par une diminution du temps réellement passé auprès de l'enfant, et, en ce sens, il peut être également une limite.

Il est intéressant de constater que les professionnels ont totalement intégré l'intérêt de leur mission au plus près des usagers, dans la proximité et la justifient en minorant les contraintes.

Le CMPP/CAMSP de Courtoisville à Saint-Malo géré par l'ADPEP 35 intervient à travers deux antennes. Les salariés mesurent la pertinence de l'intervention de proximité au sein des antennes car ils reçoivent alors des familles en grandes difficultés sociales. En effet, certaines d'entre elles n'ont pas de voitures pour se déplacer, et seraient donc dans l'impossibilité de venir jusqu'au siège pour des consultations. Les professionnels sont conscients d'avoir une définition de la proximité différente

de celle des ARS, et ils n'ont pas de moyens pour mettre en valeur ces besoins de proximité car il y aura toujours des listes d'attente.

4.2. La demande exprimée et ressentie par les familles

La rencontre avec les familles ayant un enfant porteur d'un handicap est délicate, nous nous baserons donc principalement sur un entretien avec la maman d'un enfant pris en charge par le Centre Angèle Vannier, sur un groupe de parole, sur les témoignages des professionnels et sur une enquête réalisée par l'association « Merlinpinpin »⁶³.

Pour mener à bien son projet d'implantation d'une crèche mixte, l'association Merlinpinpin souhaitait avoir une vision quantitative des besoins de la population concernée, et a donc réalisé une étude sur les modes de garde des familles de l'Ille-et-Vilaine et les besoins ressentis par les familles. L'étude a été menée par questionnaires en ligne entre le 12 novembre 2008 et le 31 mars 2009. Au total 297 familles ont répondu à cette enquête (les familles n'habitant pas en Ille et Vilaine ne pouvaient pas répondre à cette étude et étaient exclues de l'étude dès la première question).

Les résultats permettent d'analyser les comportements des parents ayant un enfant porteur d'un handicap et mettent en avant un certain isolement et une peur des refus (ces sentiments sont également repris dans l'étude nationale « grandir ensemble » et dans l'ouvrage de Cécile HERROU et de Simone KROFF-SAUSSE, *l'intégration collective des jeunes enfants handicapés*).

Les familles, dont l'un des enfants est porteur d'un handicap ou d'une maladie chronique, sont souvent confrontées à l'annonce de cette différence dans les premières années de vie de l'enfant. Parfois, le diagnostic peut être posé dès la naissance mais il peut également se passer plusieurs années de doute et d'attente avant que soit donné un nom au handicap ou à la maladie. Les résultats de cette étude font apparaître que 28.5 % de ces familles ne bénéficient pas des aides existantes comme l'AEEH, versée par la CAF et la MSA, ou comme la PCH, versée par le Conseil général. 51 % d'entre elles n'ont jamais fait la démarche de demander une place en crèche ou en halte-garderie pour leur tout-petit différent. Pourtant, lorsque l'on interroge les familles qui ont actuellement un enfant de moins de 4 ans, malade ou handicapé, toutes déclarent avoir besoin de le confier, ne serait-ce qu'occasionnellement. Ce décalage entre le besoin de mode de garde et les démarches effectuées pour inscrire son enfant en collectivité peut s'expliquer par la peur que les parents peuvent ressentir à l'idée que leur enfant puisse être le seul « différent » ; qu'un regard stigmatisant sera posé sur lui par les professionnels de la structure mais aussi par les autres parents,

⁶³ <http://merlinpinpin.asso-web.com/index.php>

ou encore ils craignent par-dessus tout le refus que la direction de la structure leur opposera, à cause du handicap ou de la maladie. Pour les crèches et haltes-garderies, un enfant malade ou porteur de handicap peut nécessiter une aide médicale et donne au responsable de structure une responsabilité supplémentaire, qu'il ne peut pas toujours assumer.

Les familles qui, elles, ont effectué cette démarche d'inscription de leur enfant auprès d'une structure collective sont 47 % à s'être vue refuser une place en collectivité à cause de la différence de leur enfant.

L'enquête permet par ailleurs d'identifier les besoins exprimés par les familles concernant la garde de leurs enfants. Il est ainsi apparu que les parents d'enfants porteurs d'un handicap ou d'une maladie sont plus à la recherche d'une crèche multi-accueil pouvant leur proposer des places en accueil à temps partiel ou occasionnel : 62.5 % de ces familles ont besoin de confier leur enfant moins de 2 jours par semaine, il s'agit bien là d'un temps de garde approprié lorsque l'un des parents reste au foyer. Seulement cette situation n'est pas choisie car la tendance montre que dans 67 % des cas, le mode de garde de leur enfant est un choix qui s'est imposé à eux, car il n'y avait pas d'autres solutions possibles.

L'étude nationale « grandir ensemble » parle de « disqualification professionnelle des mères d'enfants handicapés »⁶⁴ : en effet l'un des parents met souvent sa vie professionnelle entre parenthèse pour s'occuper de son enfant. D'après cette étude, 37.5 % de ces familles gardent leur enfant à la maison exclusivement, et 12.5 % le gardent à la maison, mais lui font également fréquenter une structure collective de temps à autre.

En ce qui concerne l'évolution de l'utilisation des modes de gardes par les familles ayant un enfant porteur d'une maladie ou d'un handicap, il est plus difficile à évaluer, car le nombre de répondants pour les familles d'enfants de moins de 4 ans non scolarisés est trop faible pour être précis. Cependant, il se dégage une certaine tendance à une baisse de leur présence en crèche et halte-garderie, au profit d'une augmentation de leur accueil en mode de garde individuel (probablement grâce au plus nombreuses aides à domicile qu'auparavant) et d'une plus forte présence de ces derniers à la maison avec l'un de ses parents. Ceci pourrait s'expliquer également par la demande croissante de l'ensemble des familles du département pour obtenir une place en crèche, ce qui pénaliserait les familles d'enfants différents, dont l'accueil se révèle plus difficile aux yeux des responsables de structure et par conséquent moins prioritaire.

⁶⁴ GARDOU Charles, THOMAS Laurent, « Développer l'accès des enfants handicapés aux structures d'accueil collectif de la petite enfance, de loisirs ou de vacances, dès le plus jeune âge ! », Etude nationale de la plateforme « Grandir ensemble », 2008, p 24.

L'opinion des familles ayant un enfant porteur d'un handicap par rapport à un projet de crèche mixte est très favorable, le temps de présence souhaité au sein de la structure augmente en comparaison avec le temps souhaité en structure ordinaire: il y a moins d'occasionnel et plus de temps complet ou temps partiel.

L'enquête a permis de déterminer un temps approximatif de transport que les parents seraient prêts à faire pour se rendre dans un tel lieu. Le temps de transport est donc en moyenne de moins de 10 minutes pour les familles d'enfants valides et de moins de 15 minutes pour les familles d'enfants porteurs de handicap ou de maladie chronique. 38% des familles ayant un enfant en situation de handicap de moins de 4 ans sont mêmes disposées à faire jusqu'à 25 minutes de transport.

Cela prouve que les familles d'enfants différents n'habitant pas la commune d'accueil de la crèche seraient prêtes à venir de plus loin, pourvu que leur enfant soit accueilli comme il se doit. Cette affirmation se vérifie avec les réponses des parents d'enfants porteurs de handicap ou d'une maladie chronique, ayant actuellement plus de 4 ans : pour accompagner leur enfant dans une structure mixte, 52% auraient été prêts à faire entre 15 et 25 minutes de transport et 14% auraient même acceptés de faire plus de 25 minutes de trajet.

Cette étude montre que de réels besoins de places en crèches collectives existent auprès des familles d'Ille et Vilaine, et particulièrement auprès des familles d'enfants porteurs de handicap ou d'une maladie chronique. Elle prouve également que la mixité affichée et appliquée au sein d'une crèche est une valeur comprise et approuvée par tous, et que cela permet aux parents d'enfants différents de se sentir accueillis et attendus, quelque soit le handicap ou la maladie de l'enfant.

Troisième partie : Un projet innovant pour améliorer l'accompagnement de l'enfance

Face à ces constats, nous tenterons d'apporter une réponse structurée sous la forme d'un projet multidimensionnel gérée par l'association ADPEP 35, qui prolonge l'implication des collectivités territoriales.

1. Implication des collectivités territoriale dans le domaine de la petite enfance

Face à ce diagnostic, les collectivités territoriales se mobilisent en particulier autour des questions des besoins d'accueil pour la petite-enfance, mais leurs projets n'intègrent pas forcément une prise en compte des besoins spécifiques des enfants handicapés, c'est en ce sens que l'ADPEP 35 peut apporter son concours efficace.

Les instances du pays de Redon-et-Vilaine ont en effet menés une campagne de diagnostic local de santé et une étude sur l'accès de la population à différents services tels que les services de la petite enfance. Ces études ont été menées de manière participative par le biais d'enquêtes et de groupe de paroles avec l'appui de l'animatrice territoriale de santé. À la suite de ces études, plusieurs propositions ressortent :

- l'expérimentation d'une halte-garderie itinérante pour pallier le manque de structures, ce projet est porté par les communautés de communes dans le cadre des contrats enfance-jeunesse passées avec la CAF.
- et l'expérimentation d'un service d'accueil en relais (garde à domicile en horaire décalés) pour compléter l'offre existante. Ce projet pourra être mené par les communautés de communes en lien avec la CAF, les services d'aide à domicile préexistants tels que l'ADMR et le réseau Marguerite (qui s'inscrit dans le programme Equal du Fond social européen).

En outre, le pays de Redon-et-Vilaine a obtenu le financement de plusieurs projets d'accueil de la petite enfance dans le cadre des contrats de pays passés avec le Conseil régional.

En ce qui concerne le pays des Vallons-de-Vilaine, l'augmentation de la population et l'évolution des modes de vie liées au développement péri-urbain créent des besoins qui ne sont pas comblés aujourd'hui. La réflexion s'organise à l'échelle du pays et des communautés de communes. Un diagnostic a été réalisé en 2010 à la demande du pays sur les services à la population, le diagnostic précédent (réalisé en 2002) faisait des propositions concrètes d'équipements et de systèmes d'accueil. Les organismes institutionnels accompagnent parallèlement les projets naissant. Ainsi, cinq communes du pays ont signé des contrats enfance avec la CAF. D'autres projets sont co-financé dans le cadre des contrats de pays avec le Conseil régional.

Ces projets et ces expérimentations complètent l'offre déjà existante⁶⁵ mais ils n'intègrent pas une attention spécifique aux enfants en situation de handicap alors même que le diagnostic exposé auparavant souligne l'importance d'un accompagnement précoce et les difficultés auxquels les parents d'enfance en situation de handicap sont confrontés pour l'accueil de leur enfant. En ce sens, l'ADPEP 35 apporte une plus-value majeure pour le développement d'une réponse globale à ces besoins.

2. ADPEP 35 : implantation dans le département

Nous présenterons ici l'association ADPEP 35 avec son historique et son organisation actuelle à l'échelle du département avant d'aborder les avantages qu'elle possède pour répondre aux besoins d'accompagnement de l'enfance dans le sud du département.

2.1. Présentation de l'ADPEP 35

L'Association Départementale des Pupilles de l'Enseignement Public d'Ille et Vilaine (ADPEP 35)⁶⁶ est née le 16 mai 1929, elle existe sous sa forme actuelle depuis 1975, suite à la fusion de 3 associations préexistantes (Plein Air et l'œuvre de la Maison de l'Enfance).

Au niveau national, l'œuvre des pupilles de l'enseignement public est créée en 1915 par des universitaires entourés d'enseignants et amis de l'école publique pour aider matériellement et moralement les orphelins et victimes de guerre, puis les enfants de mutilés et réformés, fréquentant ou ayant fréquenté l'école publique. Dès 1926, les associations départementale étendent leur assistance aux pupilles de l'école publique que sont « *tous les enfants et*

⁶⁵ Cf. carte des structures d'accueil petite-enfance sur le pays de Redon et le pays des Vallons-de-Vilaine, Annexe VI.

⁶⁶ Cf. Carte d'identité et organigramme de l'association, annexe VII.

adolescents fréquentant ou ayant fréquenté les établissements d'enseignement public qui ont besoin d'assistance matérielle ou morale », et se constituent peu à peu sous le régime de la loi 1901. Une Fédération générale des ADPEP (reconnue d'utilité publique) regroupe toutes les associations départementales.

Au niveau régional, l'ADPEP 35 est membre actif de l'URPEP Bretagne (Union régionale regroupant les associations départementales des 4 départements bretons), cet échelon se développe et se dote de nouveaux statuts pour devenir un interlocuteur de l'ARS Bretagne à l'échelon régional.

L'ADPEP 35 est doté d'un Conseil d'Administration, composé de militants bénévoles, élus pour 3 ans ; C'est l'organe de délibération qui détermine les actions, et valide les projets. Pour la gestion des outils et des moyens qui lui sont alloués, elle est dotée d'une organisation administrative, le siège, agréé pour le secteur Social et Médico-social depuis le 6 décembre 2004⁶⁷.

2.2. Organisation actuelle et implantation dans le département

L'activité de l'association concerne le domaine des loisirs : elle crée, anime et gère des centres de classes de découverte et de vacances, et le domaine Social et Médico-social (SMS): elle gère également des établissements, services sociaux et médico-sociaux. Ses actions sont fondées sur des valeurs de laïcité, d'éducation, d'humanisme, et de solidarité. Elle accueille ainsi plus de 2000 personnes chaque année en respectant quatre principes conformes aux valeurs énoncées dans le projet associatif :

- la globalité de la personne : la personne n'est pas réductible à un symptôme ou à un handicap. La conjugaison des regards : pédagogiques, éducatif, médical, paramédical, social, et rééducatif permet cette approche pluridisciplinaire dans le respect de sa personne, de son intégrité et de sa dignité.
- la scolarité : tout enfant ou adolescent a droit à la scolarité quels que soient ses difficultés, son inadaptation ou son handicap.
- la proximité : les soins, l'aide, et le suivi qui sont nécessaires au bon déroulement du projet de vie et de solidarité seront dispensés, autant que faire se peut, sur les lieux de vie ordinaires.
- la précocité de la prise en charge : la prévention, le dépistage, le suivi ou la prise en charge précoce sont les gages d'un pronostic favorable et d'efficacité.

⁶⁷ Conformément au décret n° 2003-1010 du 22 octobre 2003 et à l'arrêté du 10 novembre 2003.

Elle administre sur fonds propres le “domaine éducation et loisirs” (un centre permanent de classes de découverte et de vacances à St Briac), et gère sur fonds publics 15 établissements du “secteur social et médico-social”, faisant travailler au total plus de 270 personnes (salariés, enseignants détachés).

L’ADPEP 35 est de ce fait un acteur important du secteur de l’Économie Sociale et Solidaire dans le département.

L’association gère trois Maison de l’enfance à caractère social (MECS) à Bruz, à Fougère et à Saint-Malo, trois Centres médico-psycho-pédagogique (CMPP) à Rennes et à Saint-Malo et quatre Centres d’action médico-sociale précoce (CAMSP) à Rennes et à Saint-Malo dont un pour déficients auditifs. Elle gère également un IME et un SESSAD à Saint-Malo, un établissement pour déficients visuels, et un établissement pour déficients auditifs.

En 2009, elle a été la première association d’Ille-et-Vilaine à signer un Contrat Pluriannuel d’Objectifs et de Moyens (CPOM) avec la direction des affaires sanitaires et sociales et l’Inspection académique pour ses activités du secteur médico-social enfance. Le CPOM définit des objectifs partagés pour 5 ans (2009-2013) et dote l’association d’une dotation globalisée commune (DGC) nécessaire à l’accomplissement de ces missions. Pour l’ADPEP 35, le CPOM a permis renforcer les plateaux techniques et de mettre en adéquation les financements accordés au vue des dépenses réelles car les établissements ont longtemps été sous-dotés.

3. Plus-value d’un projet ADPEP : la polyvalence

L’ADPEP 35 présente les compétences nécessaires pour répondre aux besoins identifiés dans le sud de l’Ille-et-Vilaine car elle est engagée dans la gestion du domaine social, médicosocial, des loisirs et de la petite enfance et elle est donc en capacité de proposer un projet pluri-thématique innovant avec à la fois des compétences de gestion directe et d’aide à la gestion.

Le diagnostic réalisé sur le territoire met en avant des besoins dans l’accompagnement de la petite enfance handicapée et dans le domaine social. La plus-value essentielle de l’ADPEP 35 se situe à trois niveaux :

- Elle peut gérer un établissement d'accueil des enfants et des familles qui peut être polyvalent (accueil petite-enfance, accompagnement, suivi et soins en direction des enfants handicapés et de leurs familles), en s'appuyant sur les compétences des professionnels de ses structures et en organisant une mutualisation des moyens.
- Elle peut se constituer en centre de ressource en organisant la présence de professionnels auprès des structures d'accueil de la petite-enfance du territoire. Les professionnels de l'ADPEP 35 peuvent en effet intervenir soit auprès des professionnels des lieux d'accueil par de la formation, ou des conseils, soit auprès des enfants en organisant des consultations. En effet, les CAMSP développent déjà des actions de préventions en lien avec les services de la Protection maternelle et infantile (PMI) dans les crèches de la ville de Rennes. À ce titre, des psychologues interviennent dans des crèches ou des haltes-garderies à Rennes. Il serait alors extrêmement bénéfique que ce même travail puisse être réalisé sur les territoires du pays de Redon-et-Vilaine et le pays des Vallons-de-Vilaine.
- Elle peut également être un pôle administratif auprès des communes ou des collectivités pour l'appui à la création de structures d'accueil. Cette aide peut être une aide à l'embauche pour un professionnel spécialisé, une aide à l'aménagement d'un local ou des propositions d'adaptation de jeux pour les enfants différents, un suivi des familles, des propositions de formations adaptés pour les professionnels de l'équipe en place, etc...

Par ailleurs, les compétences de l'association dans le domaine éducatif et loisirs sont également un apport pour répondre de manière complète aux besoins des enfants.

La plus-value de l'ADPEP 35 concerne en outre ses compétences sur les différents handicaps : déficience visuelle, déficience auditive, déficience intellectuelle.

4. Le projet Plate-forme ADPEP 35

Pour répondre à ces besoins d'accompagnement de l'enfance, un projet de plate-forme semble pertinent, nous élaborerons les modalités de réalisation de ce projet et les conditions de réussite.

4.1. Le principe du projet

Le projet élaboré à partir de ce diagnostic et porté par l'ADPEP 35 comporte trois volets : un volet petite-enfance, un volet handicap et un volet social.

Le volet petite-enfance se concrétiserait par l'ouverture d'une structure d'accueil en lien avec les compétences de l'association des PEP du département du Morbihan, dans le cadre d'une coopération au sein de l'Union régionale des PEP.

Le volet Handicap comporterait des antennes des CAMSP de Rennes, une antenne du CAMSP spécialisé pour la déficience auditive de Kerveiza, une antenne du SSEFIS (Service de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire) de Kerveiza et une antenne SAAAIS (Service d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire) du centre Angèle Vannier, dans la limite des 15% d'extension d'activité pour ne pas nécessiter un passage en CROSMS⁶⁸.

Les objectifs de l'ADPEP 35 dans ce projet est en premier lieu une meilleure réponse aux besoins de la population par un maillage territorial plus équilibré. Le projet a également pour but d'affirmer la vocation départementale de l'association et d'ouvrir des perspectives de développement stratégiques.

La réflexion autour de ce projet doit en outre intégrer des contraintes et des risques. Suites à des échanges informels avec le Conseil général, l'ADPEP 35 sait qu'elle n'est pas l'association privilégiée pour mener ce projet dans le volet social car elle a obtenu récemment l'ouverture la maison de l'enfance à Fougère. Il a été proposé à une autre association de se redéployer dans le sud, cependant d'autres rencontres récentes sont encourageantes pour la poursuite de la réflexion. Le projet doit en effet être élaboré en lien avec les autorités de financement.

En interne, la mise en œuvre de ce projet se traduira par une réorganisation des postes qui pourrait soulever des refus au sien des professionnels. Il y a donc un risque de non-adhésion des personnels au projet du fait du changement dans leurs conditions de travail. En ce sens, l'association est vigilante à ne pas divulguer ce projet avant d'être plus certain de son aboutissement.

4.2. Organisation en mode projet

À la suite du module de spécialisation en gestion de projet du master à l'EHESP, une organisation en « mode projet » est choisie pour élaborer la plate-forme PEP dans le sud du département.

⁶⁸ Conformément aux articles L 313-1 et R 313-1 du CASF.

- *Création d'un comité de pilotage*

Un comité de pilotage a été réuni le 25 mai 2010, il est composé de Monsieur René MOREL, Président de l'association, de Monsieur Rémi ROBIN, vice-président chargé du domaine médico-social, de Monsieur Jean-François GARNIER, vice-président chargé du domaine éducatif et loisirs, Monsieur Roger GOVEN, trésorier général adjoint, de Madame Françoise LAGARDE, vice-présidente chargée de la vie associative, de Monsieur Philippe LECROC, Directeur Général, de Monsieur Gilles CERVERA, directeur de la maison de l'enfance de Carcé, de Monsieur Yves LECOMPTE, directeur du Centre Angèle Vannier, de Monsieur Philippe ALAIN, directeur du CAMSP/CMPP/SESSAD du Gacet.

Lors de ce comité de pilotage, il a été présenté les différents éléments de la démarche et le contenu du projet pour décider de l'organisation à mettre en œuvre. Il se réunira durant toute la constitution du projet pour valider les étapes et prendre les décisions. Une prochaine réunion est prévue le 29 juin pour désigner le chef de projet et les membres de l'équipe projet.

- *Création d'une équipe projet qui rassemble des professionnels des établissements et du siège*

L'équipe qui sera chargée de ce projet doit encore être définie, elle pourra rassembler des professionnels des établissements et des salariés du siège sous la direction d'un chef de projet qui doit être désigné également fin juin.

- *Création de groupes de travail*

Il est proposé de constituer des groupes de travail pour bâtir les différents aspects du projet. Leur composition pourra varier en fonction des thématiques abordées : il sera fait appel aux administrateurs de l'association, aux salariés, aux directeurs d'établissements, aux familles, et aux usagers.

- *Appel à des prestataires extérieurs*

Certaines dimensions du projet nécessiteront peut-être l'appel à des prestataires extérieurs, notamment pour une expertise juridique et pour un éventuel projet architectural.

4.3. Les axes stratégiques : les thématiques des groupes de travail

Les différentes dimensions du projet seront élaborées et réfléchies par des groupes de travail en prenant appui sur les éléments constituant un dossier tels qu'ils sont énumérés à l'article R313-3 du code de l'action sociale et des familles.

▪ *Recherche de partenaires pour accompagner l'aboutissement du projet*

Un groupe de travail composé d'administrateurs et de directeurs sera chargé de la recherche de partenaires pour accompagner le projet. Ce groupe pourra poursuivre les rencontres déjà sollicitées pendant la phase de diagnostique. Les principaux partenaires identifiés pour ce projet sont les suivants : les Agences Régionales de Santé, le Conseil général, la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), l'Inspection académique, la Caisse d'allocation familiale, les élus locaux, les Centres départementaux d'actions sociale (CDAS), les établissements et services sanitaires, sociaux et médico-sociaux du territoire, les structures de la petite enfance et les autres associations engagées dans le champ du handicap sur ce territoire.

▪ *Pré-projet de plate-forme*

En s'appuyant sur la dernière recommandation de l'ANSEM⁶⁹, un groupe de travail se réunira pour construire un pré-Projet de plate-forme. Deux finalités principales du pré-Projet peuvent être identifiées :

- « Clarifier le positionnement institutionnel de la structure (établissement ou service) et indiquer les évolutions en termes de public et de missions »⁷⁰
- « Donner des repères aux professionnels dans l'exercice de leur activité et conduire l'évolution des pratiques et de la structure dans son ensemble »⁶¹

Ainsi, le pré-Projet de plate-forme doit s'inscrire dans une démarche participative, il comporte les éléments relatifs à l'activité et à l'organisation du travail. Il est recommandé par l'ANESM d'« indiquer dans le Projet d'établissement ou de service les principaux aspects du

⁶⁹ Recommandation de l'ANSEM, « Elaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou service » Mai 2010.

⁷⁰ Ibid. p 14.

processus d'évaluation, interne et externe, en particulier le calendrier, les thématiques à évaluer en priorité, les données disponibles et celles à recueillir, la méthodologie retenue (évaluation interne) »⁷¹.

Il est logique que l'élaboration du projet prenne en compte les usagers. La participation des usagers leur permet de mettre en avant leurs besoins et leurs attentes, et de contribuer à mieux définir les modalités des interventions et des accompagnements proposés. Pour cela, l'ADPEP 35 pourra s'appuyer sur les formes de participation des usagers existantes : les CVS ou les groupes d'expression, qui pourront être complétés par des entretiens.

Ainsi l'élaboration du pré-projet de plate-forme est basée sur la participation de l'ensemble des parties prenantes :

- les professionnels ;
- les usagers et/ou leurs représentants légaux ;
- les partenaires.

Il est important par ailleurs de souligner la nécessité de l'engagement des dirigeants : directeurs et administrateurs, dans la démarche.

Dans ce groupe de travail, il est recommandé de s'assurer de la représentativité des professionnels, à travers la diversité des domaines d'intervention et de leur place dans l'organisation. Pour les professionnels, il sera fait appel aux instances de représentations du personnel.

Il revient au comité de pilotage selon l'avis du chef de projet et de l'équipe projet de décider de la forme selon laquelle il souhaite organiser la contribution de chaque partie prenante.

Les thématiques abordées dans ce pré-projet de plate-forme sont les suivantes :

- les missions ;
- le public ;
- la relation avec les parents, la famille et l'entourage ;
- la nature de l'offre de service et son organisation ;
- les principes d'intervention ;
- les professionnels et les compétences mobilisées ;
- les objectifs d'évolution, de progression et de développement ;
- les modalités d'évaluation interne et les objectifs d'amélioration de la qualité.

⁷¹ Ibid. 9 18.

▪ *Pré-projet technique*

Un autre groupe de travail sera chargé de la partie technique du projet avec l'appui de prestataires extérieurs et d'experts internes (responsable de la gestion financière et responsable des ressources humaines par exemple). Ce groupe de travail pourra être composé en outre de salariés et de directeurs.

Il est nécessaire dans ce groupe d'établir un organigramme, de définir les postes et la qualification des personnels. Un dossier financier et un budget prévisionnel pour 5 ans doit également être défini. Ce groupe sera en outre chargé de débiter les démarches de recherches de locaux ou de terrain. Le travail doit enfin intégrer une réflexion sur les moyens à mutualiser dans le cadre de cette plate-forme entre les différents volets.

▪ *Travail sur la communication et les relations avec les partenaires*

L'inscription de l'établissement ou du service dans son environnement géographique et institutionnel est un gage d'ouverture pour les personnes accompagnées, il est donc essentiel de préparer dès l'élaboration du projet les modes de communication interne et externe à mettre en œuvre et les modalités de travail en réseau avec les partenaires. Le contexte local dans lequel il faut s'inscrire doit être pris en compte en termes de ressources, il s'agit de déterminer les ressources disponibles localement pour le travail en réseau, de mesurer les manques qu'il s'agira de combler, et d'identifier les réseaux qu'il faut rejoindre.

Pour ce thème également, la recommandation de l'ANSEM fournit des pistes à travailler :

- « Identifier les organisations avec lesquelles la structure est en lien : quelles sont les ressources du territoire ? »
- « Identifier le mode de relation avec ces structures / intervenants : s'agit-il de partenariats formalisés à l'aide de conventions ou de protocoles ? S'agit-il d'un travail en réseau basé sur des implications directes des professionnels ? S'agit-il de relations informelles, comme l'implication des familles dans l'accompagnement de leur parent âgé ? etc. »
- « Identifier les modes de coopération entre la structure et ces différents contributeurs : quelles sont les attentes de la structure en termes de « coproduction » de la prestation ? Quels sont les termes de l'échange (qu'apporte-t-on en échange à ces structures / intervenants) ? Repérer comment le parcours de l'utilisateur impacte le projet : comment les informations en amont

concernant l'utilisateur sont-elles prises en compte ? Comment les informations en aval ou parallèles sont-elles transmises à d'autres intervenants / structures ? »⁷²

- *Modalités d'évaluation et de suivi du projet*

En lien avec le comité de pilotage, il est nécessaire d'établir les modalités d'évaluation et de suivi du projet, la fréquence des réunions des différents groupes et de l'équipe projet, les modalités d'informations (par le biais de rapporteur, de compte-rendu...).

⁷² Ibid. p39.

Conclusion

L'accueil et l'accompagnement de l'enfance en situation de handicap dans le sud de l'Ille-et-Vilaine présente des insuffisances. Ces besoins sont recensés dans les schémas régionaux et leurs évaluations annuelles. Dans le nouveau cadre établi par les ARS depuis leur création en avril 2010, les procédures d'autorisation et de planification de l'offre médico-sociale se modifient. La logique jusqu'à présent « *bottom-up* » d'une présentation de dossier par les établissements au CROSMS est remplacée par une logique « *top-down* » d'appels à projets. Les établissements et services médico-sociaux doivent donc développer des compétences nouvelles pour répondre à ces appels d'offre. Dans cette logique, il est nécessaire de rester vigilant sur le choix des projets proposés et sur les critères de sélection des dossiers.

Le diagnostic territorial réalisé dans le sud de l'Ille-et-Vilaine révèle l'importance d'une bonne observation des besoins et de leurs évolutions sur le territoire. L'organisation de cette observation par la coopération de différents acteurs tels que les Observatoires régionaux de santé (ORS) relève désormais également de la responsabilité des ARS. Le diagnostic est la base de toute la planification médico-sociale, il conditionne ainsi la bonne concordance de l'offre aux besoins.

Les rencontres engendrées par ce travail avec les professionnels du secteur médico-social dévoilent l'expansion des difficultés sociales rencontrées par les enfants en situation de handicap et par leurs familles. Cette dimension nouvelle doit donc être intégrée dans le mode d'accompagnement, un accompagnement pluriel où la polyvalence de l'ADPEP 35 est un atout. Les professionnels témoignent également de l'accroissement très important du nombre d'enfants suivis avec des moyens constants. Après avoir déployé des synergies pour accompagner plus d'enfants (par des suivis en groupe par exemple), beaucoup d'établissements et services arrivent à saturation avec des listes d'attente importantes.

Par ailleurs, les professionnels insistent sur la pertinence d'une intervention de proximité, pour une action au plus proche des besoins des familles. Les ARS portent également cette volonté de proximité mais sa définition ne correspond pas à celle que vivent les professionnels. Il semble nécessaire de mettre en place une réflexion sur cette notion, pour définir les contours de ce qu'est le « territoire de proximité » qui irrigue la loi du 21 juillet 2009 dite « *Hôpital Patients Santé et Territoires* » (HPST). Cette loi confie en effet aux ARS les missions d'organisation de l'observation des besoins et de définition des territoires de santé pertinents pour les activités de

santé. Une approche territorialisée est alors mise en avant pour apporter des réponses plus efficaces aux besoins. Une question peut cependant être soulevée : la planification et la programmation médico-sociales peuvent-elles servir à réduire les inégalités territoriales par une meilleure adéquation de l'offre aux besoins?

L'offre médico-sociale est ainsi un domaine toujours en chantier qui nécessite une dynamique permanente d'amélioration par une observation des besoins et par une adaptation aux changements de la société.

Bibliographie

OUVRAGES

-STIKER Henri-Jacques, *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours*, Presses universitaires de Grenoble, collection « handicap, vieillissement, société », mars 2009, 262p.

-STIKER Henri-Jacques, PUIG José, HUET Olivier, *Handicap et accompagnement, nouvelles attentes, nouvelles pratiques*, Dunod, Paris, 2009, 180p.

- PLAISANCE Eric, *Autrement capables : Ecole, emploi, société : pour l'inclusion des personnes handicapées*, Autrement, collection Mutations n°255, août 2009, 208p.

-GARDET Mathias, *Histoire des Pupilles de l'école publique PEP, Tome 1 : 1915-1939, la solidarité, une charité laïque ?*, Edition Beauchesne, 2008, 213p.

-HERROU Cécile, KORFF-SAUSSE Simone, *L'intégration collective de jeunes enfants handicapés*, Edition Erès, 2007, 157 p.

-EBERSOLD Serge, *Parents et professionnels face au dévoilement du handicap, Dires et regards*, ERES, 2007.

-TERRAL Daniel, *Prendre en charge à domicile l'enfance handicapée. Les SESSAD*, Dunod 2e édition, 2006.

-RESTOUX Pauline, Dir., BOTTA Jean-Marc, CUSSET Sylvie, SAPIN Pascale, *L'accueil d'un enfant différent : crèches, haltes-garderies, assistantes maternelles*, Paris, Edition Weka, 2005, 148 p.

-BARREYE Jean-Yves, PEINTRE Carole, *Evaluer les besoins des personnes en action sociale : enjeux, méthodologie, outils*, Edition Dunod, 2004, 146p.

-BELMONT Brigitte, VERILLON Alette, *Diversité et handicap à l'école, quelles pratiques éducatives pour tous ?*, CTNERHI, 2003, 216p.

-THOMAS Laurent, *"Handicapés ou non, ils jouent ensemble"*, éditions Yves Michel, 1999, 139p.

-EBERSOLD Serge, *L'invention du handicap*, CTNERHI, 1992.

RAPPORTS ET ETUDES

-IMBAUD Dorothee, LANNELONGUE Christophe, LE GALL Olivier, *Enquête sur la consommation des crédits soumis à l'objectif global de dépense OGD*, Rapport IGAS et IGF, février 2010, 159p.

-BUISSON Jean-René, *la pédopsychiatrie : prévention et prise en charge*, Avis du Conseil économique, social et environnemental présenté par M. Jean-René Buisson, rapporteur au nom de la section des affaires sociales, février 2010, 82p.

-Étude qualitative 2009, Intervention des centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) dans différents contextes sanitaires, sociaux et médico-sociaux, dossier technique CNSA, CREAL.

-Rapport de la cour des comptes, « La protection de l'enfance », octobre 2009

- Rapport de la HALDE du 16 février 2009 Recommandations sur la scolarisation des enfants handicapés.

http://www.halde.fr/IMG/pdf/Deliberation_2009-102.pdf

- Rapport du Gouvernement au Parlement relatif au bilan et aux orientations de la politique du Handicap / Ministère du Travail des Relations sociales de la Famille de la Solidarité et de la Ville. Secrétariat d'État chargé de la Solidarité, La Documentation française, février 2009, 130p.

-Délibération n°2009-102 sur la scolarisation des enfants handicapés / Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations et pour l'Égalité. (H.A.L.D.E.), 16 février 2009, 9p.

-*scolariser mon enfant en situation de handicap*, FCPE, FGPEP, Trisomie 21 France, septembre 2009, 31p.

-MERLINPINPIN (association), étude sur les modes de gardes en Ille-et-Vilaine, 2009, 6p.

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

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

- GARDOU Charles, THOMAS Laurent, « *Développer l'accès des enfants handicapés aux structures d'accueil collectif de la petite enfance, de loisirs ou de vacances, dès le plus jeune âge !* », Etude nationale de la plate-forme « Grandir ensemble », 2008.

- L'accueil du jeune enfant en 2008 : données statistiques, Observatoire national de la petite enfance.

-PLAISANCE Eric, *La prise en charge des enfants handicapés dans les équipements collectifs de la petite enfance*, Dossiers d'étude de la CNAF n°66, mars 2005, 113 p.
<http://www.caf.fr/web/WebCnaf.nsf/VueLien/DOSSIERSETUDES66?opendocument>

- FARDEAU Michel, Rapport au Ministre de l'Emploi et de la Solidarité et au Secrétaire d'État à la Santé, à l'Action Sociale et aux Handicaps, *Personne handicapées : analyse comparative et prospective du système de prise en charge*, 2001.

-Livret d'accueil à l'école, au collège et au lycée d'un élève handicapé, Inspection académique d'Ille-et-Vilaine, Education Nationale.

-Guide pour la scolarisation des enfants et adolescents handicapés, Ministère de l'éducation Nationale.

-CONSEIL GENERAL DU RHONE - *Naître et grandir différent ? , Accueillir et*

accompagner parmi les autres l'enfant handicapé – CREAI Rhône-Alpes - 1992 - 319 p.

-Assistance Educative et Recherches - *Intégration du jeune enfant handicapé en crèche*

et en maternelle - Les publications du CTERNHI, 1981. - 180 p.

ARTICLES et PERIODIQUES

- MUSSET Marie, THIBERT Rémi, *Ecole et handicap : de la séparation à l'inclusion des enfants en situation de handicap*, Dossier d'actualité de la Veille Scientifique et Technologique (VST), n°52, mars 2010, 15p.

- BAILLEAU Guillaume, *L'offre d'accueil collectif des enfants de moins de 6 ans en 2008*, DREES, Etudes et résultats, n°715, février 2010.

-LOETOING Marion, *Handicap dépendance. Accueil temporaire : sortir de l'expérimental. Dossier*, T.S.A. - Travail Social Actualités, n°400, mars-à vril 2009.

- NEYRAND Gérard, *Petite enfance et promotion de la santé. Parentalités atypiques et place des enfants*, 2009/03-04.

-*Scolarisation des enfants handicapés : les règles de coopération entre l'Education nationale et les établissements médico-sociaux sont enfin fixées*, ASH 10 avril 2009, n°2604, p5-7.

- DEBOUT Clotilde et LO Seak-Hy, *L'allocation personnalisée d'autonomie et la prestation de compensation du handicap au 31 décembre 2008*, DREES, Etudes et résultats, n°690, mai 2009, 6p.

-*Ouvrir les portes aux enfants handicapés. Structures d'accueil et de loisirs*, ASH, 26 juin 2009, n°2615, p18-21.

- CHAUDIEU Emmanuelle, *Les nouveaux droits des enfants handicapés. Dossier*, La gazette santé social, n°38, février 2008.

-Dossier : *Les nouveaux droits des enfants handicapés*, la gazette santé-social, n°38, février 2008, p18-25.

- Les établissements d'éducation spéciale, l'accueil des enfants handicapés, DRASS Bretagne, L'info statistiques, n°12, septembre 2008 .
- MENGUENE Alice, *Les structures pour enfants handicapés en 2006 : un développement croissant des services à domicile - Résultats de l'enquête ES 2006*, DREES, Etudes et résultats, n°669, novembre 2008, 8p.
- LO Steak-Hy, *L'appréciation des parents sur la prise en charge de leur enfant handicapé*, DREES, Etudes et résultats, n°565, Mars 2007, 8p.
- Les centres d'action médico-sociale précoce. Une intervention précoce pour limiter les effets du handicap chez l'enfant. Lien social - n° 840 - 10 mai 2007 - p. 8 à 17.
- BARREYRE Jean-Yves, BOUQUET Clotilde, FIACRE Patricia, PEINTRE Carole, *Les trajectoires institutionnelles et scolaires des enfants passés en CDES*, DREES, Etudes et résultats, n°580, Juin 2007, 8p.
- GORIC'H Alain, *CAMPS et crèche sous le même toit : Différences banalisées*, La Revue de l'Association pour Jeunes Handicapés et Adultes, n°94 (juin2007), p 32.
- LO Steak-Hy, GILBERT Pascale, PELLETIER Estelle, *Augmentation des bénéficiaires de l'AAEH et de l'activité des CDAPH concernant les enfants handicapés en 2006*, DREES, Etudes et résultats, n°586, Juillet 2007, 8p.
- LANDANGER Martine, *La participation de l'enfant handicapé à la vie sociale*, CREA I Bourgogne, bulletin d'information, n°275, novembre 2007, 12p.
- Revue Reliance, *Education inclusive : Enjeux et perspectives*, n° 22, avril 2006, 116 pages.
- Revue Reliance, *Ecole : comment passer de l'intégration à l'inclusion ?*, n° 16, février 2005, 128 pages.
- Les enfants et les adolescents pris en charge dans les CMPP d'Ille-et-Vilaine et du Morbihan, CREA I Bretagne, à propos de..., n°14, octob re 2005.
- La scolarisation des enfants et adolescents handicapés en Bretagne*, CREA I Bretagne, à propos de..., n°2, mars 2004.
- Les Cahiers de l'UNAPEI, *Comment développer des structures pour enfants de 0 à 6 ans Education, travail et habitat*, Les cahiers de l'UNAPEI, 2000, n°25, pp 3-66.
- EPELBAUM C., *Handicap : prise en charge ou accompagnement ?*, Edition scientifiques et médicales Elsevier, 2003, 3p.

-JEUNESSE Yves, *Un jardin d'enfants ordinaires au sein d'un établissement spécialisé*,

Communautés éducatives 107 (juin 1999), p46 - 48.

TEXTES LEGISLATIFS ET REGLEMENTAIRES

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

Loi n°79-1140 du 29 décembre 1979 relative aux équipements sanitaires et modifiant certaines dispositions de la loi n° 70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière.

Loi n°89-899 du 18 décembre 1989, relative à la protection et à la promotion de la santé de la famille et de l'enfance et adaptant la législation sanitaire et sociale aux transferts de compétences en matière d'aide sociale et de santé.

Loi n°89-486 du 10 juillet 1989 d'orientation sur l'éducation.

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale codifiée dans CASF.

Loi n°293 du 5 mars 2007 réformant la protection de l'enfance.

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

Annexe XXXII du décret n°56-284 du 9 mars 1956 complété par décret n°63-146 du 18/02/63.

Décret n°76-389 du 15 avril 1976 complétant le décret n°56.284 du 9 mars 1956 (annexe XXXII bis).

Décret n°88-423 du 22 avril 1988 remplaçant l'annexe XXIV quater au décret du 9 mars 1956 modifié codifié dans CASF art D 312-75 à 79.

Décret n°89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter.

Arrêté du 20 juillet 2005 cf. indicateurs médico sociaux économiques.

Arrêté du 5 juillet 2006 fixant pour les centres d'action médico-sociale précoce les premiers indicateurs et leurs modes de calcul pris en application du 5° de l'article R. 314-17 et des articles R. 314-28 et suivants du code de l'action sociale et des familles.

Circulaires n°65-348 du 21 septembre 1965 et n°V-6 7-530 du 27 décembre 1967 abrogée et remplacée par la circulaire n°90-340 du 14 décembre 1990.

Circulaire DAS/RVI n° 89-22 du 15 décembre 1989 relative à la procédure de création et d'extension de certains services et établissements médico-sociaux pour les personnes handicapées relevant de la compétence de l'État.

-Décret no 2000-762 du 1er août 2000 relatif aux établissements et services d'accueil des

enfants de moins de six ans et modifiant le code de la santé publique.

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

-Décret n°2007 -230 du 20 février 2007 relatif aux établissements et services d'accueil des

enfants de moins de six ans et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires).

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

-Circulaire n° 2003 -135 du 8-9-2003 - Accueil en collectivité des enfants et des

adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période.

- SESSAD: CASF, art L. 312-1 al.2.

-CAMSP : CASF, art L. 312-1 al.3, L.343-1, L.343-2 et CSP, art L.2112-8 (financement) et art L. 2132-4 (mission).

-CMPP : CASF, art. L. 312-1 al.2 et Code de la Sécurité Sociale, art L.162-24-1.

-MECS : CASF, art L. 312-1 al.1, L. 221-1 et suivants et Code Civil, article 375 (assistance éducative).

Mémoires

-MIGUEL PALETTI Véronique, *Conduire une stratégie de diversification des réponses face aux besoins évolutifs des enfants accueillis en MECS*, Mémoire ENSP de Directeur d'Etablissement Social - CAFDES Option – Enfance, 2006, 124p.

-MARTIN Amandine, *L'adaptation de l'offre médico-sociale aux besoins d'accompagnement des enfants et adolescents atteints d'une déficience mentale dans leur scolarisation: l'exemple du département des Bouches-du-Rhône*, Mémoire EHESP Inspecteur de l'action sanitaire et sociale, 2009, 84p.

-GREGO Juan, *Adapter l'offre de service à la diversité des situations de handicap présentées par les usagers dans un I.M.E.*, Mémoire ENSP de Directeur d'Etablissement Social - CAFDES , 2007, 103p.

- PHILIPPS Antoine, *Le positionnement des CMPP dans le dispositif de prise en charge du handicap et de la santé mentale en Île-de-France*, Mémoire EHESP Inspecteur de l'action sanitaire et sociale, 2008, 83p.

-ZRARI-BRAHMI Chérifa, *Instaurer un dispositif de coéducation pour servir l'intégration d'enfants en situation de handicap dans une crèche*, Mémoire EHESP de Directeur d'Etablissement Social – CAFDES, 2008, 90p.

- MARTIN François, *Diversifier l'accompagnement d'adultes handicapés par un SAVS articulé à une plate forme de services*, Mémoire ENSP de Directeur d'Etablissement Social - CAFDES, 2007, 93p.

- ARCISZEWSKI Eric, *Optimiser l'accompagnement des personnes en situation de handicap par la création de pôles ressources de proximité. Spécificité d'un territoire rural*

de moyenne montagne, Mémoire ENSP de Directeur d'Etablissement Social - CAFDES, 2005, 114p.

- FERRANDI Florence, *Optimiser la synergie singulière du territoire et de ses acteurs : un levier pour l'accompagnement des enfants en SESSAD. Contextualiser et compenser une situation de handicap*, Mémoire ENSP de Directeur d'Etablissement Social - CAFDES, 2007, 93p.

COLLOQUES

-7^e journées régionales de formation des personnels des SESSAD, 26 et 27 novembre 2009, IRTS Rennes, *“les SESSAD, du projet de vie au projet individualisé d'accompagnement: de nouvelles mixités professionnelles.”*

-conférence Philippe MAZEREAU, *“ La scolarisation des enfants handicapés: situations et problèmes”*, 26 mai 2010, lycée Pierre Mendès France, Rennes.

CHARTES, GUIDES, RECOMMANDATIONS

-JEUNESSE AU PLEIN AIR - *Charte de déontologie pour l'accueil des personnes*

handicapées dans les structures de vacances et de loisirs non spécialisés – 1997 – 3 p.

http://www.jpa.asso.fr/imgs/bibliotheque_fichier/070411115105_texte_charte.pdf

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

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

-MINISTERE DE LA JEUNESSE ET DES SPORTS - *Enfants atteints de troubles de la*

santé ou de handicap – 2001 – 3p.

http://www.jeunesse-sports.gouv.fr/IMG/pdf/Rec_0201_accueil_troubles_sante.pdf

-TREMBLAY Philippe, PONCELAY Géraldine, MAERLAN Frédérique - *Oser la différence*,

guide pour la formation d'animateurs à l'intégration d'enfants en situation de handicap

dans les activités extrascolaires - [s.d.]. - 96 p.

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

-MINISTERE DE LA JEUNESSE ET DES SPORTS - Sensibilisation à l'accueil des

enfants et des jeunes mineurs handicapés dans le cadre des formations au BAFA et au BAFD – 2003 – 24p.

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

SITES INTERNET

Secrétariat d'État à la solidarité : www.handicap.gouv.fr

Ministère de l'Éducation nationale : www.education.gouv.fr

www.legifrance.gouv.fr

CNSA : www.cnsa.fr

INSHEA : www.inshea.fr

www.handroit.com

ANCREAI : www.ancreai.org

Les PEP : www.lespep.org ; www.pep35.org

Liste des annexes

ANNEXE I : Les établissements et services pour enfants et adultes en situation de handicap.....	II
ANNEXE II : Typologie des déficiences	III
ANNEXE III : Le pays de Redon-et-Vilaine.....	IV
ANNEXE IV : Le pays des Vallons-de-Vilaine.....	VI
ANNEXE V : Localisation des établissements et services pour enfants en situation de handicap dans le pays de Redon-et-Vilaine et le pays des Vallons-de-Vilaine	VIII
ANNEXE VI : Carte des structures d'accueil petite-enfance sur le pays de Redon et le pays des Vallons-de-Vilaine.....	X
ANNEXE VI : Estimation du nombre d'enfants handicapés, STATISS 2007.	XI
ANNEXE VII : Carte d'identité des PEP 35.....	XIII
ANNEXE VIII : Liste des entretiens réalisés.....	XIV

ANNEXE I : Les établissements et services pour enfants et adultes en situation de handicap

Les établissements et services pour enfants en situation de handicap (compétence État)		
Accompagnement en établissement	Services à domicile :	Accueil et soins en ambulatoire:
<p>Instituts médico-éducatifs (IME)</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> les IME accueillent des enfants et adolescents déficients intellectuels, quel que soit le degré de leur déficience <input type="checkbox"/> ils assurent des soins et une éducation appropriée aux besoins de l'enfant et de l'adolescent de 3 à 20 ans selon les agréments des établissements. 	<p>Services d'éducation spécialisée et de soins à domicile (Sessad)</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> déficiences intellectuelles, motrices ou troubles du comportement <input type="checkbox"/> aide au développement psychomoteur et aux orientations ultérieures <input type="checkbox"/> soutien à l'intégration scolaire et à l'acquisition de l'autonomie <input type="checkbox"/> accompagnement éducatif, pédagogique et thérapeutique 	<p>Centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP)</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> enfants de 0 à 6 ans <input type="checkbox"/> dépistage, cure ambulatoire et rééducation <input type="checkbox"/> exercent des actions préventives spécialisées <input type="checkbox"/> assurent des consultations, une guidance des familles
<p>Instituts d'éducation motrice (IEM)</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> ils dispensent des soins et une éducation spécialisée aux enfants et adolescents de 3 à 20 ans atteints d'infirmités motrices incompatibles avec des conditions de vie et de scolarité dans un établissement normal ou adapté 		<p>Centres médico-pédagogiques et psychologique (CMPP)</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> enfants et adolescents de 3 à 18 ans <input type="checkbox"/> dépistage et rééducations de troubles neuro-psychologiques (difficultés psychomotrices, orthophoniques, troubles de l'apprentissage) ou de troubles du comportement
<p>Instituts thérapeutiques éducatifs et pédagogiques (ITEP)</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> ils accueillent les enfants, adolescents ou jeunes adultes qui présentent des difficultés psychologiques dont l'expression perturbe gravement la socialisation et l'accès aux apprentissages <input type="checkbox"/> dispensent des soins et des rééducations <input type="checkbox"/> favorisent le maintien du lien des intéressés avec leurs milieux familial et social 		
<p>Centres d'accueil familial spécialisé (CAFS)</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> ils constituent une alternative à l'internat lorsque les familles ne peuvent assurer les soutiens psychologiques et éducatifs nécessaires 		

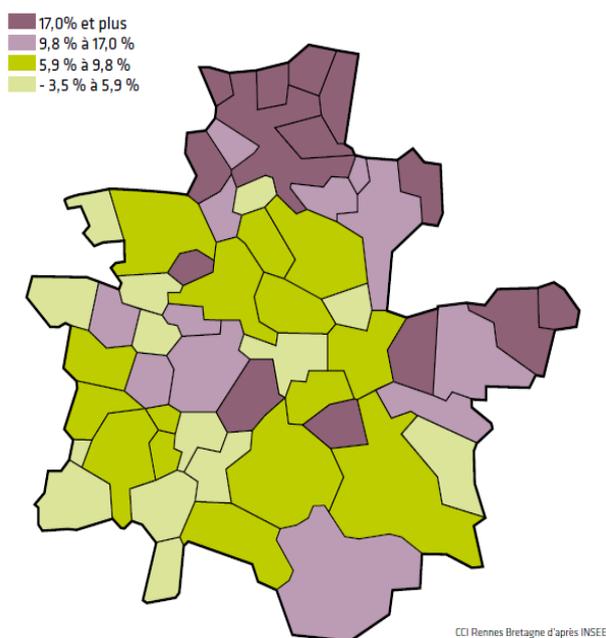
Les établissements et services pour adultes en situation de handicap		
Compétence État	Compétence conjointe Etat/CG	Compétence CG
Accueil en établissements		
Maisons d'accueil spécialisé (MAS) <input type="checkbox"/> accueillent des adultes de plus de 18 ans, lourdement handicapés sur le plan mental, sensoriel, moteur <input type="checkbox"/> les personnes accueillies nécessitent un accompagnement dans tous les actes de la vie quotidienne	Foyers d'accueil médicalisé (FAM) <input type="checkbox"/> adultes âgés de plus de 18 ans <input type="checkbox"/> accueillent des résidents dont les niveaux de déficience et d'incapacité nécessitent des prestations de soins coordonnées et continues	Foyers de vie ou occupationnels <input type="checkbox"/> adultes âgés de plus de 18 ans <input type="checkbox"/> Adultes ne pouvant pas travailler en milieu protégé mais qui disposent d'une certaine autonomie
Établissements et services d'aide par le travail (ESAT) <input type="checkbox"/> accueillent des travailleurs handicapés en capacité d'exercer une activité professionnelle		Foyers d'hébergement <input type="checkbox"/> Hébergement adapté aux travailleurs handicapés <input type="checkbox"/> Suivi médico-social
Accompagnement à domicile		
Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) <input type="checkbox"/> adultes âgés de plus de 18 ans <input type="checkbox"/> accompagnement médical uniquement <input type="checkbox"/> intervention au domicile	Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) <input type="checkbox"/> adultes âgés de plus de 18 ans <input type="checkbox"/> service qui intervient au domicile et qui dispose d'une équipe pluridisciplinaire <input type="checkbox"/> accompagnement social, éducatif et médical	Services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) <input type="checkbox"/> adultes âgés de plus de 18 ans <input type="checkbox"/> Accompagnement dans les actes de la vie quotidienne

ANNEXE II : Typologie des déficiences

Déficiences physiques	Déficience motrice
	Déficience sensorielle
Déficiences mentales	Déficience intellectuelle
	Déficience psychique
	Déficience cognitive
Populations « frontières »	Troubles de la conduite et du comportement (TCC)
	Traumatisés crâniens
	Autistes
Handicap associé ...	<i>Polyhandicap</i> : handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience mentale profonde.
	<i>Plurihandicap</i> : association circonstancielle de deux ou plusieurs handicaps avec conservation des facultés intellectuelles.
	<i>Surhandicap</i> : surcharge progressive d'une déficience physique (motrice sensorielle, somatique, chronique) ou psychique (déficience intellectuelle, troubles instrumentaux, troubles réactionnelles de la conduite et du comportement, troubles de la personnalité (névrotiques et psychotiques), troubles d'apprentissages et/ou par des troubles relationnels.

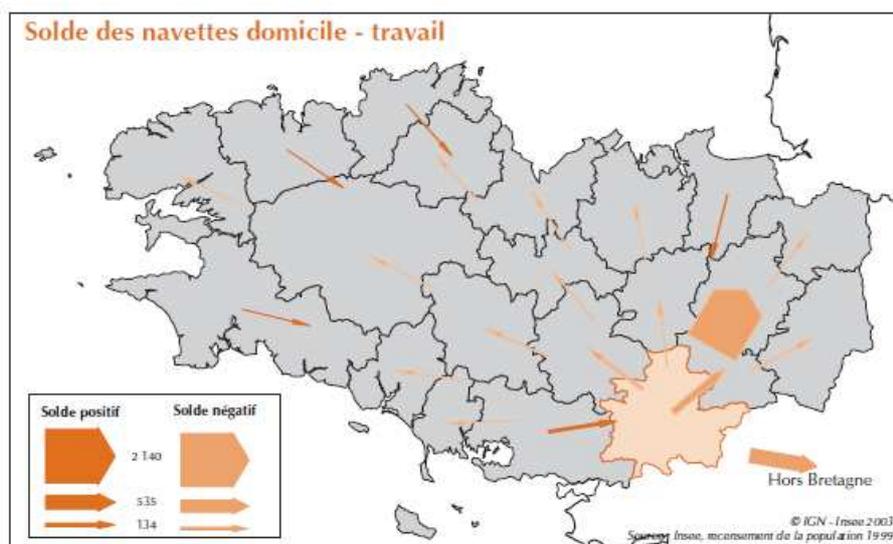
ANNEXE III : Le pays de Redon-et-Vilaine

- Evolution de la population des communes entre 1999 et 2006.



Source : CCI Rennes, Bretagne d'après INSEE.

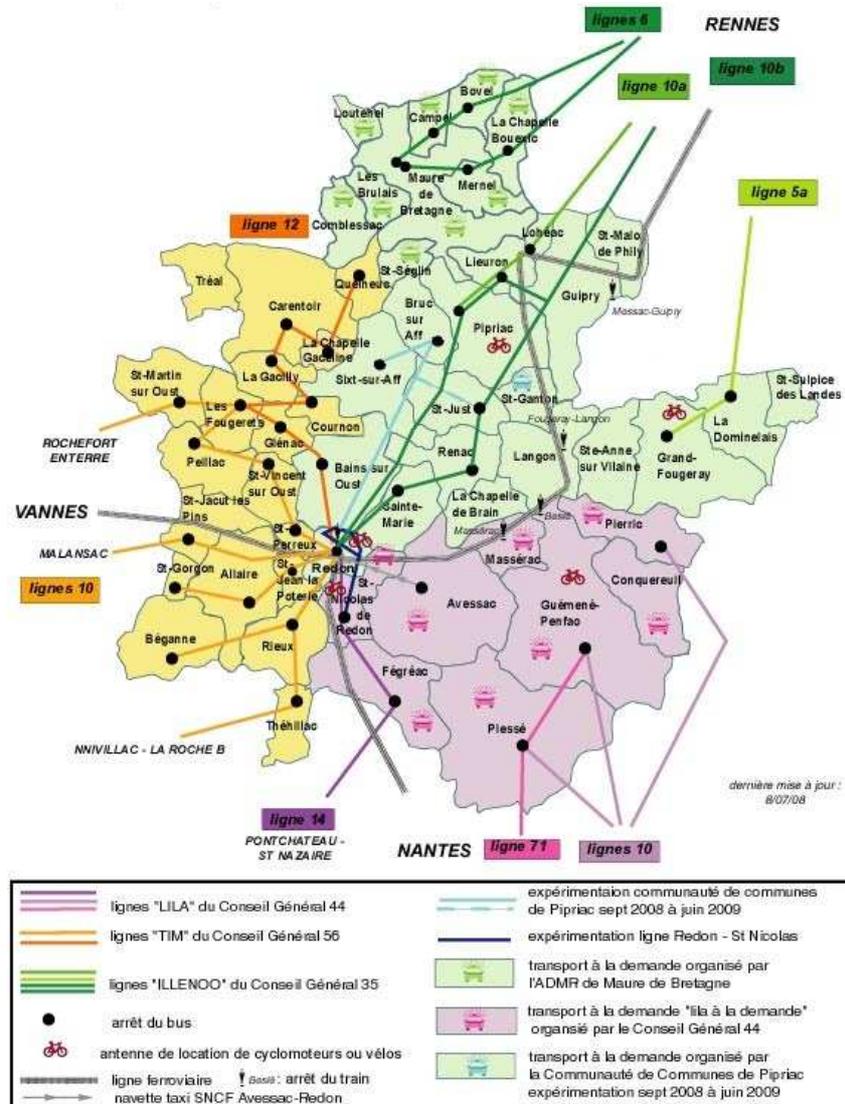
- Solde des navettes domicile-travail – pays de Redon-et-Vilaine



Lecture : 2 807 actifs quittent le pays de Redon et Vilaine pour aller travailler dans le pays de Rennes, 674 font le chemin inverse : le solde d'actifs est de - 2 133.

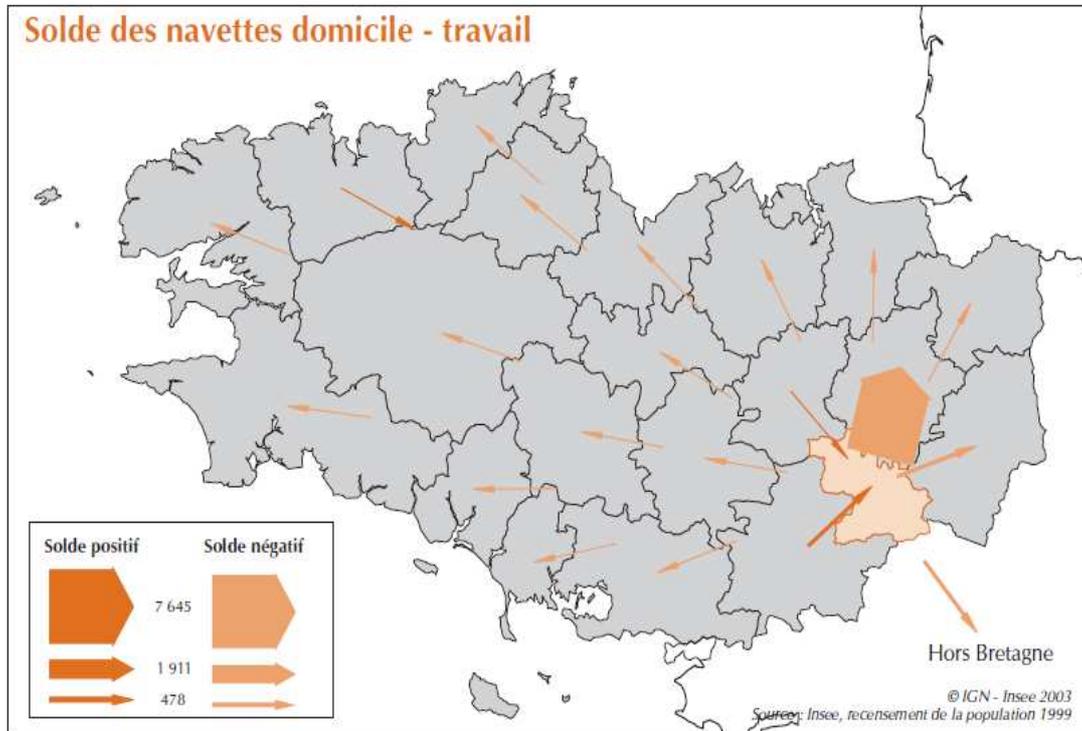
Source: INSEE, recensement 1999.

- Les transports en pays de Redon-et-Vilaine



Source: L'accès aux services sur le pays de Redon et Vilaine, étude 2007.

- Solde des navettes domicile-travail – pays des Vallons-de-Vilaine



Lecture : 9 172 actifs quittent le pays du Vallons de Vilaine pour aller travailler dans le pays de Rennes, 1527 font le chemin inverse : le solde d'actifs est de - 7 645.

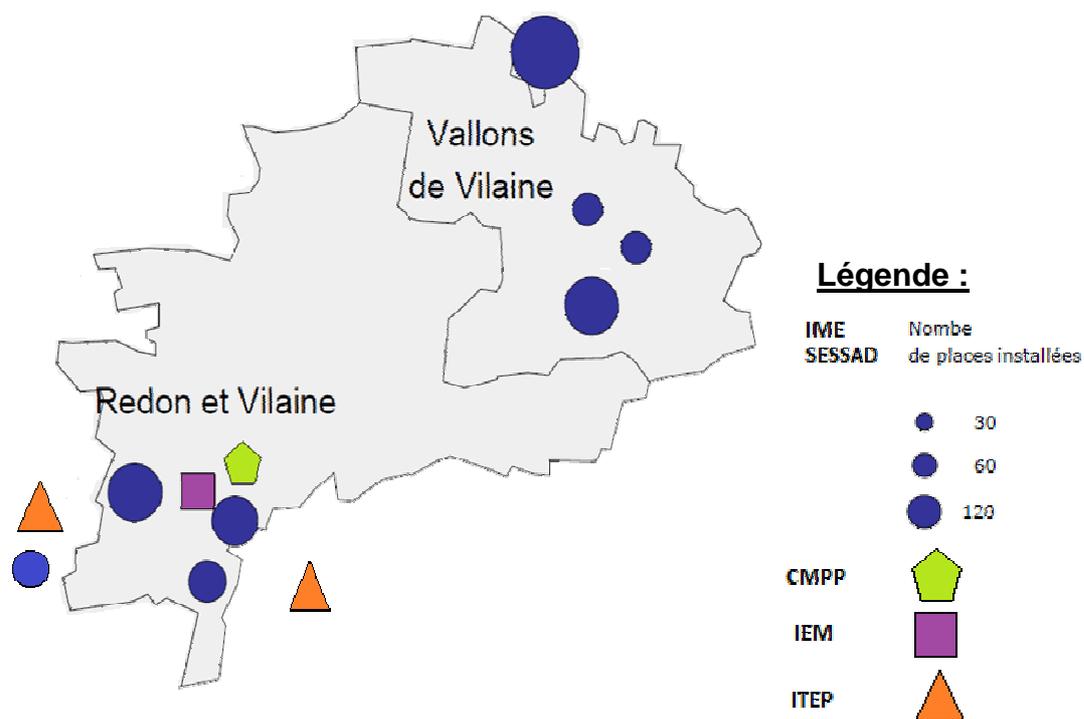
Source: INSEE, recensement 1999.

- Les transports dans le pays des Vallons-de-Vilaine



Source PLH (programme local de l'habitat) pays des vallons de vilaine, 2004.

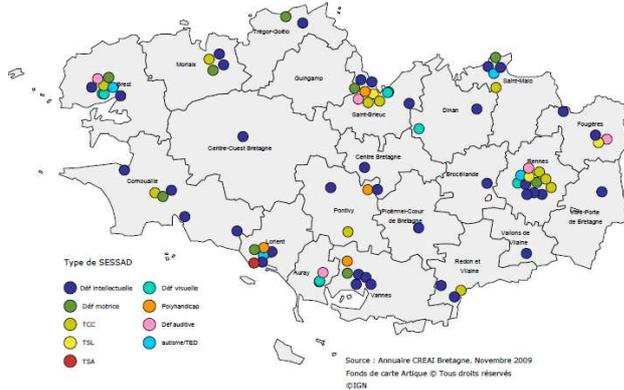
ANNEXE V : Localisation des établissements et services pour enfants en situation de handicap dans le pays de Redon-et-Vilaine et le pays des Vallons-de-Vilaine



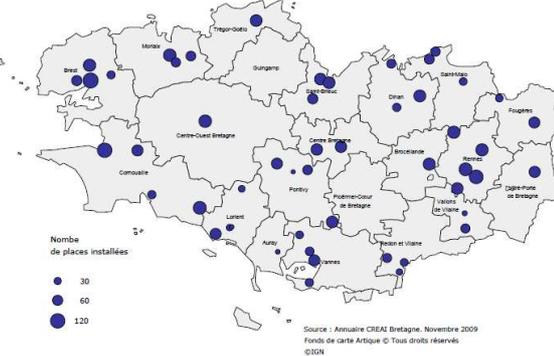
Source : MDPH 35, Cartothèque CREA I Bretagne.

Localisation des établissements et services pour enfants en situation de handicap en Bretagne

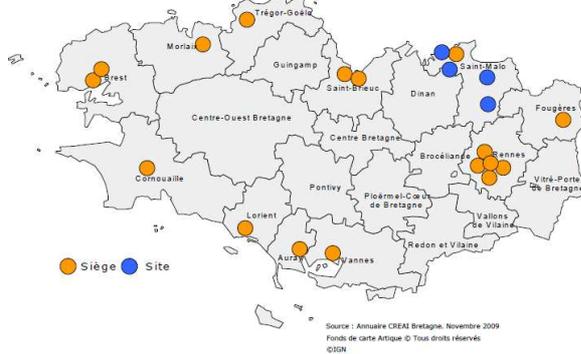
Localisation des SESSAD en 2009



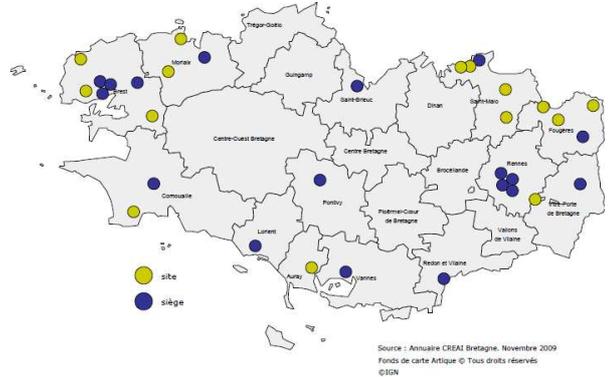
Localisation des IME en 2009



Localisation des CAMSP

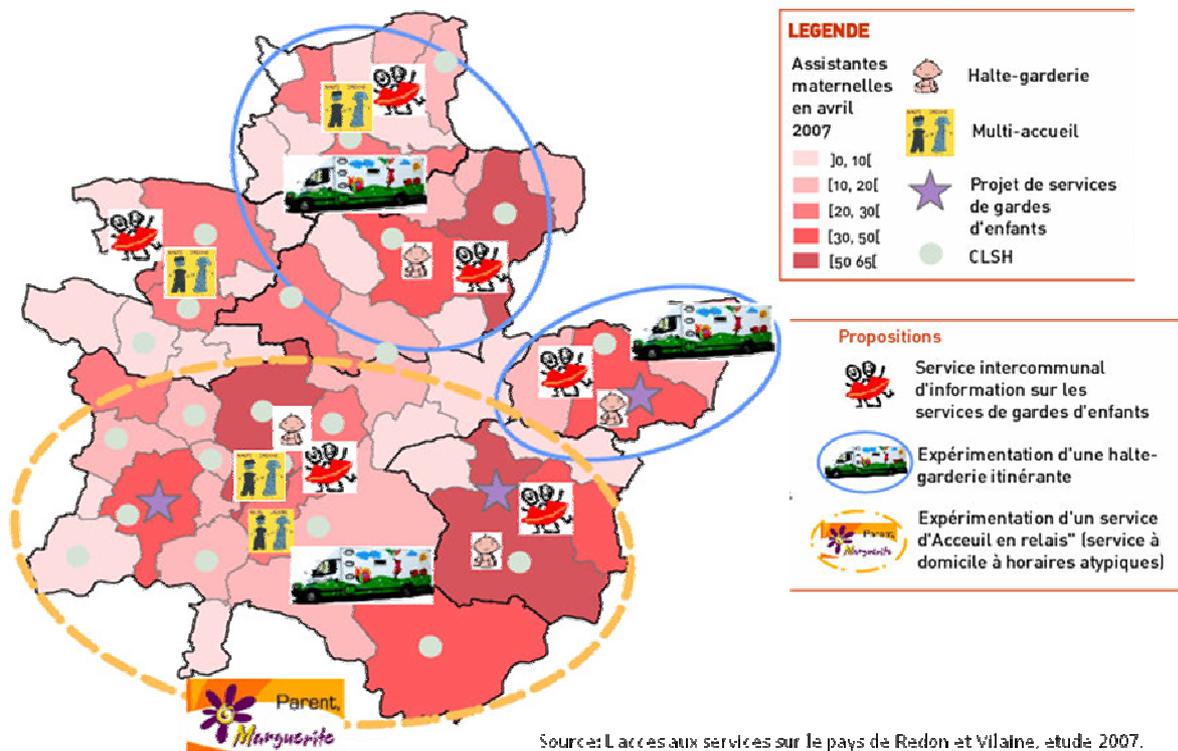


Localisation des CMPP en 2009



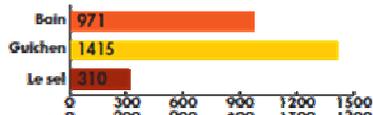
Source : Cartothèque CREA I Bretagne

ANNEXE VI : Carte des structures d'accueil petite-enfance sur le pays de Redon et le pays des Vallons-de-Vilaine



Des besoins d'accueil sur les temps péri-scolaires pour les 3-6 ans

* Canton - Nombre de 3-6 ans



Systèmes d'accueil des 0-3 ans	Accueil existant
Assistentes maternelles	204 sur canton de Bain 278 sur canton de Guichen 48 sur canton du Sel
Haltes-garderies	La bulle enchantée à Bain de Bretagne : 16 places Les p'tits mousses à Guichen : 20 places (lire encadré du bas) Nougatine à Messac : 16 places
Espaces jeux	A P'tits pas à Bourg-des-Comptes Onidoux à Crevin
Multi-accueil intercommunal pour la garde d'enfants de 0 à 3 ans à Goven (ouverture au printemps 2010)	Les p'tits mousses à Guichen

Source: Destination, journal d'information n°6, janvier 2005, p3.

ANNEXE VI : Estimation du nombre d'enfants handicapés, STATISS 2007.

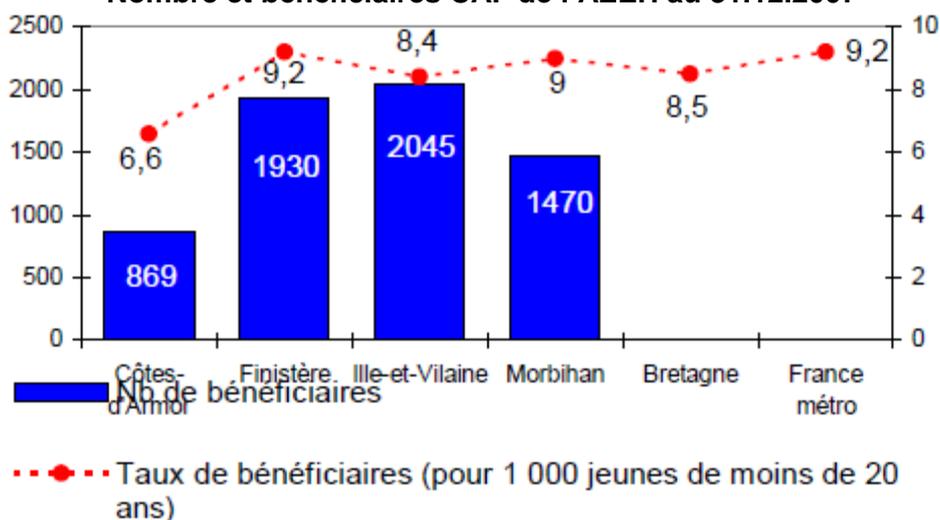
Estimation du nombre d'enfants handicapés (0-19 ans), par extrapolation à partir des taux de prévalence appliqués à la population estimée par l'INSEE en 2005 (STATISS 2007).

Sources	Taux de prévalence (pour 1 000)	Côtes-d'Armor	Finistère	Ille-et-Vilaine	Morbihan	Bretagne
INSERM 94, handicaps sévères	6	791	1 254	1 457	982	4 485
INSERM 94, tous handicaps	13	1 714	2 718	3 158	2 128	9 718
INSERM 98, handicaps sévères	8	1 055	1 673	1 943	1 310	5 981
INSERM 98, tous handicaps	19	2 505	3 973	4 615	3 111	14 204

*Enquête INSERM 94 : enquête réalisée en collaboration avec la CDES en 1985-86 et 1989 : les handicaps signalés pour les enfants nés en 1972, en 1976 et en 1981 dans quatre régions ont été enregistrés.
Enquête INSERM98 = enquête épidémiologique sur les déficiences sévères à l'âge scolaire, Rumeau-Rouquette C., Cans C., Grandjean H. et al. : enregistrement de tous les enfants handicapés nés entre le 01/01/76 et le 31/12/85, dont les parents résidaient en Haute-Garonne, Isère et Saône-et-Loire, soit 6 100 enfants, grâce à la collaboration des CDES, des hôpitaux de jour et des centres de transfert néonatal.*

Source : STATISS, 2007.

Nombre et bénéficiaires CAF de l'AEEH au 31.12.2007



Source : CNAF fichier FILEAS

Ces données ne prennent pas en compte les bénéficiaires MSA.

ANNEXE VII : Carte d'identité des PEP 35



Carte d'identité

Assemblée Générale - Mai 2009
(données issues des rapports d'activité 2008)

L'Association Départementale des Pupilles de l'Enseignement Public d'Ille et Vilaine (ADPEP 35), née en 1975 de la fusion de 3 associations préexistantes, adhère à la Fédération Générale des PEP créée en 1915 et reconnue d'utilité publique en 1919.

- Date de création : 16 mai 1929 (Oeuvre des Pupilles de l'École Publique)
- Fusion avec le Plein Air et l'oeuvre de la Maison de l'Enfance et création de l'ADPEP 35 en 1975 (Association départementale des Pupilles de l'Enseignement Public d'Ille et Vilaine)

4 Valeurs

- Humanisme
- Solidarité
- Laïcité
- Education

Quelques chiffres

- Adhérents majeurs : 172
cotisation : 15 Euros
- Adhérents mineurs : 1 311
cotisation : 1,5 Euros

Personnels

- Salariés : 265
soit : 222 ETP
- Enseignants : 16
soit : 15,10 ETP
- Détaché : 1
soit : 1,00 ETP
- Total : 282 soit : 238,10 ETP**

Budget 2008

- Charges d'exploitation :
14 537 638 euros
- Investissements 2008 :
318 606 euros

Biens immobiliers

Les PEP 35 sont propriétaires :

- de la Maison de l'Enfance de Carcé à Bruz,
- du Foyer La Passerelle à St. Malo,
- du CMPP-CAMSP Gaston Chaissac à Rennes.

5 Domaines d'intervention

Classes de découverte - Séjours vacances

- 7 113 journées classes de découverte dont 78% des classes reçues originaires d'Ille et Vilaine
- 4210 journées vacances

Social

- 45074 journées
- 203 jeunes accueillis

Médico Social

- 14152 journées
- 47656 actes
- 1814 personnes accueillies

Actions Educatives

Solidarité

- 15 aides apportées pour un montant de 561 €
- 22 bourses pour des départs en vacances pour un montant de 2 960 €
- 2 écoles aidées dans le cadre de séjours avec aide au 1er départ pour un montant de 1200 €

Établissements ou services permanents

- 1 centre de classes de découverte et de vacances à Saint-Briac
- 3 établissements à caractère social à Bruz, Fougères et Saint-Malo
- 3 CMPP (Centres Médico-Psycho-Pédagogiques) à Rennes et Saint-Malo pour enfants et adolescents rencontrant des difficultés passagères,
- 4 CAMSP (Centres d'Action Médico-Sociale Précoce) à Rennes et à Saint-Malo dont un pour déficients auditifs
- 1 IME (Institut Médico-Éducatif) à Saint-Malo
- 1 SESSAD (Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile) à Rennes
- 1 établissement pour aveugles et malvoyants à Rennes : SAAAS, SEHA, SEES
- 1 service d'adaptation à la vie sociale pour adultes déficients visuels
- 1 établissement pour sourds et malentendants à Rennes : SSEFIS, SPFP, SEES et CAMSP
- 1 service de placement familial spécialisé

L'ADPEP adhère notamment :

- à l'URPEP (Union Régionale des PEP)
- à l'UNALG (Union Nationale des Associations Laïques Gestionnaires d'établissements sociaux et médico-sociaux)
- à la JPA (Jeunesse au Plein Air)
- au SNASEA (Syndicat national au service des associations du secteur social et médico-social)

Publications et documents d'information :

- **Départementaux :**
Infos PEP 35 : bulletin d'information interne,
Site internet : www.pep35.org, Dépliant d'information, Projet associatif, Fiches d'établissements et services
- **Régionaux :**
Plaquette de présentation, - Partir avec les PEP : catalogue régional des vacances et classes de découverte

AD PEP 35 - ASSOCIATION DÉPARTEMENTALE DES PUPILLES DE L'ENSEIGNEMENT PUBLIC D'ILLE ET VILAINE
CENTRE ALAIN SAVARY 4 BD VOLCLAIR BP 70345 35203 RENNES CEDEX 2
Tél : 02.99.86.13.30 Fax : 02.99.50.10.66 Courriel : adpep35@alfainfo.net Site : <http://www.pep35.org>

ANNEXE VIII : Liste des entretiens réalisés

Entretien avec le Directeur de la maison de l'enfance de Carcé

Entretien avec le Directeur du CMPP/CAMSP/SESSAD du Gacet

Entretien avec le Directeur du CMPP/CAMSP de Gaston Chaissac

Entretien avec le Directeur et Chef de service de Kerveiza, centre pour déficients auditifs

Entretien avec le Directeur du centre Angèle Vannier pour déficients visuels

Entretien avec le Médecin coordinateur du CMP de Guichen

Entretien avec le Coordinatrice du CLIC des quatre-rivières à Guichen

Entretien avec l'équipe du SESAME de la maison de l'enfance de Carcé

Entretien avec un parent d'enfant suivi au Centre Angèle Vannier

Groupe de parole avec des professionnels des établissements gérés par l'ADPEP 35

Groupe de parole avec des représentants des usagers des établissements gérés par l'ADPEP 35

Groupe de parole avec les directeurs des établissements gérés par l'ADPEP 35