



# Les besoins d'accueil des parents ayant un enfant en situation de handicap

---

Schéma Départemental  
des Services aux Familles  
de la Haute-Garonne

## Introduction

Un **diagnostic départemental** sur l'accueil des enfants en situation de handicap a été commandité dans le cadre du Schéma Départemental des Services aux Familles (SDSF). Il a été mené à la fois auprès des parents ayant un enfant en situation de handicap et des structures d'accueil de la Haute-Garonne, afin de cerner leurs besoins respectifs, favoriser les conditions de l'accueil individuel et collectif des enfants et connaître les besoins de soutien de la parentalité.

Un questionnaire a été diffusé à **l'ensemble des familles bénéficiaires de l'AAEH et/ou de l'AJPP** en Haute-Garonne, soit un peu plus de 9 000 familles. 3 396 parents ont répondu, soit un taux de réponse très satisfaisant de 38 %.

Confié au Cabinet d'études Jean-Philippe Guillemet<sup>1</sup>, ce diagnostic a permis de dresser plusieurs **constats majeurs et de proposer des perspectives d'action**.

1- Jean-Philippe Guillemet est sociologue consultant, enseignant et formateur professionnel à Bordeaux. Le Cabinet est notamment spécialisé sur les besoins d'accueil, l'adolescence et la parentalité et l'accès à la citoyenneté.  
Contact : jeanphilippeguillemet@club-internet.fr

## Sommaire

<b>Des parcours d'accueil complexes pour les familles</b>	<b>4</b>
<b>Un accueil parfois difficile à appréhender pour les structures</b>	<b>12</b>
<b>Conclusion et perspectives d'action</b>	<b>15</b>

## Glossaire

**AAEH** - Allocation d'éducation de l'enfant handicapé

**AJPP** - Allocation journalière de présence parentale

**ALAE** - Accueil de loisirs associé à l'école

**ALSH** - Accueil de loisirs sans hébergement

**EAJE** - Etablissement d'accueil du jeune enfant

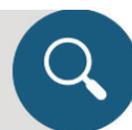
**MDPH** - Maison départementale des personnes handicapées

Etude réalisée par le Cabinet Jean-Philippe Guillemet de juillet à décembre 2019, à la demande du comité de pilotage du SDSF en association avec l'Observatoire SDSF de la Haute-Garonne.

# Note méthodologique

Pour réaliser ce diagnostic, le Cabinet Jean-Philippe Guillemet a proposé et mis en œuvre la démarche suivante :

## PHASE 1 - PHASE EXPLORATOIRE



**Objectifs :** S'imprégner du contexte local ; appréhender le terrain d'enquête ; construire les outils de recueil de données

- Questionnaire « familles » diffusé en ligne par la Caf de la Haute-Garonne à l'ensemble des familles bénéficiaires de l'AEEH et/ou de l'AJPP.

> très bon taux de retour

> résultats obtenus et présentés très fiables

- Questionnaire « adolescents » :  
> 107 jeunes, âgés de 9 à 18 ans

- Questionnaire « opérateurs » adressé à 410 directeurs d'EAJE et 294 gestionnaires de structures péri/extrascolaires

> 188 structures ont répondu : 88 EAJE et 100 structures péri et/ou extrascolaires.

> deux-tiers situées dans Toulouse Métropole et un quart en milieu rural.

## PHASE 2 - ENQUÊTE PAR QUESTIONNAIRES : PARENTS ET ADOLESCENTS, OPÉRATEURS LOCAUX INDIVIDUELS ET COLLECTIFS



**Objectifs :** Identifier de façon globale les besoins et établir une photographie des besoins sur le territoire

## PHASE 3 - PHASE QUALITATIVE : ENTRETIENS INDIVIDUELS ET SIX MONOGRAPHIES TERRITORIALES (ENTRETIENS OPÉRATEURS, ÉLUS LOCAUX)



**Objectifs :** Contextualiser les besoins et dégager les spécificités locales et les enjeux communs

## PHASE 4 - ELABORATION PARTICIPATIVE DES PRÉCONISATIONS PAR MÉTHODE ASCENDANTE



**Objectifs :** Faire émerger des préconisations réalisables et finançables en concertation directe avec les acteurs de terrain

- Démarche participative et ascendante dans les territoires suivants :

Toulouse, Aucamville, Aussonne, Saint-Jean, les Communautés de Communes de Cœur et Coteaux du Comminges, de Cœur de Garonne, du Frontonnais, du Lauragais-Revel-Sorezois, la Communauté d'agglomération du Muretain.

# Des parcours d'accueil complexes pour les familles

## Un fort taux de scolarisation en milieu ordinaire et à temps plein...

L'étude a d'abord permis de mettre en évidence les caractéristiques de la population des allocataires de l'AEEH en Haute-Garonne du point de vue du handicap.

### Deux grands types de handicap prédominant :

**39 %** des troubles de type « Dys »<sup>2</sup>

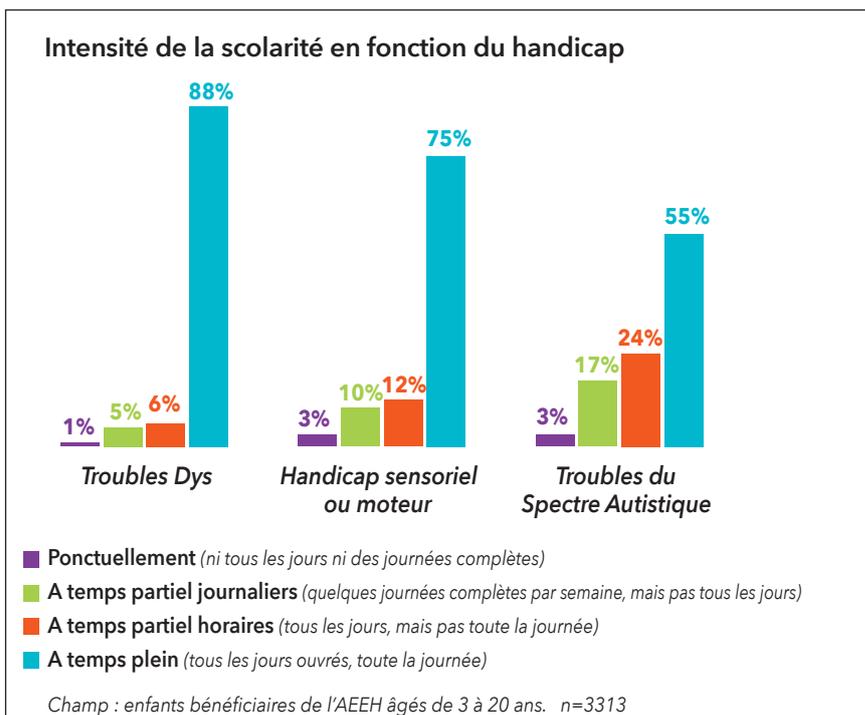
**28 %** des troubles du Spectre Autistique

Un peu plus de **80 % des enfants sont scolarisés**, dont près de la moitié dans l'enseignement primaire, et **pour la plupart (91 %) en milieu ordinaire**. Globalement, la scolarisation à **temps plein reste la norme dominante** puisqu'elle concerne trois-quarts des enfants scolarisés.

Toutefois, derrière ce constat général se cachent de **fortes disparités** en fonction du type de handicap, et plus encore en fonction des accompagnements que celui-ci nécessite. Ainsi les enfants porteurs de TSA<sup>3</sup> sont les **plus fortement exposés à une scolarisation effectuée à temps partiel**, puisqu'à peine plus d'un sur deux est accueilli à temps plein à l'école.

## Les parents en première ligne en cas de scolarisation à temps partiel

**78 %**  
des parents  
gardent  
leur enfant  
à domicile



2 - Sous le terme "troubles Dys", on regroupe tous les troubles cognitifs spécifiques et les troubles des apprentissages qu'ils induisent, tels que la dyslexie, dysorthographe, dysphonie, etc.

3 - Troubles du Spectre Autistique.

## Des modes d'accueil correspondant globalement aux souhaits des parents

Pour les **différents temps rythmant la vie des enfants** (pendant la journée, le soir, pendant les vacances, etc.), le type d'**accueil des enfants correspond à ce que souhaitent les parents pour environ 80 % d'entre eux**. Les décalages sont plus fréquents et notables en dehors des temps scolaires (21 % la semaine en fin de journée et 23 % le mercredi après-midi).

**Deux grandes raisons** expliquent la relative faiblesse du décalage entre ce que souhaitent les parents et ce qu'ils obtiennent réellement.

- > Tout d'abord, une forte mobilisation des parents qui se traduit par **une sous-activité et/ou une modification du temps de travail**. A cet égard, il faut mentionner que lorsque les enfants sont scolarisés à temps partiel, ce sont les parents qui dans les 3/4 des cas les gardent.
- > Ensuite, **les aspirations des parents se réduisent en fonction de la faiblesse de l'offre ou des anticipations de refus** : les besoins d'accueil ne se transforment pas nécessairement en demande d'accueil.

**31 %**  
des mères ont  
cessé leur activité  
professionnelle

entre  
**62%** et **71%**  
des cas

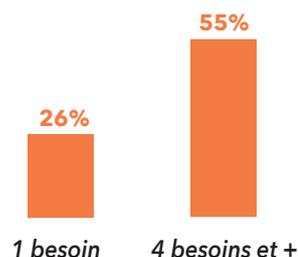
**le handicap de l'enfant est la raison principale du décalage** entre les souhaits et la réalité.

Plus précisément, le **degré d'autonomie de l'enfant**, renvoyant au nombre de besoins spécifiques qu'il nécessite dans le quotidien (pour manger, se déplacer, etc.), est **déterminant dans les décalages entre les souhaits d'accueil et leur réalité. Plus l'enfant présente des besoins spécifiques, plus son degré d'autonomie est faible et plus la probabilité d'un décalage est forte.**

A titre d'exemple, les parents dont l'enfant manifeste au moins quatre besoins spécifiques connaissent deux fois plus souvent des décalages que ceux dont l'enfant ne présente qu'un besoin.

Fréquemment, les parents sont amenés à modifier leurs attentes initiales (entre 57 % et 63 %) afin d'alléger le temps de collectivité de l'enfant en raison de sa fatigabilité.

Pourcentage de parents exprimant un décalage entre le mode d'accueil souhaité et le mode d'accueil effectif

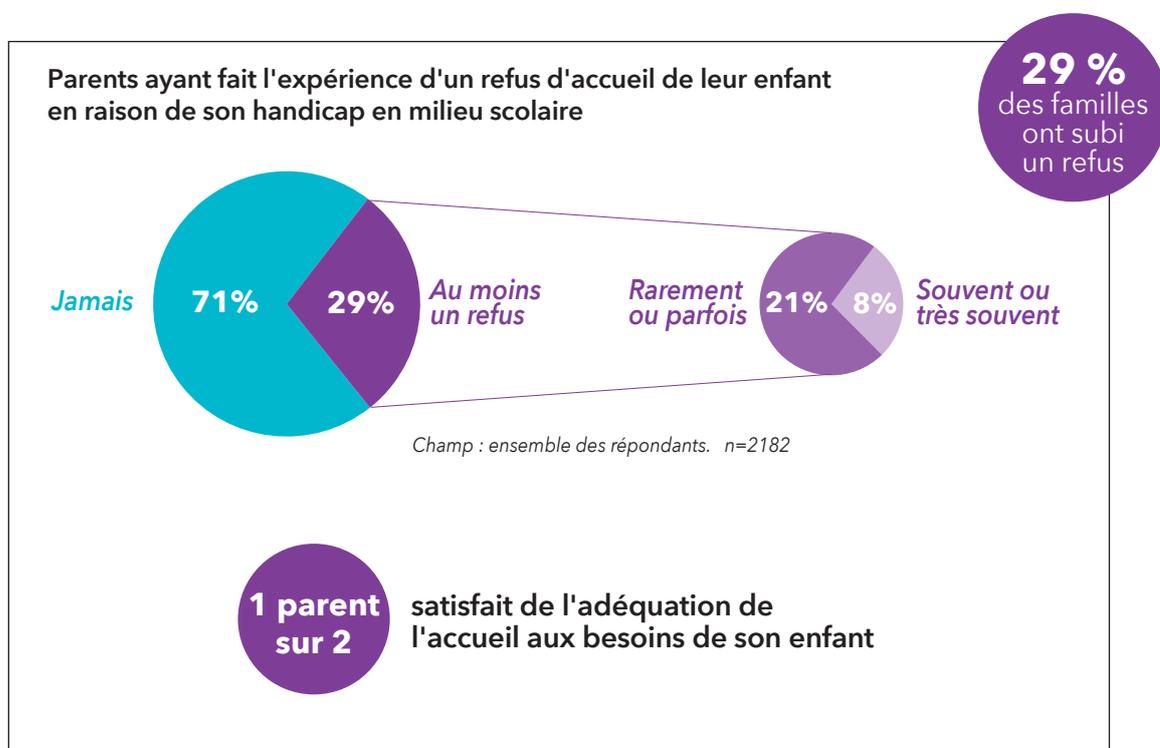


Champ : ensemble des répondants. n=2745

## Des constats de refus pour la recherche d'un mode d'accueil

Un indice du « **parcours du combattant** », décrit par les familles, réside dans les **taux de refus relativement élevés** qu'elles ont eus à essayer, à un moment ou un autre du parcours de leur enfant, refus explicitement liés au handicap.

Ainsi, **29 % des familles ont déjà subi un refus d'accueil**. En outre, la moitié des familles a fait l'expérience d'un accueil inadapté à leurs besoins ou à ceux de l'enfant en raison du handicap.



**Deux raisons majeures** sont données aux parents pour justifier le refus d'accueil :

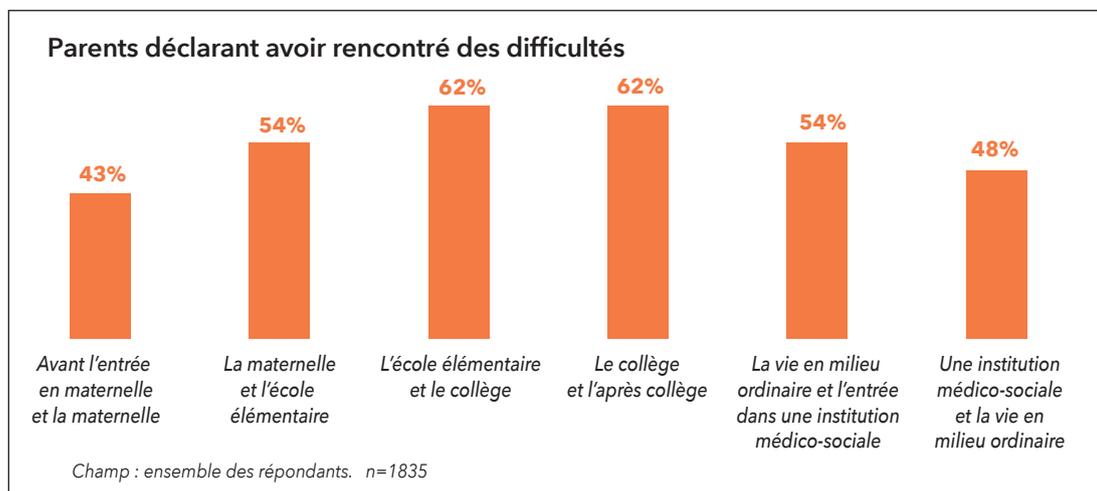
**88 %** le manque de formation et de compétence du personnel

**83 %** un taux d'encadrement trop faible

## Des parcours plus ou moins compliqués...

### > Selon les temporalités sociales

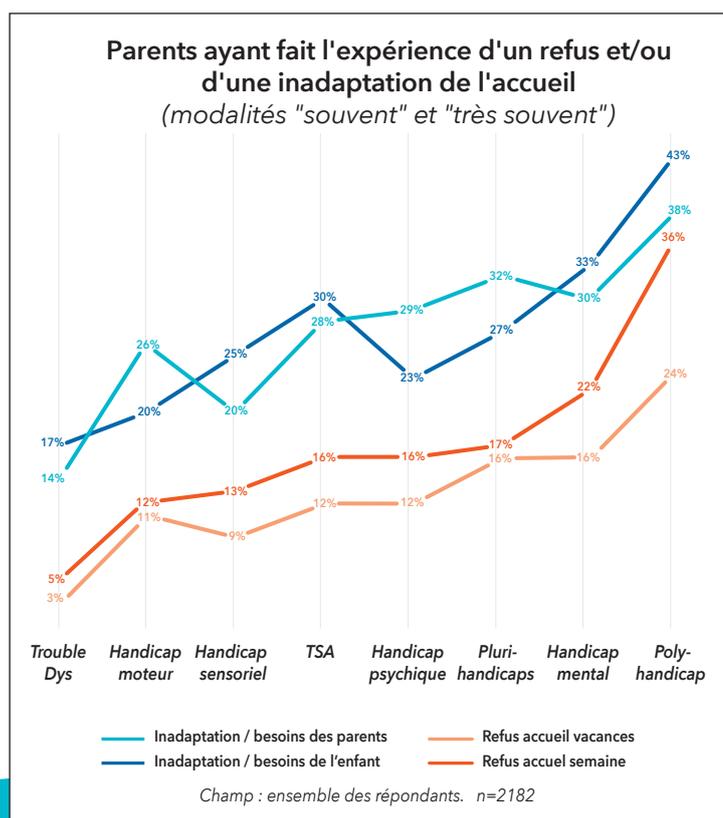
De façon générale, les parents connaissent des difficultés lors des **périodes de transition** rythmant le parcours de vie de l'enfant. La **moitié** des parents a connu des difficultés lors du passage de **l'école maternelle vers le primaire** et lors de la transition du **milieu ordinaire vers une structure médico-sociale**.



La **préadolescence et l'adolescence** sont les périodes de transition désignées comme celles entraînant le plus de difficultés : elles sont en effet particulièrement prégnantes lors du **passage de l'école élémentaire vers le collège, puis du collège vers le lycée (62 %)**.

### > Selon le type de handicap

Le type de handicap exerce aussi une **influence déterminante** sur la probabilité qu'ont les enfants et leurs familles de se voir refuser l'accès à une structure.



**Certains types de handicaps entraînent plus de refus** et c'est le cas des enfants polyhandicapés : un tiers d'entre eux ont fait face à un refus d'accueil pendant la semaine et un quart lors des vacances. Leurs parents sont également plus exposés à une inadaptation de l'accueil au regard de leurs besoins (38 %) ou de ceux de l'enfant (44 %).

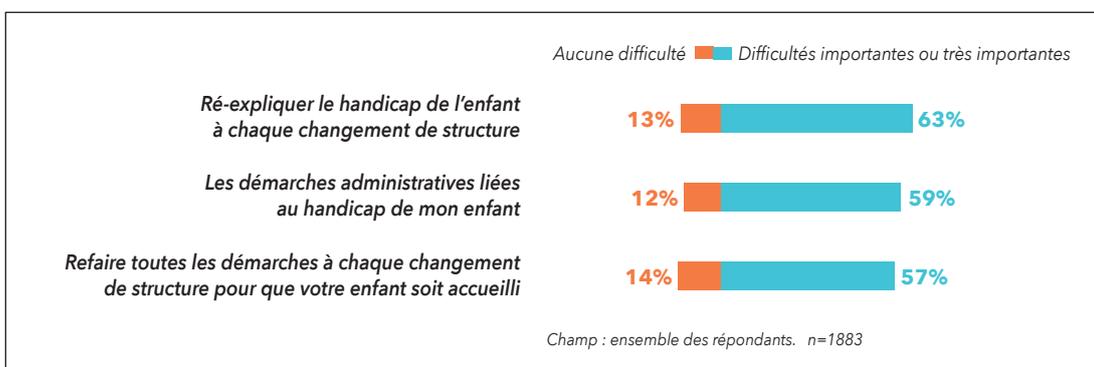
A l'inverse, les enfants avec des **troubles « Dys »** font rarement l'expérience du refus d'accueil (moins de 5 %) et sont moins souvent confrontés à une inadaptation au regard de leurs besoins (moins de 20 %).

Deux-tiers  
des parents  
connaissent  
des difficultés  
d'ordre  
administratif

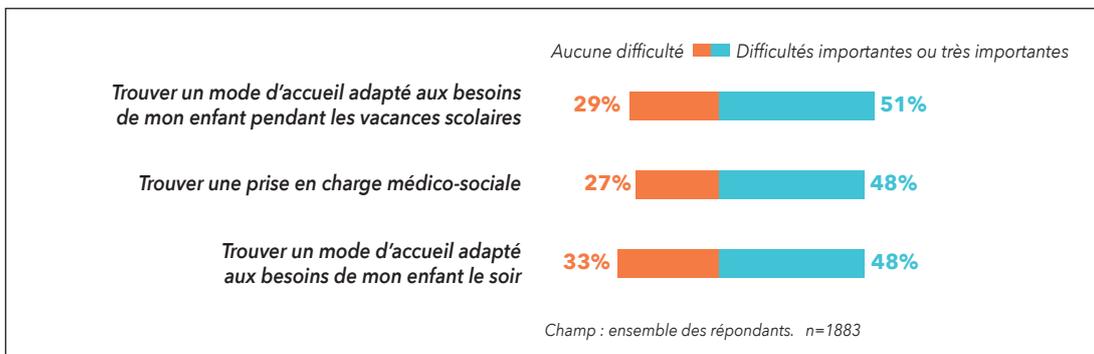
## Les épreuves du parcours du combattant

L'ensemble des types de difficultés potentielles recensées et soumises aux parents font l'objet d'un taux de réponse relativement important.

> **Les difficultés les plus prégnantes** concernent, pour près de deux-tiers des parents, la nécessité de **sans cesse réexpliquer la situation de l'enfant** et la **gestion des tâches administratives, définies comme lourdes, complexes et redondantes**.



> **Les difficultés liées à l'inadaptation des modes d'accueil** - aux besoins des enfants et/ou des parents - sont également récurrentes et **concernent au moins un parent sur deux**.



> **Les difficultés les moins fréquentes**, rencontrées toutefois par près de 40 % des parents, concernent la possibilité de trouver une prise en charge ou une scolarisation à temps complet pour l'enfant.

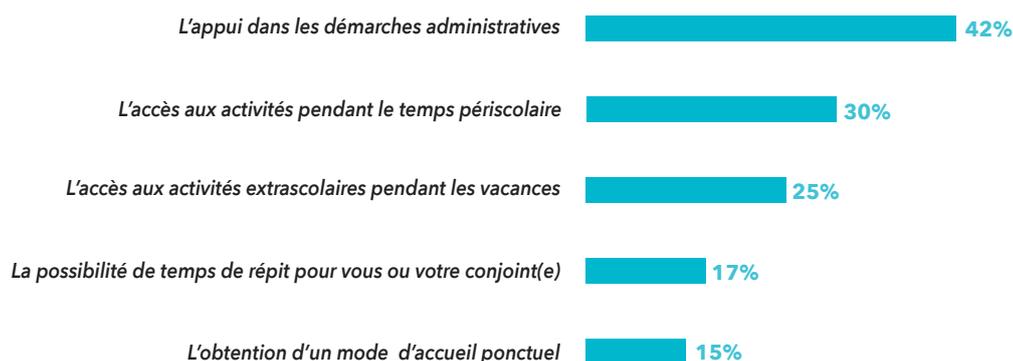
## Des besoins non couverts pour près des 2/3 des parents

De façon générale, aucun des besoins des familles proposés (dans le questionnaire) n'est perçu par elles comme globalement bien couvert.

Ainsi, les besoins désignés comme **les mieux couverts**, l'appui dans les démarches administratives et l'accès à l'information, **ne le sont que par moins d'un parent sur deux**.

Concernant les **besoins identifiés comme les moins bien couverts**, (possibilité d'obtenir un mode d'accueil ponctuel, diversification de l'offre de services et possibilité de temps de répit), **sont perçus comme tels par moins d'un parent sur cinq**.

### Évaluation de la couverture des besoins lorsque l'on a un enfant en situation de handicap (modalités "très bonne" + "bonne")



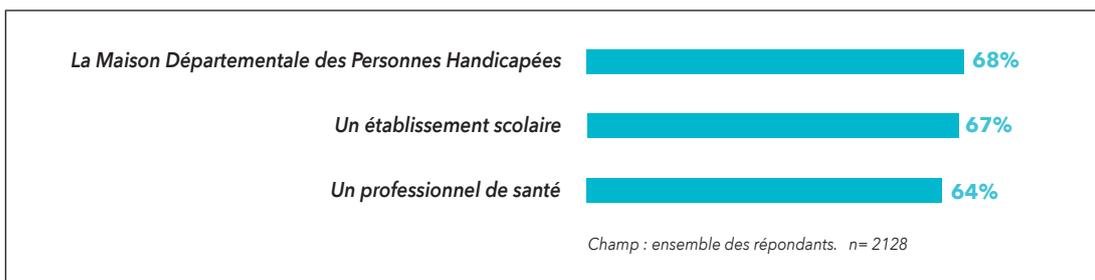
Champ : ensemble des répondants. n=2104

**Deux raisons majeures** au non-recours aux services ressources existants :

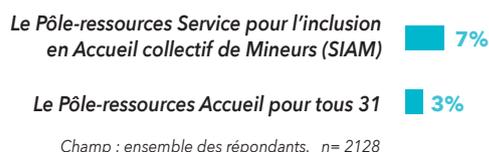


## Les besoins de soutien de la parentalité

Face aux difficultés que rencontrent les parents pour l'accueil de leurs enfants en milieu ordinaire, **l'exercice plein et entier de la parentalité suppose le soutien de service divers**. Les services ad hoc (MDPH) et les acteurs de l'accueil quotidien (établissement scolaires et professionnels de santé) sont bien évidemment les plus sollicités.



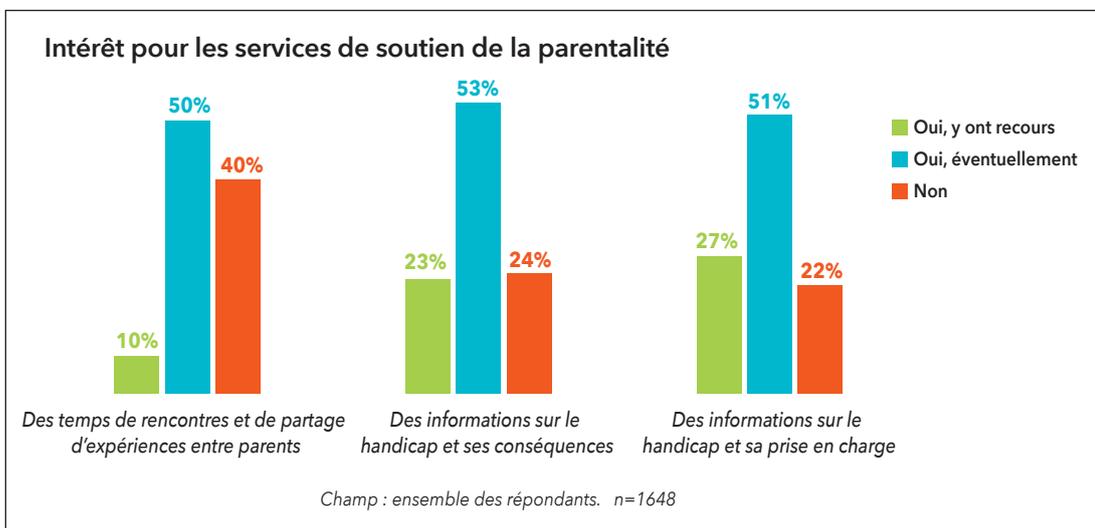
On peut noter que **les pôles ressources dédiés sont faiblement sollicités**. On peut supposer que leur activité est plus orientée vers les structures d'accueil que les parents et enfants.



D'une façon générale, **les parents sont en attente de services de soutien de la parentalité** : plus de la moitié sont intéressés par des temps de rencontre et de soutien, qu'ils y participent ou non par manque de temps, de disponibilité ou bien d'existence de ces services à proximité de leurs lieux de résidence.

Par ailleurs, les parents sont **demandeurs d'information, d'accompagnement et de soutien sur le handicap et sa prise en charge**. Les structures qui offrent ce type de services suscitent le plus d'intérêt et sont les plus sollicitées.

Ces fortes demandes incitent à penser qu'il existe là un déficit qu'il conviendrait de combler localement.



## Les adolescents

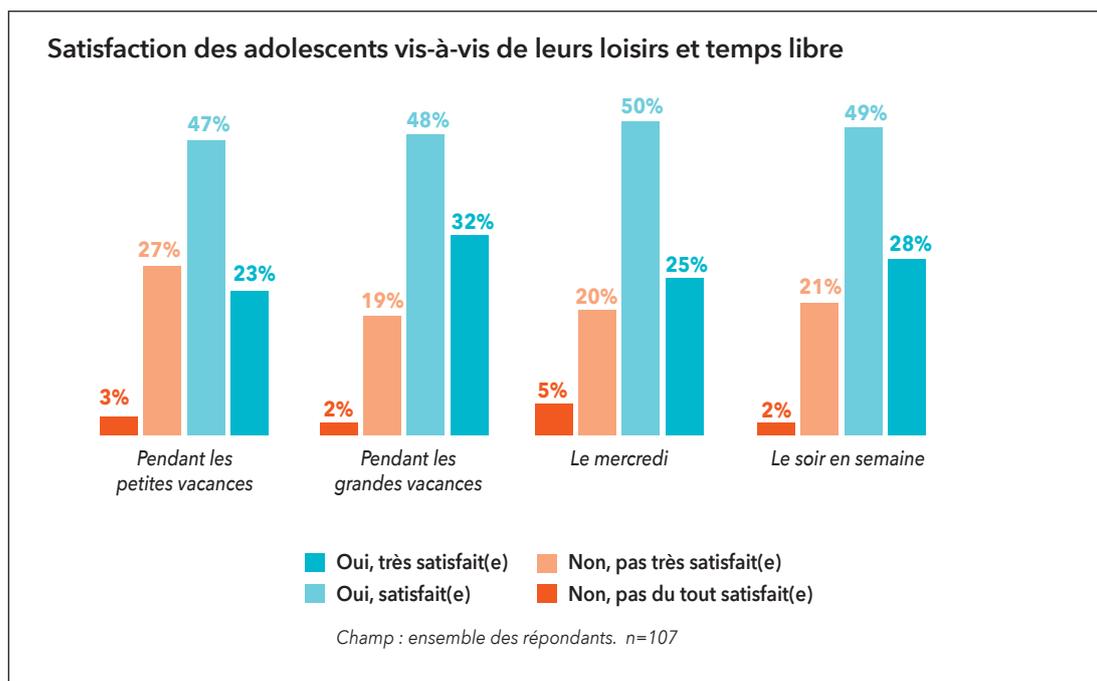
Les jeunes sont globalement satisfaits de leurs occupations et des activités qu'ils pratiquent.

**77%**  
des jeunes sont  
satisfaits de  
leurs activités  
le soir  
en semaine

Les activités effectuées pendant **les grandes vacances procurent une importante satisfaction** (80 %). Plus des trois-quarts sont aussi **satisfaits des loisirs pratiqués le soir en semaine et le mercredi après-midi**. C'est lors des petites vacances que le degré de satisfaction des jeunes est le plus faible : un quart des adolescents ne sont pas du tout satisfaits de leurs loisirs extrascolaires à ce moment-là.

Pour les jeunes, il existe **deux freins principaux à la pratique d'activités** et dans une moindre mesure la consommation d'activités de loisirs :

- **le manque de temps**, lié à l'importance du travail scolaire ou aux prises en charge institutionnelles et médicales ;
- **l'inadaptation** des activités proposées.



## Un accueil parfois difficile à appréhender pour les structures

### Une nette différenciation entre EAJE et ALSH

Globalement, **70 %** des structures ont accueilli au moins un enfant en situation de handicap en 2018.

Nous observons néanmoins un **écart important** entre les structures de la petite-enfance et celles d'activité de loisirs :

**88 % des ALAE/ALSH** déclarent avoir accueilli des enfants en situation de handicap en 2018 pour seulement **49 % des EAJE**. Cette différence s'explique par le **faible taux du diagnostic du handicap avant l'âge de trois ans**. En règle générale, le diagnostic est posé et reconnu après l'entrée en maternelle.

### Une question prise à bras le corps...

Plusieurs leviers sont mobilisés, par les structures, pour développer et améliorer l'accueil de ces enfants. Plus de la moitié des structures souligne tout d'abord ce choix dans le **projet d'établissement** et 39 % l'inscrivent dans le **projet pédagogique ou éducatif**.

Les responsables tentent ensuite de **construire une relation avec les parents en amont de l'accueil** pour l'adapter au mieux à leurs besoins. L'accueil fait enfin souvent l'objet d'une **préparation et d'une mobilisation en interne de l'équipe (63 %)**.

**Deux-tiers**  
des structures  
organisent  
systématiquement  
une rencontre  
en amont avec  
les familles

### Des refus inavoués... contraires au principe d'inclusion

Les structures n'ayant pas accueilli d'enfants en situation de handicap en 2018 **n'évoquent jamais une raison liée au handicap** pour en rendre compte. Une telle pratique contreviendrait d'ailleurs à la loi et à la lutte contre les discriminations. Elles mettent en avant une raison majeure de l'absence d'accueil : **le manque de sollicitation des familles** (80 % pour les EAJE et 86 % pour les structures de loisirs).

## Un accueil qui désorganise les structures

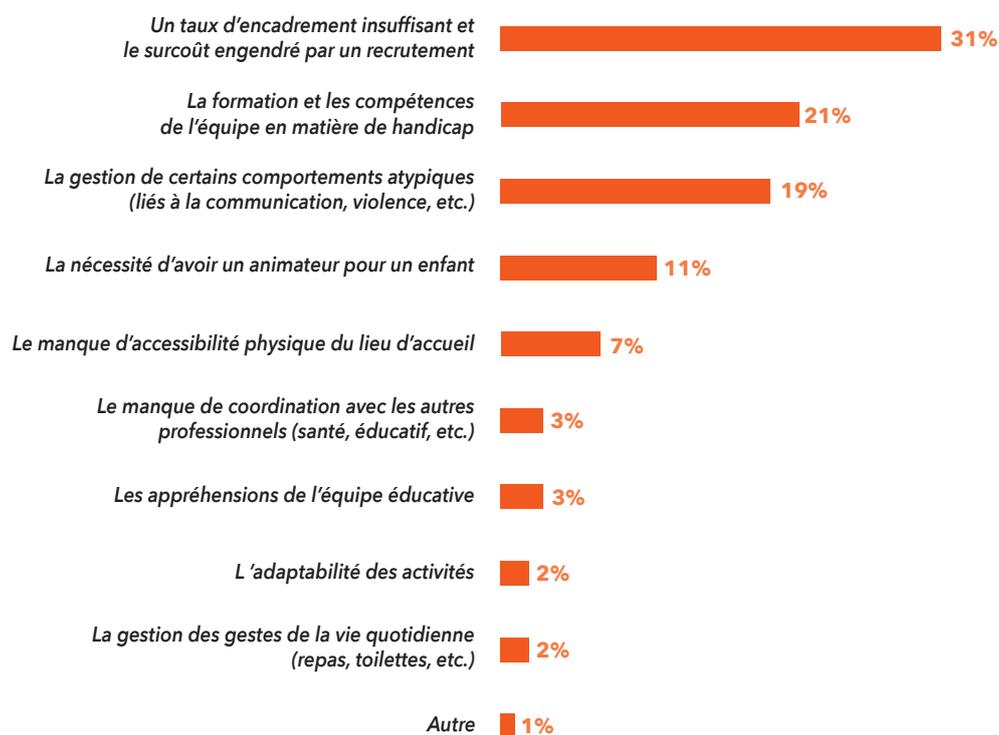
**70%**  
des structures  
ont connu des  
difficultés liées au  
manque de formation  
ou de moyens  
humains

Les trois principaux freins à l'accueil concernent :

- > la **faiblesse du taux d'encadrement** (31 %) ;
- > **l'inadaptation de la formation et des compétences du personnel** (21 %) ;
- > **la gestion des comportements atypiques** : ces données pouvant générer des incivilités, des réactions physiques ou verbales parfois violentes ou des difficultés de communication pour les enfants (19 %).

Tout se passe donc comme si l'accueil des enfants en situation de handicap désorganisait les équilibres internes parfois fragiles des structures.

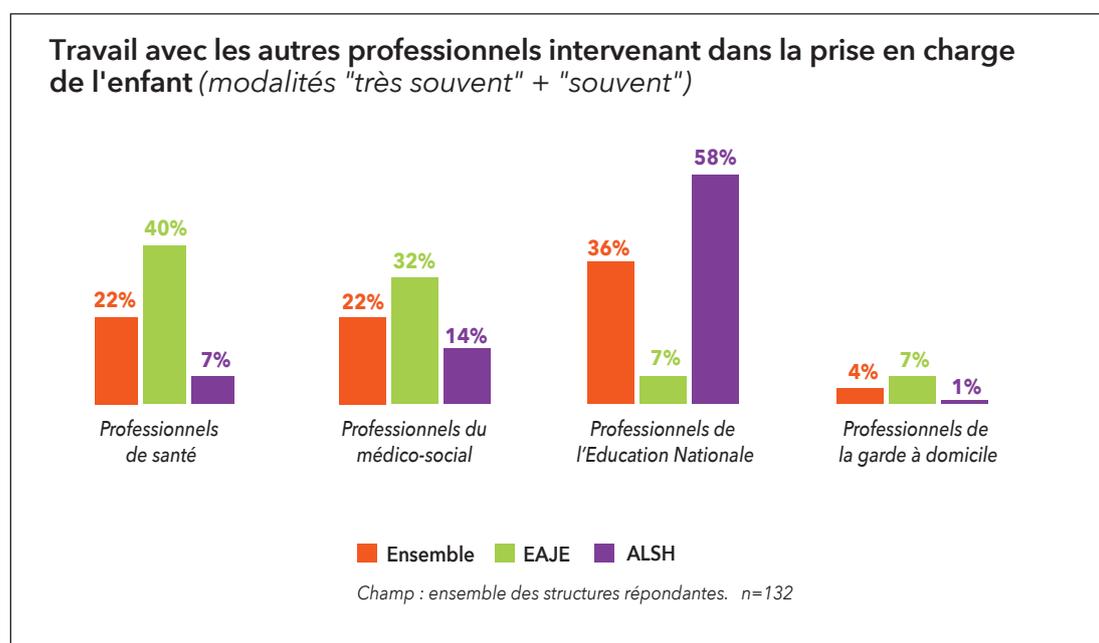
### Principaux éléments pouvant constituer un frein à l'accueil d'enfants en situation de handicap



Champ : ensemble des structures d'accueil répondantes. n=188

## Des partenariats interprofessionnels faibles, mais perçus comme utiles

De façon générale, aucun partenariat avec les autres professionnels référents de l'enfant n'est réellement formalisé et systématisé. Le partenariat le plus développé concerne les structures péri/extrascolaires et l'Education Nationale (58 %). Bien qu'il ne soit pas systématique, le travail partenarial avec les acteurs de la santé ou du médico-social semble plus développé dans le champ de la petite enfance (plus d'un tiers des cas). **Le partenariat interprofessionnel est pourtant perçu comme un élément a priori utile.**



## Des besoins clairement définis

La formation de l'équipe (30 %) et l'obtention de moyens financiers pour le renfort de l'encadrement (24 %) sont les deux besoins jugés prioritaires pour assurer un accueil de qualité aux enfants en situation de handicap.

## Conclusion et perspectives d'action

L'inclusion des enfants en situation de handicap au sein des équipements de droit commun représente un enjeu important pour les pouvoirs publics avec des orientations nationales réitérées. Force est de constater que les besoins des familles recensés, via cette étude, sont révélateurs d'un « parcours du combattant » qu'elles mènent au quotidien pour faire en sorte que leur enfant en situation de handicap soit accueilli.

Les constats et résultats de cette étude, réalisée à la demande du comité de pilotage restreint du Schéma Départemental des Services aux Familles (SDSF) interrogent une coordination locale des acteurs institutionnels, associatifs et collectivités pas toujours effective pour favoriser cette inclusion. Les parents sont livrés à eux-mêmes pour obtenir une solution d'accueil adaptée aux besoins de leur enfant. L'injonction réglementaire d'accueil des enfants en situation de handicap ne suffit pas à répondre aux besoins exprimés. Les questionnaires d'EAJE ou ALSH sont confrontés à des réalités de fonctionnement avec des freins organisationnels à lever.

Suite aux différents ateliers de réflexion mis en œuvre à l'occasion de cette étude, des préconisations d'action ont émergé pour une mobilisation collective des différentes institutions déjà engagées sur ce champ : services de l'Etat, Conseil Départemental, MDPH, caisse d'Allocations familiales, collectivités locales... Ainsi **6 axes d'intervention** principaux ont été retenus.

**Axe formation :** développer la formation en direction des agents concernés par l'accueil et développer des leviers pour avoir un impact sur les formations socle des intervenants intégrant des modules « accueil des enfants en situation de handicap ».

**Axe accompagnement des équipes d'accueil :** accompagner les équipes en interne par des groupes d'analyse de pratiques et/ou des moyens humains.

**Axe adaptation des structures d'accueil :** donner la possibilité d'aménager les espaces et d'obtenir du matériel adapté.

**Axe renforcement de l'infrastructure institutionnelle :** développer des ressources mobilisables par les structures en proximité locale (ex : coordonnateur local handicap, etc.).

**Axe soutien des familles :** faciliter l'accès à l'information et les démarches administratives des familles.

**Axe déconstruction des stéréotypes :** développer des actions de sensibilisation à destination d'un public varié (professionnels, familles, enfants).

Ces axes d'intervention retenus, suite à l'étude menée, viendront alimenter les réflexions lors du renouvellement du SDSF pour être déclinés de façon opérationnelle. Ils pourront notamment permettre d'enrichir l'offre de service déjà mise en œuvre aux différents échelons locaux du département.

