

**Les besoins des familles ayant un enfant en
situation de handicap de 3 à 12 ans**
Analyses de témoignages de parents

**Les besoins des familles ayant un enfant en
situation de handicap de 3 à 12 ans**
Analyses de témoignages de parents

Recherche réalisée par
Gaëlle Rogier, Direction Études et Stratégies, ONE
Sylvie Soete, Direction Statistiques et méthodes, AWIPH

Sous la direction de Pascale Camus, Coordinatrice TF handicap, ONE
et de Jean-Michel Lheureux, Responsable de la Direction Statistiques et
Méthodes, AWIPH

2014

Remerciements

Avant tout, nous tenons à remercier **tous les parents** contactés pour cette recherche qui ont accepté de nous recevoir, de prendre du temps afin de nous expliquer leur parcours et la façon dont ils l'ont vécu.

Nos remerciements vont également aux responsables des trois organisations partenaires :

- M Parmentier, Administrateur général de l'ONE, en tant que référent de la TF handicap
- Mme Baudine, Administratrice générale de l'AWIPH
- M Debacker, Directeur d'Administration du Service PHARE
- Mme Gailly, Directrice d'Administration du service PHARE (à partir du 1/11/2014)

Nous remercions les membres du groupe « collecte de données » qui nous ont suivis tout au long de la réalisation de nos entretiens et de ce rapport :

- Christophe Bartholomé (Service PHARE)
- Geneviève Bazier (ONE)
- Anne-Françoise Bouvy (ONE)
- Stéphane Deschamps (Service PHARE)
- Dominique Dugnoille (Service PHARE)
- Margaret Nemeth (Service PHARE)
- Jérôme Pieters (Service PHARE)

Nous remercions également l'**association de parents** l'association X-fragile qui nous a mis en contact avec une famille.

Pour l'ONE :

- Les membres du groupe moteur de la TF handicap, à savoir :
 - o Sylvie Anzalone, coordinatrice subrégionale (Hainaut)
 - o Vinciane Charlier, responsable du service Centre de Vacances
 - o Marylène Delhaxhe, conseillère pédiatre (Liège)
 - o Etienne Demaere, référent maltraitance (Bruxelles)
 - o Laurence De Pauw, gestionnaire de projets visant l'inclusion des enfants en situation de handicap dans les milieux d'accueil
 - o Deborah Dewulf, responsable des équipes SOS enfants et des référents maltraitance
 - o Chafia El Mimouni, conseillère pédagogique (Bruxelles) en remplacement de Florence Pirard, conseillère pédagogique (Luxembourg)
 - o Delphine Jouret, gestionnaire de projets de soutien à la parentalité (DES)
 - o Catherine Latiers, responsable de la coordination accompagnement
 - o Laurence Marchal, conseillère pédagogique (Namur)
 - o Brigitte Marchand, responsable de la coordination accueil
 - o Gabrielle Michel, service formation du personnel ONE
 - o Hugo Snackers, coordinateur subrégional (Liège)
 - o Thérèse Sonck, conseillère pédiatre (Hainaut)
 - o Isabelle Vanvaremergh, responsable du comité de pilotage des formations à destination des professionnels de l'enfance

- Les agents qui nous ont mis en lien avec les familles, à savoir :
 - Laurence Burniat – coordinatrice Accueil Temps Libre
 - Marie-Rolande Demanet– Coordinatrice Accompagnement
 - Chantal Herion - Coordinatrice Accompagnement
 - Valérie Landrain - Coordinatrice Accompagnement
 - Marie-Elisabeth Langer - Coordinatrice Accompagnement
 - Jessica Lejoly - Coordinatrice Accueil Temps Libre
 - Cathy Letor – Travailleur Médico-Social
 - Marion Muls - Coordinatrice Accueil Temps Libre
 - Ameline Paternoster - Travailleur Médico-Social
 - Stéphanie Proana - Coordinatrice d'une Maison de quartier
 - Guillaume Terniaux - coordinateur dans une école
 - Nathalie Tissier – Travailleur Médico-Social
 - Michelle Uthurry - Coordinatrice Accueil Temps Libre

- Violaine Bothy, Fairouz Khelil, Marianne Guérin, Virginie Mélard et Céline Tilleul pour leur aide dans la retranscription des interviews.
- Virginie Mélard pour sa relecture attentive.

Pour l'AWIPH :

- Pour la retranscription des interviews, deux étudiants : Dessales Laura, Hanique Christophe
- Pour la relecture du rapport : Martine Delcorps

Nous tenons également à remercier les nombreuses personnes qui, de près ou de loin ont été engagées dans ce travail.

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION GENERALE	8
PARTIE I : CONTEXTE ET MÉTHODOLOGIE DE L'ENQUÊTE ...	9
CHAPITRE 1 : Un groupe de travail, trois organismes	9
1. L'AWIPH	9
2. L'ONE	10
3. Le Service PHARE.....	11
CHAPITRE 2 : Méthodologie d'enquête	12
1. Une analyse des besoins	12
2. L'échantillon	12
3. Des entretiens semi-directifs	12
4. Un passage au comité éthique de l'ONE.....	13
5. Les analyses.....	13
PARTIE II: LES CARACTÉRISTIQUES DE L'ÉCHANTILLON	14
CHAPITRE 1 : Concernant les enfants	14
1. Age des enfants en situation de handicap.....	14
2. Type de handicap	15
CHAPITRE 2 : Les personnes interviewées.....	16
1. Membres de la famille rencontrés	16
2. Age des parents rencontrés.....	16
3. Situation géographique du lieu du domicile.....	17
4. Statut professionnel des parents	17
5. Situation économique.....	18
5.1. Allocations familiales majorées	18
5.2. Difficultés à joindre les deux bouts.....	18
CHAPITRE 3 : Les suivis réalisés par un service public	18
1. AWIPH.....	18
2. ONE.....	19
3. Service PHARE.....	19
PARTIE III : LES RESULTATS D'ANALYSE.....	20
A. PARCOURS DE VIE ET VÉCU DES FAMILLES	20
CHAPITRE 1 : Le handicap, l'enfant et la famille	20
1. L'enfant en situation de handicap	20
2. La Fratrie	21
3. Le couple	24
CHAPITRE 2 : Les difficultés du quotidien	24
1. Le comportement de l'enfant	25
2. Devoir répéter sans cesse les mêmes choses	25
3. Être constamment en éveil, en alerte.....	26
4. Le manque de pistes, de soutien.....	26

5.	La « manutention » / les soins au quotidien	27
6.	Le rythme soutenu du quotidien	27
7.	Le sentiment d'« être bloqué »	28
8.	La souffrance de l'enfant.....	28
CHAPITRE 3 : L'accueil de l'enfant hors de la famille : l'école et les loisirs		28
1.	Les enjeux de l'accueil en dehors de la famille.....	29
1.1.	Le développement de l'enfant.....	29
1.2.	La socialisation et l'ouverture de l'enfant	29
1.3.	Le maintien de la vie professionnelle des parents.....	30
1.4.	Le bien-être de la famille	30
1.5.	L'intégration en milieu ordinaire	31
2.	Des parcours faits d'essais et d'erreurs	31
2.1.	Le parcours scolaire	31
2.2.	Les loisirs	33
3.	Les freins et difficultés	34
3.1.	Freins et difficultés en milieu ordinaire et spécialisé.....	34
3.1.1.	Un manque de place ? (école et loisir)	34
3.1.2.	Des lieux non adaptés (école et loisir).....	35
3.1.3.	Un manque de formations et d'expérience de la part des professionnels (école et loisir).....	36
3.1.4.	Les troubles du comportement de l'enfant (école et loisir).....	37
3.2.	Freins et difficultés en milieu spécialisé	37
3.2.1.	L'absence de garderie après l'école (école)	37
3.2.2.	Les enfants ne rentrent pas dans des cases (école).....	37
3.2.3.	La distance géographique (loisir et école).....	38
3.2.4.	Le coût (loisir).....	38
3.3.	Freins et difficultés en milieu ordinaire	38
3.3.1.	L'adaptation aux spécificités de l'enfant (école et loisir)	38
3.3.2.	L'ouverture à la différence (école et loisirs)	39
4.	Les ingrédients aidants	40
4.1.	Ingrédient aidant en milieu ordinaire et spécialisé (école et loisirs): la communication.....	40
4.2.	Ingrédients aidant en milieu ordinaire	42
4.2.1.	Un encadrement humain supplémentaire (école et loisir)	42
4.2.2.	L'importance du lien affectif (école et loisirs).....	42
CHAPITRE 4 : L'accès à l'information		43
1.	Le manque d'information.....	43
2.	Des informations dispersées	44
3.	Le manque de clarté de l'information	45
CHAPITRE 5 : La débrouille des familles		46
B. LES BESOINS.....		47
Première dimension : la famille.....		47
Besoin 1 : Bénéficier de répit		47
Besoin 2 : Bénéficier d'une aide (éducative) en famille		49
Deuxième dimension : les professionnels		49
Besoin 3: Communiquer pour collaborer et pour créer une cohérence		49

Besoin 4: Bénéficiaire d'une prise en charge thérapeutique globale	49
Besoin 5: Être face à des professionnels formés	50
Besoin 6: Bénéficiaire de personnel renforcé.....	51
Troisième dimension : la société, la communauté.....	51
Besoin 7: Avoir un meilleur accès à l'information.....	51
Besoin 8 : Avoir plus de réponses adaptées	51
Besoin 9: Bénéficiaire d'une aide financière.....	52
Besoin 10: Tendre vers une société inclusive.....	53
Quatrième dimension : une transversalité	54
Besoin 11: Avoir une personne pivot, « fil rouge ».....	54
Besoin 12: Construire un projet (d'intégration) individualisé.....	55
CONCLUSION GENERALE.....	56
Que retenir des résultats ?.....	56
Quelles pistes proposer ?	58
Bibliographie.....	60
Annexes	61
Annexe 1 : Glossaire des types de handicap.....	61
Annexe 2 : Glossaire général.....	63
Annexe 3 : Canevas d'entretien.....	65

INTRODUCTION GENERALE

Dans le cadre d'une collaboration entre l'ONE, le service PHARE et l'AWIPH, une enquête a été réalisée auprès des familles ayant un enfant en situation de handicap entre 0 et 12 ans. Pour comprendre ce que vivent les familles, leurs besoins, leurs attentes mais aussi leurs ressources, une enquête qualitative a pris place depuis 2012. Les familles ont été amenées à parler de leurs besoins aux moments charnières de la vie de l'enfant (l'annonce du handicap, l'entrée dans un milieu d'accueil, le début de la scolarité, la scolarité obligatoire, les loisirs,...).

S'arrêter sur les besoins des familles et sur leur réalité nous paraît essentiel pour les professionnels. Une telle démarche permet de saisir ce dont la famille a besoin pour appuyer ses compétences sur celles des parents. Il importe de considérer les parents comme des experts au même titre que les professionnels avec d'autres types de compétences. *« J'ai à apprendre, directement de la personne, ce dont elle a besoin. Elle a des compétences et peut, dans l'échange, me transmettre de ce dont elle a besoin. En tant que professionnel, j'ai parfois un effort à faire pour que cette transmission se fasse, mais la personne que j'ai en face de moi a des compétences (compétences de l'enfant, du personnel du milieu d'accueil, du personnel spécialisé, des parents) que je dois reconnaître et aller chercher ».*¹

L'enquête a été réalisée en deux temps. Une enquête a été menée auprès de parents ayant un enfant en situation de handicap âgé de 0 à 3 ans² et a donné lieu à la rédaction d'un rapport reprenant leurs témoignages ainsi qu'une analyse. Le présent rapport est consacré quant à lui aux besoins des familles d'enfants âgés de 3 à 6 ans et de 6 à 12 ans. Il vient donc compléter et clôturer l'enquête qualitative.

Sur base de cette analyse, les trois organismes pourront réfléchir ensemble aux politiques à adopter et évaluer l'adéquation des actions menées. Ce recueil de données permettra aussi d'identifier les éventuelles recherches et études à réaliser sur base des éléments observés et analysés.

Les pages qui suivent se composent de trois parties. La première présente en détail le contexte de l'enquête : une collaboration tripartite via un groupe de travail ainsi que la méthodologie d'enquête. Ensuite, la deuxième partie expose les caractéristiques de l'échantillon : âge des enfants et des parents, type de handicap, lieu de domicile,...La troisième partie enfin, rend compte des résultats en tant que tel. Un premier point présente le vécu et le parcours de vie des familles et le second détaille les quinze besoins mis en exergues par les familles rencontrées. Nous avons laissé une grande place aux extraits d'interviews pour illustrer et nuancer nos propos.

¹ Mercier, M., *Quelles balises psychosociales et éthiques pour l'accompagnement des familles ?* [présentation Powerpoint]. Intervention effectuée dans le cadre du colloque « Recommandations » organisé le 4 décembre 2012 par l'ONE, à Namur.

² Le premier rapport relatif aux témoignages des parents ayant un enfant en situation de handicap âgé de 0 à 3 ans est disponible sur le site Internet

De l'ONE : <http://www.one.be/index.php?id=2709>

De l'AWIPH : <http://www.awiph.be/documentation/publications/Aideindividuelle/index.html>) et du service

PHARE : <http://phare.irisnet.be/enfance/one/>

PARTIE I : CONTEXTE ET MÉTHODOLOGIE DE L'ENQUÊTE

CHAPITRE 1 : Un groupe de travail, trois organismes

En tant que services publics, l'ONE et l'AWIPH exécutent leurs missions en fonction des priorités et des orientations définies dans un contrat de gestion qu'ils ont passé avec le Gouvernement de leur niveau de pouvoir respectif. Il s'agit du gouvernement de la Fédération Wallonie Bruxelles pour l'ONE et du gouvernement de la Région wallonne pour l'AWIPH. Le Service PHARE est, quant à lui, chargé d'appliquer le Décret du 4 mars 1999 relatif à l'intégration sociale et professionnelle des personnes handicapées et inscrit sa démarche dans le cadre de l'accord de majorité de la Commission communautaire française. Dans les contrats de gestion respectifs ainsi que dans l'accord de majorité de la COCOF, est spécifiée l'importance de mettre en place des partenariats et des collaborations avec l'ensemble des organisations partenaires.

Un protocole d'accord entre l'AWIPH et l'ONE a été signé en 2010 et un protocole d'accord entre le Service PHARE et l'ONE a été signé en 2011. L'un des axes des protocoles porte notamment sur l'accompagnement des enfants en situation de handicap et de leur famille afin de favoriser leur inclusion sociale.

Afin de proposer des pistes communes aux trois organisations, et en cohérence avec le travail déjà engagé dans chacune d'elles, un Groupe de Travail « collecte de données » a été constitué. Ce Groupe s'est attelé à réaliser un état des lieux de l'accueil et de l'accompagnement de l'enfant en situation de handicap et de sa famille. Cet état des lieux comprend deux volets : d'une part une récolte de données quantitatives qui sera présentée dans un rapport commun aux trois organisations. D'autre part, une analyse qualitative des besoins des familles ayant un enfant en situation de handicap entre 0 et 12 ans en Fédération Wallonie-Bruxelles. Le présent rapport concerne la tranche d'âge des 3-12 ans.

Enfin, afin de faciliter la lecture du rapport, un glossaire est à disposition en annexe (Annexe 1 et 2) afin d'éclaircir les abréviations couramment utilisées, les anagrammes, les termes spécifiques liés à un handicap ou au « jargon » de l'un des organismes.

1. L'AWIPH

L'AWIPH a été créée par le décret du 6 avril 1995. L'Agence est un organisme public placé sous la tutelle du ministre wallon de la Santé, de l'Action Sociale et de l'Egalité des chances. Elle est chargée de mener à bien la politique wallonne en matière d'intégration des personnes handicapées.

Elle propose des aides à l'emploi et à la formation et des interventions financières dans l'acquisition ou l'équipement de matériel spécifique qui favorise l'autonomie au quotidien.

Elle agréée et subventionne aussi des services qui accueillent, hébergent, emploient, forment, conseillent et accompagnent les personnes handicapées.

Elle joue directement un rôle d'information, de conseil et d'orientation auprès des personnes handicapées, leurs familles mais aussi auprès des services généraux et de la société wallonne dans son ensemble.

Le siège de l'AWIPH est situé à Charleroi. L'Administration centrale abrite les services généraux et gère principalement l'agrément et le subventionnement des institutions agréées.

L'administration de l'Agence est composée de :

- Cinq directions (Audit et contrôle, Informatique, Coordination générale, Prospective et Stratégie, Statistiques et Méthodes) et de deux cellules (Bien-être au travail et Direction générale) dépendant directement de l'Administratrice générale ;
- Trois départements opérationnels correspondant aux grands programmes de l'Agence : Aide en Milieu de Vie, Accueil –hébergement, Emploi -Formation.
- Un département fonctionnel : département des Ressources internes
- Sept bureaux régionaux, situés à Mons, Charleroi, Namur, Dinant, Libramont, Liège et Ottignies, qui reçoivent et instruisent les demandes des personnes handicapées.

Ces derniers remplissent cinq missions :

1. Informer les personnes handicapées, leur entourage, les services, les employeurs, ...
2. Orienter et accueillir les personnes handicapées. Les aider à évaluer leurs besoins, élaborer des projets, formuler des demandes,
3. Traiter les demandes,
4. Assurer le suivi administratif et pédagogique des décisions prises,
5. Développer des partenariats en vue de l'intégration des personnes handicapées.

2. L'ONE

L'Office de la Naissance et de l'Enfance (ONE) est un organisme d'intérêt public (parastatal de type B dépendant de la Communauté française) doté de la personnalité juridique dont les missions sont définies dans le décret du 17/07/2002 (Moniteur Belge du 02/08/2002).

Ce décret du 17 juillet 2002 précise que l'Office exerce ses missions selon les orientations et les modalités définies dans un contrat de gestion conclu entre son Conseil d'administration et le Gouvernement.

Les deux missions de base de l'ONE sont :

- L'accompagnement de l'enfant dans et en relation avec son milieu familial et son environnement social. Cette mission est assurée principalement par les Travailleurs médico-sociaux (TMS) en collaboration avec des médecins (gynécologues, pédiatres et généralistes) auprès des familles et dans le cadre des services de liaison, des activités des consultations prénatales, et consultations pour enfants.

- L'accueil de l'enfant en dehors du milieu familial. Pour la réalisation de cette mission, il revient à l'ONE d'octroyer l'autorisation, l'agrément et le subventionnement, le cas échéant, des milieux d'accueil. Il est également de son ressort de veiller, dans le cadre des législations en vigueur, à l'organisation, l'accompagnement, le contrôle et l'évaluation de l'accueil de l'enfant de moins de 12 ans en dehors de son milieu familial.

L'ONE est aussi chargé de missions dites « transversales » qui se déclinent sous les angles suivants : la promotion de la santé et l'éducation à celle-ci, le soutien à la parentalité, la promotion de la formation continue des acteurs de la petite enfance, l'accompagnement et l'évaluation du travail des acteurs locaux, l'information des parents et des futurs parents, la réalisation de recherches, l'analyse de l'évolution des besoins.

Toutes les missions de l'ONE s'exercent à travers cinq principes d'action, à savoir :

- L'universalité, la non-discrimination et l'accessibilité pour tous ;
- La qualité des services offerts ;
- La bientraitance ;
- La participation des acteurs ;
- L'action en partenariats.

Les services de l'ONE s'adressent donc à toutes les familles sans discrimination aucune.

3. Le Service PHARE

Le service bruxellois francophone des personnes handicapées (S.B.F.P.H.) est un service à gestion séparée de la Commission communautaire française de la Région de Bruxelles Capitale. Il a été instauré le 1er janvier 1999, par le Décret du 18 décembre 1998 relatif à la création d'un service à gestion séparée mettant en œuvre la politique d'intégration sociale et professionnelle des personnes handicapées.

Ses missions sont définies par le Décret du 4 mars 1999 du relatif à l'intégration sociale et professionnelle des personnes handicapées (MB du 03/04/99).

Pour faciliter la visibilité du service et sa communication, une autre appellation lui a été donnée en 2008 : Service PHARE (Personne Handicapée Autonomie Recherchée).

Le Service PHARE a pour mission de favoriser l'intégration sociale et professionnelle des personnes handicapées par l'octroi d'interventions individuelles en vue de favoriser leur autonomie et leur participation sociale (aménagement de logement, financement de matériel adapté, intervention dans les frais de déplacement, aides à l'emploi,...) ainsi que par l'agrément de divers centres, entreprises ou services spécialisés dans l'orientation, l'accompagnement, l'accueil ou l'emploi des personnes handicapées.

Le décret du 4 mars 1999 confie également au Service PHARE la promotion de l'information des personnes handicapées et la sensibilisation de l'opinion publique.

CHAPITRE 2 : Méthodologie d'enquête

1. Une analyse des besoins

Comprendre les besoins et ce que vivent les familles et l'enfant en situation de handicap a été le fer de lance de cette enquête qualitative. La notion de « besoin » est à comprendre ici dans sa définition générale : ce qui apparaît *nécessaire, utile, indispensable* du point de vue des familles rencontrées. Leur vécu, bien que différent dans chaque situation, comporte des similitudes. Nous verrons qu'il est possible de dégager, d'une part, des difficultés semblables dont découle l'identification de besoin, d'autre part des pistes communes pour les aider et les accompagner au mieux.

2. L'échantillon

Cette enquête s'inscrit dans une approche compréhensive : il ne s'agit pas de viser une représentativité statistique, mais d'engager une analyse qualitative approfondie du vécu des familles. Nous pourrions ainsi appréhender leur réalité à travers une palette de situations qui rendent compte de la diversité des possibles.

Notre échantillon compte 27 familles comprenant un à deux enfants en situation de handicap : 14 familles avec (au moins) un enfant en situation de handicap entre 3 et 6 ans et 13 familles avec (au moins) un enfant entre 6 et 12 ans. Une famille a deux enfants en situation de handicap entre 3 et 6 ans ; une famille a un enfant en situation de handicap dont l'âge se situe entre 3 et 6 ans et un enfant en situation de handicap entre 6 et 12 ans ; et une autre famille a deux enfants entre 6 et 12 ans. Notre échantillon comptabilise donc 27 familles avec au total 30 enfants en situation de handicap.

Les profils ont été diversifiés autant que possible en termes de handicap, de région géographique du domicile de la famille, du niveau de vie socio-économique et de la culture d'origine.

Différentes ressources ont été utilisées pour entrer en contact avec les familles :

- Des professionnels de l'ONE : des coordinatrices accueil temps libre, des coordinatrices accompagnement et les TMS de leur équipe,
- La banque de données de l'AWIPH,
- Une association de parents : l'association X-fragile.

3. Des entretiens semi-directifs

L'entretien semi-directif permet à l'interviewé de structurer lui-même sa pensée autour du sujet envisagé, les besoins de la famille, tout en abordant les thèmes souhaités par l'enquêteur. Les échanges ont ainsi été balisés par un canevas d'entretien (cfr Annexe 3), réalisé sur base des thématiques que nous voulions aborder: la description de la famille et du handicap de l'enfant, la recherche et l'entrée à l'école, le parcours scolaire, le suivi thérapeutique, les loisirs, la vie de famille, le vécu de la fratrie, ... L'analyse des interviews s'est inspirée de ces thèmes également.

Les échanges ont duré de une heure trente à deux heures. Ils ont eu lieu avec un ou les deux parents de l'enfant en fonction de leur disponibilité.

4. Un passage au comité éthique de l'ONE

Dans le courant 2009-2010, l'ONE s'est doté d'un Comité d'éthique faisant partie du Conseil scientifique de l'Office. Ce comité est composé des membres du Conseil scientifique et de membres associés, c'est-à-dire des professionnels issus des secteurs de l'accueil et de l'accompagnement et des représentants du terrain. L'objectif de ce groupe est de mettre en évidence les valeurs de l'Institution et d'étudier les questions éthiques qui se posent dans le cadre de l'exercice des missions de l'ONE relatives à la méthodologie et/ou au contenu des recherches soutenues par le Conseil scientifique et l'ONE.

Au vu de ses missions, nous avons interpellé le comité d'éthique afin que les membres puissent valider notre méthode de travail.

5. Les analyses

La démarche analytique choisie est compréhensive et inductive, elle se fera sans apport théorique complémentaire au niveau de la littérature. Nous avons fait le choix de mieux connaître une problématique peu étudiée dans sa globalité et de mieux comprendre les significations des phénomènes qui y sont liés par le truchement de rencontres avec les familles.

Chaque interview a été enregistrée, retranscrite puis analysée selon la méthode dite « analyse thématique » :

Pour ce faire, nous avons procédé en trois temps :

- (1) L'analyse « verticale » (c'est-à-dire interview par interview) consiste en une lecture approfondie du contenu de chaque interview selon les thèmes abordés durant la rencontre (cfr canevas d'entretien). Il s'agit de centraliser l'ensemble des données « éparpillées » dans l'interview et relatives à un même thème. Nous obtenons ainsi, une vision complète et précise du thème pour chaque interview.

Exemple : si la personne évoque, à plusieurs endroits de l'entretien, le parcours scolaire de son enfant, cette étape permettra de regrouper l'ensemble des données récoltées à ce propos.

- (2) Toujours sur base des thématiques, nous avons effectué une analyse « horizontale », c'est-à-dire transversale, pour l'ensemble des interviews. C'est une analyse comparative de l'ensemble des entretiens par thème.

Exemple : comparer ce que nous disent toutes les personnes rencontrées à propos de la recherche d'activités de loisirs.

- (3) Ensuite, nous avons dégagé des points communs et des différences entre entretiens, et fait des liens entre certains éléments de vie... Suite à ce travail, des catégories de besoins plus générales et communes à tous, ont émergé.

L'analyse des interviews ne s'est pas faite de manière linéaire. Nous avons fait des allers retours entre les trois étapes d'analyse. De plus, le travail d'analyse s'est réalisé tant individuellement par chaque chercheuse qu'en duo. Ces échanges ont permis de croiser les regards et de compiler analyses.

Les éléments transmis dans ce rapport relatent le vécu, les besoins et les attentes exprimés par les parents. Aussi, notre objectif ne fut pas de savoir ou de discerner ce qui relèverait d'une « vérité », car celle-ci est toujours hypothétique et subjective. Les thématiques abordées touchent ce que les parents ont de plus cher, leur enfant. La différence éventuelle qui peut se manifester entre ce qui est dit (par les professionnels) et ce qui est entendu (par les parents) est à considérer comme une donnée en tant que telle : elle témoigne des temps, des rythmes et des perceptions différentes et prône en faveur d'un agir au cas par cas, selon une compréhension des besoins exprimés par les familles. Il est important d'entendre les parents et de respecter la façon dont ils ont ressenti l'accompagnement dont ils ont bénéficié.

PARTIE II: LES CARACTÉRISTIQUES DE L'ÉCHANTILLON

CHAPITRE 1 : Concernant les enfants

1. Age des enfants en situation de handicap

3 ans	3
4 ans	6
5 ans	6
6 ans	0
7 ans	2
8 ans	4
9 ans	2
10 ans	2
11 ans	1
12 ans	4
Total	30

La moitié des enfants de l'échantillon a entre 3 et 6 ans et l'autre moitié a plus de 6 ans et maximum 12 ans.

2. Type de handicap

Autisme (ou troubles autistiques)	8
IMC	2
Trisomie 21	2
Luxation de la hanche	2
Trouble psychomoteur et épilepsie	2
Retard mental	2
Syndrome de Noonan (syndrome supposé sur base clinique)	1
Syndrome du bébé secoué	1
Syndrome X-fragile	1
Anémie et paralysie musculaire faciale	1
Monosomie 18	1
Syndrome de Rett	1
Non-voyant	1
Retard de développement	1
Maladie de Strümpell-Lorrain	1
Syndrome de Turner	1
Syndrome de Kabuki	1
Hydrocéphalie	1
Total	30

Plusieurs enfants âgés de trois à six ans n'ont pas de diagnostic clair. En effet, dans certains cas, les déficiences identifiées n'amènent pas nécessairement à un diagnostic précis. Dans d'autres situations, la détermination de tel ou tel syndrome ne peut se faire que lorsque l'enfant est plus âgé et sur base de tests multiples. Dans une ou deux situations également, ce n'est que tardivement que les parents ont cherché à identifier un syndrome. Cette donnée n'ayant pas d'impact dans le suivi de l'enfant, les parents ont donc entrepris les démarches plus tard.

Déficience		%
Physique – locomotrice	14	
Sensorielle	2	
Mentale	6	
Trouble caractériel + psychiatrique	8	
Total	30	

Ce tableau reprend la déficience principale de chaque enfant. Il fut établi en fonction des éléments transmis par les parents. Nous constatons que la moitié des enfants de notre échantillon (quatorze) rencontre principalement des difficultés au niveau physique ou locomoteur. Huit ont un trouble caractériel et six ont essentiellement une déficience mentale. Deux enfants ont une déficience sensorielle comme difficulté principale.

CHAPITRE 2 : Les personnes interviewées

1. Membres de la famille rencontrés

Père rencontré seul	3
Mère rencontrée seule	18
Couple rencontré	6
Total de familles rencontrées	27

Au cours de cinq interviews, l'enfant en situation de handicap était présent. Il jouait principalement avec son (ses) frère(s) et/ou sœur(s) dans une pièce à côté. Lorsqu'il passait dans la pièce où nous étions, certains ont quelque peu participé à l'interview en disant quelques mots sur leur situation ou en acquiesçant les dires de leur(s) parent(s).

Dans vingt trois familles, les parents vivent ensemble et dans quatre familles, les parents sont séparés. Dans deux cas la séparation précède le diagnostic et est sans lien avec la situation de handicap de l'enfant. Dans les deux autres situations, le handicap et/ou les difficultés y afférant sont à l'origine de la séparation.

2. Age des parents rencontrés

Age de mères rencontrées	
Moins de 25 ans	0
Entre 26 et 30 ans	3
Entre 31 ans et 35 ans	10
Entre 36 ans et 40 ans	8
Entre 41 ans et 45 ans	2
Entre 46 ans et 50	1
Plus de 50	3
Total	27
Age des pères rencontrés	
Moins de 25 ans	0
Entre 26 et 30 ans	1
Entre 31 ans et 35 ans	9
Entre 36 ans et 40 ans	4
Entre 41 ans et 45 ans	5
Entre 46 ans et 50 ans	2
Plus de 51 ans	2
Age non connu	4
Total	27

La majorité des mères rencontrées ont entre 31 et 40 ans (18/27). Notons aussi que six mères ont plus de 41 ans, dont trois ont plus de 50 ans. Quant aux pères, la majorité d'entre eux a entre 31 et 45 ans (19/27).

3. Situation géographique du lieu du domicile

Bruxelles	6
Namur	6
Hainaut	5
Brabant wallon	4
Liège	3
Luxembourg	3
Total	27

Notre échantillon se répartit sur l'ensemble du territoire de la Fédération Wallonie-Bruxelles, avec une majorité domiciliée en Wallonie (21/27 familles). Nous avons diversifié le plus possible le territoire couvert afin de toucher le plus de réalités possibles.

4. Statut professionnel des parents

Nous présentons ici la situation professionnelle des parents car la venue d'un enfant en situation de handicap amène très souvent les parents à modifier leur temps et/ou leur lieu de travail. Dans certains cas, ils doivent arrêter purement et simplement leur activité professionnelle.

Travail				Sans emploi (crédits temps, CPAS, sous la mutuelle, chômage, besoin de disponibilité pour s'occuper de l'enfant et de ses soins,...)	
<i>Temps plein</i>		<i>Mi-temps</i>			
Père	Mère	Père	Mère	Père	Mère
19	5	0	3	6	19
24		3		25	
Total		52 parents ³			

Nous voyons qu'à peine plus de la moitié du total des parents travaille. Sur les vingt sept familles rencontrées, vingt sept parents travaillent (52% des pères et mères confondus) et vingt cinq ne travaillent pas (48%).

Les parents ne travaillant pas sont majoritairement les mères (76%). Nous voyons également que ce sont aussi les mères qui réduisent leur temps de travail : trois d'entre elles travaillent à mi-temps.

³ Le total est de 52 parents et non 54 parce que deux pères sont absents et n'ont plus de contact avec les enfants ou avec l'ex-compagne.

5. Situation économique

5.1. Allocations familiales majorées

Allocations familiales majorées	Pas d'allocations familiales majorées
22	5

Vingt deux familles ont des allocations familiales majorées et cinq n'en n'ont pas. Soit parce que les papiers d'identité belge ne sont pas en règle, soit parce que les documents nécessaires aux AFM n'ont pas été renvoyés.

5.2. Difficultés à joindre les deux bouts

Ces données ont été recueillies au cours des entretiens. Comme ce sont les parents qui nous ont spécifiés s'ils avaient ou non des difficultés à « joindre les deux bouts », nous relevons toute la subjectivité de cette donnée. Vu l'impact des finances des parents dans leur quotidien et dans le suivi de leur enfant, ils nous paraissent important de reprendre cet élément.

Non	Oui
15	12

Douze familles disent avoir des difficultés à joindre financièrement les deux bouts. Parmi elles : trois familles apparaissent avoir un équilibre financier précaire et des conditions de vie très limitées, une famille dit limiter toutes les sorties, les « extras, et les autres se tournent vers les achats de seconde main. Les deux mères seules de notre échantillon font partie de ces douze familles ayant du mal à joindre les deux bouts.

Il est à noter que parmi les familles sachant joindre les deux bouts, beaucoup d'entre elles disent y parvenir car elles limitent de manière drastique leurs dépenses. Plusieurs précisent en outre ne pas pouvoir offrir tous les soins souhaités à leur enfant.

CHAPITRE 3 : Les suivis réalisés par un service public

1. AWIPH

Au moment de l'interview, cinq familles bénéficient d'un service Répit et trois familles d'un SAP (Service d'Aide précoce). Un enfant est accueilli quotidiennement dans un centre de réadaptation fonctionnelle et un autre dans un service d'accueil (SAJJNS, SRJ⁴).

⁴ Service d'accueil de jour pour jeunes non scolarisés ou Service Résidentiel pour Jeunes

Nous constatons que les services AWIPH sont davantage présents lorsque l'enfant est plus jeune (entre 0 et 6 ans) que par la suite.

En effet, huit familles ont été suivies précédemment par un SAP sans qu'aucun autre service ne prenne le relais. Quant au SAI (Service d'Aide à l'Intégration), seuls deux familles ont été suivies précédemment et aucune ne l'est au moment de la rencontre.

Concernant le service Répit, quatre familles en ont bénéficié avant les interviews et cinq en bénéficient encore au moment de l'enquête. Nous constatons que le Répit est une ressource davantage présente que les SAI entre 6 et 12 ans.

Quatre enfants ont été accueillis dans un centre de réadaptation fonctionnelle et ne le sont plus aujourd'hui et deux ont été accueilli dans un service d'accueil de jour (SAJJNS ou SRJ).

2. ONE

Parmi les quatorze familles ayant un (ou plusieurs) enfant(s) âgé entre 3 et 6 ans, neuf rencontrent encore aujourd'hui un TMS de l'ONE via les consultations d'enfants ou via les visites à domicile. Les parents d'enfants âgés entre 6 et 12 ans ne se rendent plus à l'ONE. De fait, le suivi des TMS se réalise dans les six premières années de vie de l'enfant.

Les cinq autres familles de cette tranche d'âge ont rencontré un TMS de l'ONE auparavant mais ce n'est plus le cas aujourd'hui. Cet arrêt du suivi s'explique par le déménagement de familles qui n'ont pas pris contact avec le TMS du secteur de leur nouveau domicile, le souhait de ne pas ajouter de rendez-vous à ceux qu'ils ont déjà avec les professionnels spécialisés, un désaccord avec le TMS... Une famille a été dans un lieu de rencontre enfants et parents. Elle n'y va plus aujourd'hui suite au déménagement de la famille.

3. Service PHARE

Le suivi par le service PHARE a été mis en évidence par deux familles dans lesquelles il y a un enfant âgé de 3 à 6 ans. Les autres familles domiciliées à Bruxelles ne connaissent par le Service PHARE.

PARTIE III : LES RESULTATS D'ANALYSE

Afin de comprendre en profondeur les problématiques rencontrées par les parents, nous avons abordé avec eux les ressources trouvées et les manques persistants, ce qui leur apparaît essentiel, ce qui fonctionne bien dans leur vie et ce qui leur fait obstacle. Nous avons approfondi différents domaines de leur vie et de celle de leur enfant: vie de famille, école, loisirs etc.

Les résultats de nos analyses sont présentés en deux parties.

La partie A est consacrée au vécu et au **parcours de vie des familles**. Cinq chapitres sont apparus essentiels à développer car ils donnent les moyens de comprendre en profondeur ce que vivent les familles et donc de contextualiser les besoins. Le premier chapitre est consacré à l'enfant, à son rapport au handicap et à sa famille. Le deuxième chapitre fait état des difficultés rencontrées au quotidien dans l'éducation de l'enfant. Le troisième chapitre développe ensuite la problématique de l'accueil hors de la famille (à l'école et dans les activités de loisirs). Le chapitre quatre se consacre à la difficulté d'être informé. Enfin, le cinquième chapitre dit quelques mots sur la « débrouille » que les familles sont amenées à mettre en place.

La partie B, détaille **quatre domaines de besoins** : les besoins en famille ; les besoins à l'égard des professionnels ; les besoins liés à la société, la communauté ; et enfin le besoin de transversalité. Ces domaines se déclinent en **douze besoins** spécifiques.

Tout le long du rapport, nous laissons une place importante aux extraits d'interviews afin de rendre compte de la force des propos des parents, de leur état émotionnel, et de nuancer et apporter du relief à l'analyse.

A. PARCOURS DE VIE ET VÉCU DES FAMILLES

CHAPITRE 1 : Le handicap, l'enfant et la famille

Quand un enfant est en situation de handicap, tous les membres de la famille sont touchés. Il est important que les professionnels accompagnant les familles gardent cela à l'esprit : l'enfant en situation de handicap, ses parents et la fratrie sont chacun touchés en plein cœur. Une attention toute particulière est à développer à leur égard et au respect de leur cheminement.

1. L'enfant en situation de handicap

Au cours des rencontres avec les parents, ceux-ci ont exprimé la façon dont leur enfant vit sa situation de handicap. Cette dimension du rapport à soi n'était pas présente lors de l'enquête 0-3 ans, les enfants étant encore très jeunes. Plus ils grandissent et plus ils sont susceptibles

d'être renvoyés à l'image que les autres ont d'eux et à leur propre identité, leur propre rapport à soi.

Les remarques de voisins, d'enfants au parc ou en plaines, de médecins parfois, amènent l'enfant à s'interroger et à interroger ses parents : « *maman c'est vrai que je suis handicapé ?* ». Lorsque l'enfant est conscient de sa situation, il peut vivre de la honte (d'être différent, d'aller en enseignement spécialisé), souhaite être rassuré d'être un enfant « normal », veut se sentir comme les autres, côtoyer tant des enfants avec un handicap que sans,...

« Je pense que ma fille {qui a 12 ans} a peur de ne pas être à la hauteur... Et c'est lié, en partie, aux propos d'un pédopsychiatre qui avait dit devant elle {elle avait 6 ans à l'époque} qu'elle était débile légère. Le soir, elle s'est beaucoup balancée, elle a eu une poussée de psoriasis et elle m'a demandé « Maman est-ce que tu m'aimes quand même, même si je suis débile ? ». Là j'ai été fâchée, si elle était débile, elle n'aurait pas compris ce que pédopsychiatre avait dit ! Dernièrement d'ailleurs, pour vous montrer que ça lui est resté, elle m'a dit : « j'aimerai qu'on retourne au centre pour montrer qui je suis aujourd'hui » E9⁵

« Au début, on a eu un petit souci. Les enfants n'ont pas accepté {Zoé} facilement et ils lui ont dit : « toi, t'as un handicap, tu ne sais pas faire comme nous ». (...) Zoé était triste. La semaine qui a suivi, elle n'arrêtait pas de me dire : « Maman, moi, je suis handicapée, je suis handicapée ». Moi, ça me faisait mal. » E8

« Il veut aller en intégration. Il a tellement été habitué avec des enfants aussi bien valides que moins valides qu'il préfère. Il se sent mieux. Il dit : « Moi, je suis comme tout le monde » E16

L'enfant peut mal vivre le regard des autres qui est parfois pesant, blessant. Il ne se reconnaît pas toujours dans les remarques ou regards. Certains enfants décident d'ailleurs de taire leur situation par crainte de se sentir différent ou d'être mis de côté.

2. La Fratrie

La situation de handicap de l'enfant, la façon dont les frères et sœurs se comportent, les attentes des parents quant à la fratrie, colorent de manière importante la vie de famille. Voici plusieurs points abordés par les parents à ce sujet :

- 1) Les autres membres de la fratrie se rendent compte que leur frère/sœur est différent. Il arrive qu'ils posent beaucoup de questions afin de comprendre. Dans certaines familles, les parents expliquent d'emblée les difficultés de l'enfant en situation de handicap. Dans d'autres familles, les parents n'en parlent pas tant que la fratrie n'a pas encore perçu ces différences. Certains parents souhaitent leur en parler plus tard afin d'attendre que les frères et sœurs soient suffisamment grands à leurs yeux pour mettre du sens sur ces différences. D'autres semblent vouloir préserver leurs autres enfants en taisant la situation de handicap.

⁵ Les extraits d'interviews sont toujours annotés d'un E et d'un chiffre qui correspond au numéro de l'entretien.

« Ses frères et sœurs sont trop petits encore. Ils ne comprennent pas ce qu'à Lisa. Ils échangent avec elle et parfois ils l'ignorent. Je n'essaye pas qu'ils la comprennent. Je leur laisse du temps. Je ne mets pas de pression, je laisse aller les choses. » E26

- 2) Les relations au sein de la fratrie sont souvent intenses : faites d'amour, de conflit, de rivalité et de jalousie. Dans plusieurs familles, l'arrivée d'un petit frère ou d'une petite sœur fut propice au développement de l'enfant en situation de handicap tant cela l'a stimulé et aidé à grandir. Des parents ont soulevé les difficultés liées à l'arrivée de nouveaux nés : l'enfant en situation de handicap n'est plus le seul, il doit partager ses parents avec d'autres et n'a plus l'exclusivité.

Lorsque la dépendance de l'enfant est importante et ses capacités à se mouvoir, à communiquer verbalement sont peu développées, les contacts avec les autres membres de la fratrie ne sont pas évidents et peuvent être peu présents.

« Il aura un jour cette complicité entre eux. (...) Je lave mes deux garçons ensemble. Le grand le voit, lui parle. C'est comme s'il est un bébé bien qu'il ait 5 ans » E24

Comme le spécifient les parents, la relation fraternelle change au fur et à mesure du temps et de l'évolution des uns et des autres. Les parents laissent souvent leurs enfants se découvrir, se rencontrer et n'insistent pas auprès d'eux afin qu'ils interagissent.

« Mes deux enfants ont des difficultés. Avant, ils ne s'entendaient pas. Je me demandais s'ils allaient s'aimer, s'entraider (...) Quand le petit a commencé à avoir son suivi médical, et qu'il a commencé à s'apaiser. Avec son frère cela allait mieux de jour en jour, j'étais soulagée. Je pense que c'est bien parti et puis je fais en sorte de ne pas manifester trop de préférence pour l'un ou l'autre. J'essaye de vraiment bien discuter et de faire comprendre pourquoi l'un réagit comme cela et pas l'autre. Donc pour le moment ça va ». E17

Lorsque leur enfant est très dépendant et interagit peu, certains parents culpabilisent et décident d'avoir un autre enfant afin d'offrir à la fratrie un frère/une sœur qui pourra (davantage) jouer avec eux. De plus, pour une mère rencontrée, elle souhaite faire un autre enfant avec son mari. Elle perçoit de vivre une expérience enrichissante avec son enfant en situation de handicap mais parle également de manque, le manque de vivre la venue d'un enfant sans le même type de difficultés qu'elle vit aujourd'hui.

« Pour le moment, on a le projet d'avoir un autre enfant. On voudrait une petite fille en bonne santé. Pas pour qu'elle s'occupe de son frère mais qu'elle puisse jeter un œil sur lui. (...) On n'a pas eu un enfant avec un développement normal. On est passé à côté de beaucoup de choses, même si on en découvre d'autres. Louis c'est une histoire enrichissante aussi mais on a un manque. On s'attendait à vivre autre chose qu'on n'a pas vécu. » E27

- 3) Concernant la place des membres de la fratrie, il n'est pas toujours évident pour les enfants qui ne sont pas en situation de handicap de la trouver. Les parents étant déjà bien mobilisés pour les rendez-vous, les hospitalisations, etc, les frères/sœurs perçoivent parfois qu'ils ont moins d'énergie à leur consacrer et portent moins d'attention à leur égard. Ceci pouvant attiser jalousie, conflit, sentiment d'être moins considérés, d'être abandonnés... Aussi, certains membres de la fratrie ne s'autorisent pas à exprimer leur malaise, pouvant se sentir coupables de ne pas être bien.

« Elles se disputent comme les autres filles normales, il y a beaucoup de jalousie. Ma grande fille, elle dit « C'est toujours pour Julie ». Je comprends que c'est souvent Julie qui a la première position pour beaucoup de choses. Il arrive que la grande sœur passe au second plan. Elle comprend quand même beaucoup de choses mais elle aussi, elle en a marre ! Elle a envie de sa maman pour elle toute seule. »
E19

- 4) Les attentes des parents quant aux membres de la fratrie qui ne sont pas en situation de handicap, relèvent de deux types de discours :

Pour certains parents, leur demande vis-à-vis de l'enfant qui n'est pas en situation de handicap est de préserver son frère/sa sœur, de l'accompagner si besoin et de toujours rester auprès de lui. Au cours des interviews avec ces parents, nous avons perçu le poids immense que doivent porter les autres membres de la fratrie, les parents ne faisant pas confiance à autrui pour s'occuper de leur enfant en situation de handicap lorsqu'ils ne seront plus là.

Pour d'autres parents, leur souhait est de ne pas faire porter à la fratrie les difficultés de leur frère/sœur. Leur objectif est que chacun puisse s'épanouir et que la fratrie puisse veiller à l'enfant en situation de handicap, lorsque les parents ne seront plus là, sans pour autant en porter la responsabilité.

« On souhaite que Laurence puisse s'épanouir et que son petit frère aussi. Nous ne voulons pas mettre la pression à son frère, la pression qu'il doit s'occuper de sa sœur. C'est important pour son équilibre à lui. Qu'il ne ressente pas qu'il a un devoir par rapport à sa sœur. (...) Je pense que ce ne serait pas bon pour lui de porter la responsabilité de sa sœur. Notre crainte c'est que, quand on ne sera plus de ce monde, Laurence soit mise dans un endroit qui ne lui plaise pas. Peut-être que son frère sera là pour surveiller là où elle va mais ce n'est pas lui qui doit avoir cette responsabilité. »
E22

- 5) Les frères et sœurs sont embarqués dans un quotidien pas toujours évident. Certains parents sont attentifs à permettre aux membres de la fratrie de participer à leurs activités, de rester dans l'école qu'ils aiment et là où ils ont leurs amis... Une famille a dû déménager car l'enfant en situation de handicap avait besoin de soins et d'attentions particulières qu'il ne pouvait recevoir dans sa ville. Les parents ayant décidé de déménager, tous les membres de la famille ont été contraints de les suivre.

« La sœur le vit très mal. Elle n'exprime pas beaucoup, mais je dirais qu'à mon avis, c'est le temps que nous prend Peter. Parce que combien de fois il n'est pas arrivé que je téléphone à l'école en disant que je ne pouvais pas venir chercher Chloé parce que Peter faisait une crise d'épilepsie, ou que j'attendais le médecin, ou qu'il fallait partir en ambulance avec l'oxygène parce qu'il était en détresse respiratoire. Et ça, c'était presque tous les jours. Ma fille se dit que sa maman n'est jamais là ! Elle a d'ailleurs été voir un pédopsychiatre. » E18

Les parents tentent de faire en sorte que chaque membre de la famille ait sa place, se sente accueilli. L'internat est un moyen permettant à certaines familles de retrouver un équilibre et de donner plus de leur temps aux membres de la fratrie qui ont eu le sentiment d'être mis de côté.

« C'est pour ça aussi que je pense que l'internat fera du bien à toute la famille. Ce sera dur mais ça fera du bien à tout le monde. Au quotidien c'est dur. C'est tout le temps, tout le temps, tout le temps. D'ailleurs je suis en train de me renseigner pour qu'au mois de septembre je reprenne un sport qui me défoule. J'ai de l'énergie à évacuer. » E21

- 6) Le regard des autres peut être pesant pour la fratrie. Les frères et sœurs (comme les parents et l'enfant en situation de handicap lui-même) ne vivent pas bien le regard des autres. Ils entendent des atrocités à l'égard de leur frère/sœur et se sentent impuissants face à cela. Dans certains cas, les parents tentent d'y mettre du sens et d'expliquer. Dans d'autres cas, ce sujet semble fort sensible pour les parents eux-mêmes. Chacun gère donc comme il peut les propos d'autrui. Enfin, certains camarades de classe soutiennent les membres de la fratrie, manifestent de l'affection pour le frère/la sœur en situation de handicap, l'aide si celui-ci est en difficulté...

« Il y a les moqueries à l'école aussi « Tu as un petit frère handicapé. Il n'est pas beau quand on voit les photos. » Ce n'est pas facile pour sa sœur d'entendre ça. Elle est malheureuse. Je pense qu'il va falloir qu'elle fasse aussi son cheminement mais... Ça me fait encore mal aussi quand on se moque de lui » E18

3. Le couple

Les relations sociales changent lorsqu'il y a un enfant en situation de handicap. Parfois, les relations sont plus fortes et intenses, parfois elles s'estompent.

« La naissance de Peter a fait le vide méchamment. Les gens ont encore fort peur du handicap. Au niveau de la société, il y a du boulot. (...) Mais malheureusement, même dans la famille. Mon propre père est très, très mal à l'aise – il est médecin pourtant – il y a eu un rejet à la naissance. Je pense qu'il a quand même de l'affection pour lui, il renoue des contacts mais... (...) Et il y a des gens que je ne vois plus du tout. Donc je suppose qu'ils sont mal à l'aise » E18

Les relations au sein des couples sont bouleversées. Pour certains, cette épreuve de la vie les soude davantage (ils s'accordent, parlent de leur vécu et s'occupent ensemble de l'enfant). D'autres vivent cette épreuve très différemment, n'arrivent pas à s'accorder et l'un et l'autre se sentent seuls, isolés.

« Il me laisse gérer tout. Et il dit que c'est parce que je suis infirmière... Ca m'a convenu longtemps, et puis ça m'est devenu difficile depuis 2-3 ans. Donc, il s'investit pour me soutenir. Maintenant, on gère à deux, et ça va mieux ! Ça fait du bien aussi » E18

« On s'est séparé avec le père de mon enfant quand on a su que notre fils avait des difficultés. Il ne comprenait pas quand je lui disais « Voilà tu dois faire comme ça. ». Il faisait toujours le contraire. (...) Il y avait tout le temps des conflits. » E23

CHAPITRE 2 : Les difficultés du quotidien

Comme souligné précédemment, tous les membres de la famille sont touchés par la situation de handicap. Ils sont touchés émotionnellement, affectivement, cela a des répercussions sur certaines de leurs relations et sur leur quotidien.

Huit éléments principaux rendent la vie quotidienne des familles particulièrement difficile : le comportement de l'enfant, le manque d'aide éducationnelle, la manutention, le rythme

soutenu de la vie familiale, la sensation de se sentir « bloqué » chez soi et la difficulté de voir son enfant souffrir.

1. Le comportement de l'enfant

La parole a tardé à se développer chez presque tous les enfants de l'échantillon. Dès lors, la communication avec lui est, ou a été, laborieuse. L'expression verbale n'étant pas possible ou difficile, c'est souvent par des cris, des hurlements, des crises de nerfs ou d'angoisse que l'enfant exprime ce qu'il vit. Tout ceci rend le quotidien difficile. Dans certains cas, les parents comprennent le sens de ces crises (colère, joie, ...) mais plusieurs se sentent encore démunis et impuissants face à ces manifestations.

Dans le cas d'enfants ayant un trouble autistique, les cris aigus et continus, pouvant avoir une fonction de réassurance pour l'enfant, sont fréquents. Cela met nerveusement en difficulté les parents.

« Lionel {qui est autiste} fait constamment du bruit dès qu'il est un petit peu, je vais dire quand il rentre un petit peu dans sa bulle. Il est là, il prend des baguettes et il fait des « iiiiiiiinnnnnnn » mais fort. Ça tape sur le système. Il faut le dire tel que c'est. Moi, nerveusement, c'est fatigant. Si j'ai fait un burn-out ce n'est pas pour rien. » E4

Dans certains cas, les comportements agressifs de l'enfant peuvent mettre en danger les autres membres de la famille.

« Lionel il a encore ses troubles du comportement. Le fait d'être beaucoup dans un endroit restreint, il n'aime pas trop. Cela est déjà arrivé que, sur la route, il soit dangereux parce qu'il a une crise, avec nous cinq dans la voiture, qu'il fasse une crise et qu'il me frappe en tant que chauffeur. (...) Et je vous avoue qu'en tant que chauffeur, la seule réaction que j'ai eue, c'est de le frapper. Quand je fais ça, moi j'ai vu ça pour la sécurité de tous, je l'ai frappé, il a été complètement choqué par ma réaction, il a eu mal. (...) Ma femme m'en a voulu pendant je ne sais pas combien de temps mais je lui dis « Je suis désolé, qu'est ce que tu voulais que je fasse ? » « Je préfère ça que d'aller faire un tonneau à 130 km/heure sur l'autoroute. Je suis désolé. » Donc il y a des situations qui sont pénibles. » E4

Enfin, pour les 6-12 ans plus particulièrement, plusieurs parents ont mis en évidence la difficulté quotidienne de gérer et de palier les comportements stéréotypés de l'enfant tel le besoin que chaque objet soit constamment à la même place. Ce besoin exacerbé de repères fige les choses et demande une discipline de chaque instant pour notamment anticiper les crises.

2. Devoir répéter sans cesse les mêmes choses

Du fait des capacités cognitives et mentales plus limitées de certains enfants, nombreux d'entre eux rencontrent des difficultés à retenir et donc à respecter les règles et limites établies au sein du foyer familial. Les parents doivent donc les répéter sans cesse et veiller continuellement à leur respect. Au quotidien, cela est nerveusement fatigant. L'autonomie tarde aussi à se développer chez de nombreux enfants (la propreté, se laver, s'habiller, ...), la

prise en charge par le parent s'étale dans le temps et le sentiment d'être face à un enfant qui ne grandit pas a été plusieurs fois énoncé.

« Ils n'apprennent pas, peu ou très lentement certaines choses, c'est difficile pour nous. Un enfant « normal », bon, ben, on va lui apprendre quelque chose, le répéter pendant deux ou trois fois, et puis, au bout d'un moment il va le faire. Par exemple, il ne va plus manger avec ses doigts, il va manger normalement. Ou il va retenir qu'on ne fait pas tomber l'ordinateur de papa par terre. Mais avec eux, c'est constant, constant, constant ! Pour nous le besoin, c'est au quotidien, ici, à la maison, quoi. C'est ça, le plus gros... la plus grosse charge. » E1.

3. Être constamment en éveil, en alerte

Certains enfants demandent une attention constante. Ils ne se rendent pas toujours compte du danger (ils partent de la maison seuls, jouent à des jeux dangereux) ou ne savent pas s'occuper seuls. Les parents doivent donc en permanence contrôler leur attitude envers eux-mêmes, envers les autres membres de la famille et envers les biens matériels.

« J'ai besoin d'être aidée car seule avec Louis ce n'est pas facile. Je n'ai pas le temps de m'occuper de la maison. Réparer les volets cassés avec lui dans les pieds, ce n'est pas possible. Il casse tout. Il a fugué il y a deux semaines et malgré la barrière, il est parti. On l'a retrouvé en slip à la fête du village. On doit garder tout le temps un œil dessus. » E27

Afin de protéger l'enfant et les autres membres de la famille, certains parents adaptent la maison et leurs habitudes de vie. Ceci pouvant se faire en fermant constamment les portes vers l'extérieur, en mettant un code d'accès aux chambres des frères et sœurs, en ne laissant rien traîner, etc.

4. Le manque de pistes, de soutien

Nombreux sont les parents qui ont manifesté un besoin de soutien dans leur rôle de parents. Une aide éducationnelle. Ils ont besoin de pistes, de conseils pour comprendre l'enfant et ses comportements, pour le calmer, pour éviter les crises, pour poser les limites adéquates..., bref pour améliorer le quotidien.

« Mathys est quand même un peu hyperactif dans son comportement. Les difficultés rencontrées avec Mathys c'est par exemple les cris, l'agitation et sa relation avec les animaux, c'est catastrophique. Il adore les animaux mais il ne les respecte pas. Il prend les animaux pour des jeux, des objets (ex. : mettre le chat dans la machine...), ce n'est pas pour faire mal mais il fait des petites expériences. Donc on le punit tout le temps. (...) Je me suis déjà dit que ça allait être un tortionnaire plus tard et mon mari m'a dit que ça n'avait rien à voir. Mais je lui ai dit que s'il avait un comportement comme ça avec les animaux, il ferait ça avec les humains plus tard. Il va être dangereux pour les autres. Je ne sais pas pourquoi il ne comprend pas qu'il doit laisser les animaux tranquilles et que ce sont des êtres qui peuvent avoir mal, peur et donc c'est sa principale source d'activité. (...) Ce qui serait bien, c'est que quelqu'un vienne tous les X pour passer du temps à la maison, discuter, voir comment ça va et qui puisse observer l'enfant. Comme ça au fur et à mesure du temps il apprendrait à connaître l'enfant et les parents. Il saurait comment nous aider (comme les émissions Super Nanny). Il faudrait ça pour les enfants différents. » E10

5. La « manutention » / les soins au quotidien

Lorsque les difficultés de l'enfant ne lui permettent pas de se déplacer, il est totalement dépendant de ses parents. Au quotidien, ces déplacements peuvent être pesants pour les adultes (surtout la maman qui est davantage à la maison avec l'enfant). Cela se complique avec la croissance de l'enfant. Par ailleurs, lorsque l'enfant a un fauteuil roulant, cela n'aide pas nécessairement les parents car le fauteuil est lui-même très lourd. Par ailleurs, le logement n'est pas toujours adapté à la mobilité réduite de l'enfant.

« Elle est tombée combien de fois dans les escaliers ici... c'est dangereux. (...) Je cherche un logement social plus adapté. » E8

« D'abord je veux avoir quelque chose au rez-de-chaussée. Vous avez vu, dans le couloir, la 2ème poussette, c'est la poussette de mon fils et il a une coque dedans. Je l'y mets pour aller à l'école. Il est lourd, la coque aussi est lourde... donc j'ai besoin d'une maison au rez-de-chaussée ou avec ascenseur. (...) Si par exemple j'ai envie de sortir, je ne saurais pas le faire avec mes deux enfants car je n'ai pas de poussette pour les deux. (...) Si je sors quand même toute seule avec les deux, je suis obligée de mettre mon fils sur mon dos et la petite dans la poussette. Quand je reviens à la maison, j'ai des difficultés à respirer tellement cela m'a fait mal au dos. » E14

6. Le rythme soutenu du quotidien

Le rythme de vie et l'intensité du quotidien entraînent une fatigue physique et morale. Les parents se lèvent tôt pour conduire l'enfant à l'école, généralement éloignée du domicile, et vont dormir tard le soir pour bénéficier d'un peu de temps en couple après le coucher des enfants. Egalement, ils cumulent les trajets vers les activités, le logopède, le kinésithérapeute... À cela s'ajoutent les tensions et la fatigue morale liée au comportement de l'enfant.

Quatre parents/couples parentaux rencontrés se disent « à bout », ils n'en peuvent plus. Certains sont sous antidépresseurs. D'autres disent tenir le coup, mais ne savent pas combien de temps encore ils supporteront la situation.

« Je suis super fatiguée. Parfois j'ai vraiment du mal, moralement. C'est lourd et parfois j'ai envie d'exploser. Je suis tellement fatiguée que j'ai les nerfs qui lâchent. Je ne tiens plus. Mais quand mes enfants me font un câlin, cela me remonte le moral. Et en même temps, c'est pour eux que je suis sur les genoux mais c'est aussi eux qui m'aident à tenir le coup. (...) Il y a quelques semaines, je suis retournée chez le médecin pour avoir des antidépresseurs parce que je me mettais à pleurer pour un oui et pour un non. Je ne fais que crier. On dirait une hystérique qui crie toujours sur ses enfants alors que ce n'est pas moi. Du coup, je me suis dit que je n'allais pas craquer, donc avant de craquer j'ai été voir le médecin. » E20

7. Le sentiment d'« être bloqué »

Quelque soit l'âge de leur enfant, les parents se disent limités dans leurs activités sociales et de loisirs. Cette difficulté se fait sentir de manière plus prononcée chez les parents d'enfants de 3 à 6 ans. Ils se sentent bloqués et coincés, et ont peu, voir pas, de sortie, de loisirs, ou de moment de détente. Ils évoquent plusieurs raisons à cela :

- Lorsque le parent est seul à s'occuper des enfants, les sorties à l'extérieur sont compliquées par le transport et la gestion de toute la famille ;
- L'enfant en situation de handicap ne peut parfois pas rester assis ou immobile longtemps, les longs voyages en voiture sont très compliqués, voire impossibles ;
- Lorsque l'enfant crie dans un lieu public, le regard des gens est dérangeant et gênant. Certains parents sortent moins afin d'éviter ce type de situation ;
- La famille ne part pas à l'étranger par crainte d'une hospitalisation d'urgence qui serait impossible sur le lieu de vacances.

« Comme mon mari s'occupe peu de Julie, je ne sors pas beaucoup à part pour faire des démarches administratives et pour acheter de quoi manger. Ce week-end, mon mari était là. Il a gardé Julie et j'ai pu faire une brocante avec mon autre fille. Cela faisait longtemps que je n'avais pas fait ça, cela faisait au moins 3 ans. » E19

8. La souffrance de l'enfant

Les enfants en situation de handicap sont sous traitements médicaux de manière plus ou moins forte selon le type de handicap, les troubles, la maladie. Mais les médicaments ne sont pas une solution à toutes les douleurs ni à toutes situations de crises (crise d'angoisse, de nerfs, d'épilepsie, ...). Il est émotionnellement très difficile pour les parents de voir leur enfant souffrir sans pouvoir le soulager et parfois sans le comprendre. Les premières années de vie sont souvent jalonnées de rendez-vous multiples chez les médecins spécialistes, ou en urgence à l'hôpital.

« Julie a le corps qui l'a fait souffrir à cause de sa maladie. Elle doit prendre un médicament qui est très lourd. Elle a souvent mal dans la bouche, elle a des aphtes, elle a mal aux gencives. Elle a mal dans les jambes, dans les bras, elle dit souvent « Maman, j'ai mal aux pieds ». En même temps, il n'y a vraiment rien à lui donner. Si je pouvais lui prendre son mal je l'aurais fait. » E19

CHAPITRE 3 : L'accueil de l'enfant hors de la famille : l'école et les loisirs⁶

L'école et les loisirs font partie des préoccupations des parents une fois que l'enfant en situation de handicap est âgé de trois ans et plus. Ces deux thématiques ont été abordées en profondeur avec les familles rencontrées. A l'analyse des interviews, il s'est avéré que de nombreux points communs existent entre ces deux domaines de l'accueil hors de la famille : au niveau des enjeux, des manques, des besoins... Nous avons donc décidé de créer un

⁶ Dans ce rapport, lorsque nous parlons « de loisir », il s'agit des activités de loisirs se réalisant pendant les temps après l'école, le mercredi après-midi, le week-end et durant les congés scolaires.

chapitre commun aux deux thèmes. Lorsque des différences ont été constatées, nous nous le spécifierons : propre à l'école ou propre aux loisirs.

Par ailleurs, lorsque des éléments sont communs à l'intégration de l'enfant en milieu ordinaire et spécialisé, le point consacré est commun. A l'inverse, lorsque des différences existent selon le contexte, ordinaire ou spécialisé, une différenciation claire sera faite.

1. Les enjeux de l'accueil en dehors de la famille

Les enjeux sont les buts recherchés par les parents, les objectifs qu'ils souhaitent atteindre en mettant leur enfant à l'école ou en le faisant participer à des activités durant les vacances ou les mercredis après-midi ou les week-ends.

1.1. Le développement de l'enfant

L'évolution et la croissance de l'enfant tant physique, qu'intellectuelle et affective, sont un souci majeur pour les parents que ce soit à l'égard de l'école ou des loisirs. Chaque enfant a des identités multiples et des compétences qu'il s'agit d'accompagner. Nombreux sont les parents rencontrés qui souhaitent que leur enfant soit « *tiré vers le haut* », qu'il puisse « *mettre en valeur ses capacités* » et se dépasser.

C'est d'ailleurs en référence à cet enjeu important, que l'enseignement spécialisé effraie certains parents. Ceux-ci craignent notamment l'effet du mimétisme comportemental (agressivité, ...).

« Dans son école maternelle spécialisée, il y avait des enfants avec des types de handicap très variés. L'inconvénient c'est qu'il y avait des moments où ma fille était très calme à côté d'autres enfants caractériels. Quand elle rentrait à la maison, elle « pétait des câbles » tant c'était dur pour elle de supporter ce qu'il se passait à l'école » E7

« C'est important que mes enfants fassent des activités pour leur plaisir, pour qu'ils s'améliorent, pour qu'ils puissent se dépasser et qu'ils continuent à progresser. » E17

1.2. La socialisation et l'ouverture de l'enfant

L'école est une ouverture de l'univers de l'enfant. Il apprend de nouvelles choses et développe son regard sur le monde, le découvre. Il entre en relation avec d'autres adultes et d'autres enfants.

Dans le cadre des activités de loisirs, la rencontre, la découverte, la possibilité de « sortir de sa bulle » sont autant d'expressions utilisées par les parents.

« Laurence a fait un stage d'une semaine en psychomotricité et stage récréatif. C'était un stage pour tout le monde et pas uniquement les enfants avec un handicap. A ce stage, elle a pu s'occuper, découvrir de nouvelles choses et se faire des amis de son âge. Mon mari et moi aimions faire des stages quand nous étions jeunes donc elle aussi peut en faire. » E22

1.3. Le maintien de la vie professionnelle des parents

Au cours des premières années de vie de l'enfant en situation de handicap, avant l'entrée à l'école, nombreux sont les parents qui doivent limiter leur temps de travail, voire l'arrêter afin de s'occuper de lui. Lorsque celui-ci entre à l'école, est accueilli en stage ou dans des activités organisées pendant les week-ends, certains parents ont le souhait de reprendre leur vie professionnelle à un rythme régulier. Ceci étant primordial dans certaines familles pour la santé financière du foyer. Cependant, malgré cette volonté, plusieurs freins existent et ne permettent pas de maintenir une vie professionnelle : la distance entre le domicile et l'école, l'absence d'accueil extrascolaire spécialisé,...

Les congés et vacances scolaires ont un impact sur l'organisation familiale. Les parents doivent trouver un moyen de garder leur enfant en journée. Cependant, ils sont face à une insuffisance de solution. Les mères sont souvent contraintes d'ajuster ou de réduire leur temps de travail.

« Les horaires scolaires de mon fils ne me permettent pas de trouver un travail stable. Tout le monde a le droit de travailler et de pouvoir bénéficier d'une garderie... (...) Pour m'aider, j'ai une dérogation à la crèche. Il y va le mercredi après-midi et il y va parfois pendant les vacances scolaires. » E24

1.4. Le bien-être de la famille

Toute la famille est impactée lorsque l'enfant en situation de handicap n'est pas scolarisé ou lorsque les parents ne trouvent pas de lieux d'accueil de loisirs. A l'inverse, lorsque l'enfant a la possibilité de fréquenter un centre de vacances, une plaine ou des activités de loisirs adaptées, c'est toute la famille qui en bénéficie. Ces moments permettent aux parents d'avoir du temps pour eux (pour leurs loisirs propres, pour souffler ou pour garder une vie professionnelle régulière), ou permettent de mobiliser davantage de temps pour les autres membres de la fratrie.

«{Durant la plaine de vacances} moi j'ai une semaine où je n'ai pas mon enfant à devoir gérer et au moins, j'ai enfin un petit peu de... je ne vais pas dire de repos mais... j'ai une vie un petit peu différente avec les autres enfants. Je vais pouvoir aller dans un musée avec mon autre enfant. » E1

« Deux mois de vacances c'est l'horreur. Ma fille va devenir dingue et moi aussi ! Quand elle était à la Manivelle⁷, elle n'avait qu'un mois de vacances. Dans son école actuelle, c'est vraiment le système scolaire classique : elle a deux mois de vacances. Ce n'est pas facile, et puis elle est toute seule, c'est long pour elle » E7

⁷ Centre psychothérapeutique de jour pour enfants à Liège.

1.5. L'intégration en milieu ordinaire⁸

De manière unanime, le souhait des parents est que l'enfant maintienne des liens avec des milieux ordinaires. Ils considèrent qu'il est important pour l'enfant d'évoluer avec des enfants sans handicap. Ils ne veulent pas qu'il soit exclu de la vie « ordinaire ».

Néanmoins le bien-être de leur enfant passe avant tout. Si ce sont les lieux spécialisés qui conviennent le mieux, les parents iront dans cette direction. Leur objectif n'est pas de faire de l'inclusion à tout prix sans prendre en compte les besoins de l'enfant. La question ici est plutôt d'éviter l'exclusion de l'enfant et de favoriser son inclusion.

« Le passage de l'enseignement ordinaire à l'enseignement spécialisé s'est bien passé pour mon fils mais pas pour moi. Mais il ne fallait pas qu'il reste dans une école ordinaire. Mais en le mettant en spécialisé, c'est comme si mon fils n'était pas normal. Il était peut-être un peu plus lent qu'un autre, il avait peut-être plus de difficultés dans la motricité qu'un autre mais c'est un enfant aussi, comme un autre. Mais au fur et à mesure, je me suis rendue compte que cela est très bien pour lui, bien adapté à ce dont il a besoin. » E17

2. Des parcours faits d'essais et d'erreurs

2.1. Le parcours scolaire

Tranche d'âge	Enseignement spécialisé (ES)		Enseignement ordinaire (EO)		Essai en EO
	Maternelle	Primaire	Maternelle	Primaire	
3-6	8	/	6	/	3
6-12	1	12	/	1	9
Sous-total	9	12	6	1	12
Total	28*				12

* Le total de ce tableau est de vingt-huit enfants et non trente car un enfant de la tranche d'âge 3-6 ans est actuellement dans un service d'accueil de jour et un enfant entre 6 et 12 ans est dans un centre de réadaptation fonctionnelle.

Dans notre échantillon, vingt et un enfants sur vingt huit sont en enseignement spécialisé (soit 75%) : neuf sont en maternelle et douze sont en primaire.

⁸ Nous parlons ici d'intégration dans le sens premier du terme : un enfant « intègre » une structure ordinaire, lorsqu'il rentre dans une collectivité de type école ordinaire, lorsqu'il participe à une activité ordinaire. Nous n'entrerons pas pour le moment dans le débat entre les visions d'« inclusion » ou d'« intégration » qui mettent en perspective deux manières différentes de concevoir le handicap et le rôle de la société quant à celui-ci. Avec la notion d'**inclusion** ce n'est pas à l'individu à s'adapter mais c'est au système de se construire de manière à pouvoir composer avec toute différence. (Déclaration de Salamanque – Unesco, 1994). Avec le concept d'**intégration**, c'est à l'enfant, après analyses de ses possibilités, de s'adapter à l'environnement, l'école et dans le même temps il s'agit de voir si l'école peut assimiler cette différence sans (trop) s'accommoder.

Sept enfants sont actuellement en enseignement ordinaire (25%), parmi eux, six ont entre 3 et 6 ans.

Parmi les 3-6 ans, trois enfants ont fait un essai en enseignement ordinaire qui ne s'est pas poursuivi. C'est également le cas pour neuf enfants de la tranche d'âge 6-12 ans. Seul un enfant de cette tranche d'âge poursuit sa scolarité en enseignement ordinaire. Un enfant de quatre ans était en enseignement spécialisé au moment de l'interview, mais sera accueilli dans un établissement ordinaire un mois après notre rencontre.

Compte tenu de ces chiffres, nous pouvons nous interroger sur les conditions qu'il serait utile de mettre en place pour que l'intégration en enseignement ordinaire se prolonge dans le temps.

L'analyse des parcours des enfants depuis l'âge scolaire obligatoire (6 ans) montre que les 6-12 ans ont tous connu au moins une fois un changement d'école. Douze d'entre eux sont passé de l'enseignement ordinaire vers l'enseignement spécialisé. En moyenne, ces enfants ont changé deux fois de lieu de scolarisation/de service d'accueil⁹ : un enfant a connu quatre changements et cinq en ont connu trois depuis leurs 3 ans. Nous incluons dans leur parcours les services d'accueil spécialisés (SAJJNS, CRF, ...) car environ la moitié des 6-12 ans y ont été accueilli, soit avant d'aller à l'école, soit entre un essai en enseignement ordinaire et le passage vers le spécialisé.

Les enfants sont donc loin de connaître un parcours linéaire. Avant de trouver un établissement et un enseignement adaptés, nombreux sont ceux qui sont amenés à faire des essais et erreurs. Ce qui pose la difficulté d'établir pour eux une continuité dans les lieux qu'ils fréquentent : difficultés de créer des repères stables par rapport aux lieux et aux personnes, de pouvoir se sentir accueillis et faisant partie de la communauté qu'ils rejoignent. Or, l'on connaît l'importance pour les enfants de se sentir en sécurité pour ensuite aller vers une implication, une participation progressive qui leur renforce le sentiment d'appartenance, d'avoir une place parmi les autres.

« Pour nos enfants c'est très très difficile. Il faut vraiment slalomer pour trouver ce qui est le mieux pour votre enfant. » E4

Par ailleurs, lorsque l'enfant est jeune, il est parfois difficile de déterminer ses aptitudes. La quasi-totalité des parents rencontrés ont inscrit leur enfant en enseignement ordinaire et « testent » un an, deux ans, voire trois ans, une école avant de pouvoir dire que celle-ci ne convient pas à l'enfant. La volonté des parents ou de leurs conseils (pédiatre, par exemple) est aussi de permettre à l'enfant de côtoyer d'autres élèves sans handicap « tant que c'est possible ». Par ailleurs, les parents ne sont pas toujours prêts à entendre parler de l'enseignement spécialisé quand l'enfant a 3 ans. Cette période de flottement est inconfortable pour les parents qui ne sont pas certains de faire les bons choix et sont en attente de voir comment l'enfant se développe. Lorsque l'expérience se prolonge sans être pourtant vraiment positive pour l'enfant, certains parents parlent alors « d'années perdues », « d'années ratées ».

« Là, on a perdu deux ans. (...) C'est un grand regret pour moi de l'avoir mise dans cette école là parce que ça a été un gros gros gros échec. On a perdu 2 ans et ça n'a pas fait avancer Alice du tout, au contraire. Mais quand on a pris la décision, ça paraissait la meilleure des choses. Bon voila, je

⁹Nous parlons ici aussi de lieux d'accueil à partir de 6 ans : école, Centre de Réadaptation Fonctionnelle, SAJJNS, SAJ, etc.

déculpabilise un petit peu en me disant... bon ben comme on nous l'avait présenté ça aurait dû bien se passer. » E3

Dans notre échantillon, le seul cas d'intégration en enseignement ordinaire qui se poursuit en primaire concerne une jeune fille de 11 ans actuellement en sixième primaire qui est suivie de manière intensive par sa maman et bénéficie de cours de rattrapage en dehors des heures scolaires. Cet encadrement demande un investissement très important de la part des parents et n'est pas possible dans toutes les familles, ce qui renforce les inégalités entre les enfants. Il s'agit en outre d'une enfant qui a des compétences intellectuelles non négligeables.

« Je me demande comment font les autres parents. Moi, j'ai de la chance, mon mari travaille beaucoup, on a les moyens. Mais que font les gens moins nantis ? Les moins formés ? J'ai pu voir que quand les parents ne suivent pas l'enfant handicapé, il va souvent en enseignement spécialisé. Je trouve ça dommage, ce sont des inégalités. On connaît une petite qui a plus de capacités que Marie, mais elle est en enseignement spécial. (...) J'ai arrêté de travailler pour l'aider et on boulotte hein ! Marie a des cours particuliers, je suis tout le temps là. Je me consacre au développement de ma fille. (...) Le suivi scolaire reste très lourd. » E9

Les conséquences de ces essais/erreurs ne sont pas sans avoir un impact sur l'enfant lui-même :

« Si on avait su, on n'aurait pas perdu deux ans à essayer de la maintenir dans l'enseignement ordinaire où elle n'a pas appris grand-chose, à part l'échec. Ce qui, chez un enfant, n'est quand même pas une bonne chose. Parce que ça lui donne une mauvaise image d'elle-même. Après, ben là ont commencé les difficultés de comportement, les colères, fin tout le reste. » E3

2.2. Les loisirs

Dans notre échantillon, la participation à des activités de loisirs concerne principalement les enfants âgés de 6 à 12 ans. La plupart des 3-6 ans ne participe pas encore à des activités de loisirs. Leurs parents les trouvant trop jeunes, trop dépendants ou l'éloignement étant encore trop difficile émotionnellement. Certains parents craignent de ne pas trouver une activité avec un encadrement adapté.

« Mais je ne le vois pas dans des activités avec d'autres. Ce n'est pas que je ne veux pas le mettre dans des activités avec d'autres enfants. Je ne peux pas le mettre dans un truc de psychomotricité où il n'y a qu'un adulte. Mon enfant a besoin de quelqu'un tout le temps derrière lui. Donc jusqu'à présent il n'a rien. » E21

Tous les parents rencontrés qui ont fait des démarches pour trouver des loisirs, en ont fait dans des lieux d'accueil ordinaire. La participation aux « plaines » (communales, des Mutualités, etc) est une ressource importante, tant pour le faible coût que pour l'intégration en milieu ordinaire. Nous verrons plus loin qu'il existe cependant des freins et des limites à cet accueil.

Ici aussi, les essais-erreurs sont courants. Il n'est pas rare que l'enfant soit accepté mais qu'en cours de route, l'équipe annonce qu'elle ne peut plus assurer son encadrement. Quelle que soit la légitimité de ce type de décision, ces expériences ratées sont décevantes pour les familles et ont des impacts négatifs sur elles. Une nouvelle fois (une de trop) une porte sur l'ouverture à la société se ferme et les familles perdent leurs illusions. Aussi, cela leur demande une réorganisation de dernière minute.

« Elle a fait un stage deux matinées et demie. On m'a rappelé car cela n'allait pas. (...) Je leur ai dit : « Il faut arrêter si vous ne vous sentez pas capables, il ne faut pas aller à l'extrême ». Mais prendre Lisa puis me téléphoner sur mon gsm une demi-heure après et me dire de venir la rechercher....ça ne va pas. Je m'étais organisée pour qu'elle y aille toute la semaine. Donc j'ai dû me réorganiser. Par chance, c'était ma semaine de congés. Je l'avais fait exprès pour le cas où. J'ai bien fait. » E12

De plus, les mauvaises expériences peuvent freiner les parents dans la recherche d'activités et l'enfant à participer à de nouvelles.

« {Le stage qu'elle a essayé} n'était pas du tout, du tout, du tout adapté. Alors, maintenant, je ne demande même plus, je ne cherche plus dans ce domaine là parce qu'on va dire oui et tout compte fait, ça va mal se passer. » E7

3. Les freins et difficultés

Afin de distinguer les similitudes et les différences entre les éléments relevés pour l'école, les loisirs et les milieux ordinaires ou spécialisés, nous avons divisé ce chapitre en trois sous-points :

1. Les difficultés rencontrées dans le cadre de l'intégration en milieu ordinaire et en spécialisé (école et loisirs) ;
2. Les difficultés rencontrées uniquement en milieu spécialisé (école et loisirs);
3. Les difficultés rencontrées uniquement en milieu ordinaire (école et loisirs).

Nous commençons chaque point par l'école puis présentons les éléments liés à l'accueil dans les loisirs par l'annotation. Et préciserons : (école) (loisir) ou (école et loisir).

3.1. Freins et difficultés en milieu ordinaire et spécialisé

3.1.1. Un manque de place ? (école et loisir)

Le manque de solutions est décrié par les parents. Mais qu'en est-il de ce manque ? Qu'est-ce qui manque en définitive ? Des places ?

Les structures scolaires ordinaires acceptant d'accueillir un enfant en situation de handicap ne sont pas légion, mais à l'analyse, nous constatons que c'est surtout l'accueil à l'école ordinaire se déroulant dans de bonnes conditions qui est rare.

Quant aux structures scolaires spécialisées, elles semblent mal réparties sur le territoire selon les types et ont parfois des listes d'attente.

« En réponse à notre demande d'accueillir notre enfant qui a une infirmité motrice cérébrale, on nous a dit : « on fait des intégrations d'enfants avec un handicap, mais on ne fait que les trisomiques » E16

Les parents mettent du temps à trouver un établissement scolaire ou lorsqu'ils en trouvent, il est souvent loin de leur domicile.

« Et donc pendant qu'il était sur liste d'attente, je l'ai eu 100% à la maison... Je l'adore mais... C'était dur. » E18

« On a été sur liste d'attente. Le Chat botté {un CRF} a beaucoup bougé pour qu'on puisse rentrer. Après un an et demi, deux ans d'attente, on nous a pris. On a attendu sinon, il allait dans une école qui n'était pas adaptée pour lui. En plus, les écoles les plus proches étaient à Jambes, la Louvière... et Marcinelle ! On habite Jemeppe sur Sambre ! Si on n'attendait pas, il fallait aller à Mons ou Bruxelles. (...) Il y a un manque de places dans les écoles ! » E11

Dans le cadre des loisirs, un manque de structures « ordinaires » accueillant les enfants en situation de handicap se fait sentir : les parents essuient des refus. Mais il convient de nuancer ce manque. Les plaines et stages tout-venant (plaines de jeux, plaines de vacances et séjours) sont, selon l'expérience des parents rencontrés, les lieux de loisirs les plus ouverts à l'accueil d'enfants différents. Ils constituent une ressource importante pour les familles, bien que nombreuses d'entre elles aient essuyé des refus ou des abandons de l'accueil en cours de stage, de séjour. Ce qui pose aussi question quant à ces lieux, c'est l'adéquation et l'adaptation à l'enfant, la qualité de l'accueil (cfr point suivant).

Les parents relèvent aussi un manque de possibilités pour des loisirs qui proposent des activités plus ciblées : sport, apprentissage de la musique, atelier artistiques, ...

En outre, les loisirs « spécialisés », donc spécialement prévus pour les enfants en situation de handicap, semblent eux aussi manquer : ils ont des listes d'attente, sont loin du domicile et souvent coûteux. L'incertitude liée aux listes d'attente pose problème en termes d'organisation : les parents doivent parfois trouver, *in extremis*, une autre solution car par exemple, ils ne savent pas encore, à deux semaines du début du stage, si leur enfant serait accueilli une ou deux semaines.

« C'est très très dur de trouver quelque chose. Le samedi, le seul truc qu'on a trouvé c'est d'être obligé de se rendre sur Bruxelles. Encore, dans une structure privée. On a toute la demi-journée de perdue pour que Lionel puisse être une demi-heure dans une piscine. » E4

3.1.2. Des lieux non adaptés (école et loisir)

Lorsque l'enfant est accepté dans une structure (ordinaire ou spécialisée), faut-il encore que celle-ci ait une infrastructure permettant de l'accueillir. Lorsque l'enfant est en chaise roulante ou qu'il a des difficultés motrices, l'école et les lieux de loisirs deviennent difficilement accessibles.

« Le psychologue du PMS spécialisé m'a dit « ça ne va pas, il tombe beaucoup trop, il a trop de problèmes pour marcher, pour monter les escaliers, il a beaucoup de difficultés. Il faudrait penser à le mettre en type 4 », (...) L'école n'étant pas adaptée : il n'y a pas d'ascenseurs, il y a énormément d'escaliers, il doit tout le temps monter des étages, en plus pour aller dans la cour de récré il faut descendre, il faut monter, le réfectoire est tout en bas. » E13

Un encadrement adapté semble aussi faire défaut en enseignement ordinaire : un témoignage de parent dénonce les moments de récréation durant lesquels l'enfant était laissé seul en classe.

Par ailleurs, les cours de sport, de danse ou de musique « ordinaires » ne sont pas adaptés ou difficilement adaptables à l'enfant en situation de handicap tant en terme d'infrastructure, d'accessibilité des lieux qu'en termes de règle du jeu, de pédagogie utilisée.

3.1.3. Un manque de formations et d'expérience de la part des professionnels (école et loisir)

Plusieurs parents ont déploré le manque de spécialisation des enseignants en enseignement spécialisé ou ordinaire. De ce point de vue, leur plus grand désarroi est à l'égard de l'enseignement spécialisé où il apparaît que les enseignants ne sont pas systématiquement formés à prendre en charge des enfants en situation de handicap. Pour eux, ne pas être formé à des méthodes -d'apprentissage ou de gestion de classe- adaptées aux comportements spécifiques des enfants peut engendrer des ratés dans la scolarité de l'enfant.

« Elle était gentille {l'enseignante}, mais elle ne savait pas s'y prendre avec sa classe, on a perdu un an. (...) L'école ne l'a plus réengagée l'année d'après ». E10

« C'est une institutrice qui n'a pas forcément eu une formation pour les enfants avec handicap... On s'en est aperçu à une réunion. À un moment, elle nous dit « on a l'impression que John n'écoute pas ce qu'on lui dit »... ou alors, elle nous dit « il est incapable de suivre le cours de la classe »... Moi, je suis formateur de métier. C'est une des choses qu'on nous apprend : ce n'est pas l'apprenant qui doit se plier à l'enseignant, c'est plutôt l'enseignant qui doit changer sa méthode pour que les choses arrivent. » E4

Le manque d'expérience et de formation des animateurs et du personnel encadrant des plaines communales tend à compliquer, voire rendre impossible, l'intégration en milieu ordinaire. Nous avons bien sûr rencontré des parents satisfaits des compétences des animateurs, mais nombre d'entre eux déplorent une situation peu adaptée à l'enfant.

« Ils sont très gentils, heureusement qu'ils existent, mais n'ont pas d'expérience, ils ne le connaissent pas le handicap. Cela a été difficile de laisser mon fils ce matin au stage. » E2

« Par sa différence ce n'est pas forcément évident parce que les gens ne sont pas forcément formés. Ils disent « nous on veut bien essayer » mais souvent le feedback qui revient c'est « ben oui mais c'est quand même problématique pour nous » ou des choses comme ça. On a essayé de lui faire faire de la musique par exemple, parce qu'il aime bien taper sur des objets ou des choses comme ça. Mais ça ne rentre pas dans ce que les professeurs de musique peuvent supporter comme enseignement. Ils ont une approche assez théorique de la musique, ça ne convient pas à Lionel, lui il faut qu'il apprenne le rythme par la pratique, par des choses comme ça, en copiant ce que les autres font autour de lui. Mais c'est une méthode d'enseignement que la personne n'était pas prête à avoir. Donc voilà cela s'est arrêté à cause de ça. » E4

« Ils ne sont pas tous formés à la différence ; c'est vraiment s'ils ont envie. Il y a donc très peu de stages pour nos enfants. » E12

3.1.4. Les troubles du comportement de l'enfant (école et loisir)

Pour un enfant ayant des troubles du comportement, l'intégration en milieu ordinaire peut s'avérer impossible. La participation à des stages spécialisés peut aussi aboutir à un échec. Les parents font face à un rétrécissement des possibilités d'accueil de leur enfant.

« Les solutions de loisir-répét, c'est pareil, c'est très très difficile à trouver. On avait trouvé quelque chose qui était la Villa Indigo sur Bruxelles où il avait fait un essai. Lionel en était très très content, on avait pu observer la deuxième fois qu'il avait vraiment pris ses marques. (...) Mais ils nous ont dit : « écoutez on ne va plus le prendre, tout simplement parce qu'il a frappé un adulte » Et oui, alors pourquoi est-ce qu'il a frappé un adulte ? C'était un adulte qui était très certainement un bénévole qui était là pour aider à la préparation des repas et tout ça. Visiblement cet adulte a voulu lui dire au revoir, en s'approchant de lui et peut-être en voulant lui faire une bise. Or ça, pour un enfant comme Lionel, ça peut être une violation de sa zone de sécurité, de sa petite bulle. Voilà. Il a réagi en mettant une tape. » E4

3.2. Freins et difficultés en milieu spécialisé

3.2.1. L'absence de garderie après l'école (école)

Les temps avant et après l'école font partie des difficultés que peuvent rencontrer les parents. Ils doivent s'adapter aux horaires scolaires et ne peuvent pas toujours compter sur l'aide de la garderie car peu d'établissements scolaires en proposent.

« A l'école, il n'y a pas de garderie. Je dois le déposer à 8h45. Il n'y a pas de garderie. Pas de prise en charge. Mais comment font les autres parents ? Et à quelle heure le récupérer alors ? À 15h30 ! Comment faire pour travailler avec des heures si courtes ? » E24

3.2.2. Les enfants ne rentrent pas dans des cases (école)

Le choix de l'école reste quelque chose de difficile malgré l'organisation des établissements en différents « types ». Les enfants « ne rentrant pas toujours dans les cases » prédéterminées.

« On va rentrer dans des types 3 et là Lionel ne va plus apprendre, il va plutôt copier des comportements agressifs. Il ne va pas en profiter. Il va régresser en ce qui concerne son côté comportemental et socialisation. Si je le mets dans un enseignement de type 1, c'est pareil. » E4

« Si vous mettez {Marc} dans une structure de type 3, il va y avoir des enfants beaucoup plus agressifs. Si vous le mettez dans une structure de type 4, pensez à l'Escalade à Louvain-la-Neuve, là ce sont des enfants avec des handicaps moteurs. Et là, le problème c'est qu'il aurait été trop en retard au niveau cognitif pour suivre. » E4

3.2.3. La distance géographique (loisir et école)

Trouver un enseignement spécialisé adapté à son enfant proche du domicile familial est rare. Pour faciliter les trajets, de nombreux enfants vont à l'école avec un car scolaire. Cette solution bien aidante n'est pourtant pas nécessairement l'idéal.

« Il faut quand même se rendre compte que notre gamin fait deux heures de transport tous les jours, quand ça se passe bien. Il y a aussi les jours où il y a les bouchons, il y a les jours où il y a de la neige, ça lui est arrivé de passer plus de 6 heures en transport. » E4

L'encadrement insuffisant durant ces trajets a été quelque fois mis en avant. Une mère a d'ailleurs dû se battre pour qu'un accompagnateur soit présent. Pour éviter ces longs trajets, certains parents adaptent leur temps de travail, demandent de l'aide aux membres de la famille et à des proches.

« Ici à Marloie il n'y a pas de garderie donc je suis quasi obligée de travailler à temps partiel. (...) {Il y a} le bus oui, mais il y a des enfants qui passent deux heures dedans par jour ... Mon mari et moi on est contre ça. On a connu des gens qui vivaient ça et le bus ce n'est pas une garderie. En plus, en général, ils ne sont pas attachés, ils crient, il fait chaud, ce ne sont pas des conditions pour notre enfant. Si c'est pour me permettre d'aller gagner un peu plus ma vie, ben non, car on a déjà pas la tâche facile et on ne nous la rend pas non plus avec les horaires de notre travail car l'école n'ouvre pas avant 8h et à 15h30 c'est fini. Le mercredi, c'est 11h30. C'est franchement compliqué. On demande aux gens qu'on connaît « comment tu fais toi ? » « Il va au bus comme ça je gagne 1 h ». Ça je trouve honteux car un bus ce n'est pas une garderie. » E10

Deux familles ont opté pour l'internat, seul moyen d'éviter ces trajets interminables.

« Dès qu'il y a une place en internat, il ira car il a besoin de ses heures de sommeil car le bus arrive tôt et revient tard. Au début, ce sera difficile car il est tout le temps avec nous. Mais l'internat fera du bien à toute la famille. Ce sera dur mais ça fera du bien à tout le monde. Car aujourd'hui au quotidien, c'est dur. On est centré que sur lui. » E21

3.2.4. Le coût (loisir)

Comme dit précédemment, les plaines communales ou des mutualités sont importantes pour les familles car elles sont proches et peu onéreuses. Mais certains parents, ne trouvant pas de loisirs et de stages en milieux ordinaires doivent se tourner vers le secteur spécialisé privé. Ceci coûte souvent très cher et n'est donc pas accessible à tous.

3.3. Freins et difficultés en milieu ordinaire

3.3.1. L'adaptation aux spécificités de l'enfant (école et loisir)

La difficulté de s'adapter à l'enfant aboutit souvent à un échec des tentatives d'intégration dans des écoles ordinaires. Le manque de sensibilisation ou d'accompagnement des enseignants en milieu ordinaire pourrait expliquer cette difficulté d'adaptation.

« C'était une petite école qui avait juste besoin d'élèves pour ne pas fermer mais qui n'avait aucune envie de... Ce n'était pas de l'intégration. Ils avaient pris plein d'enfants avec des difficultés... On nous promettait plein de choses. Et on s'est rendu compte que les enfants avec des difficultés, c'était juste pour avoir un quota d'élèves pour ne pas fermer l'école. (...) Si on avait su, on n'aurait pas perdu deux ans à essayer de la maintenir dans l'enseignement ordinaire. » E3

« Elle faisait les poubelles, ils la laissaient vaquer, ils ne s'en occupaient pas » E7

« Louis ne pouvait pas aller en classe avec les autres enfants et il devait rester seul, à part. Et par petits groupes de deux ou trois enfants, ils venaient le voir. D'un côté c'était bien que l'institutrice essaie de l'avoir dans sa classe. Mais le fait que mon fils soit isolé ça non, ça ne va pas. (...) Comme s'il était une bête de foire et qu'on amène les autres enfants afin qu'ils ne soient pas effrayés. En tant que maman je n'appréciais pas » E27

Les intégrations dans les plaines (communales ou autres) fonctionnent lorsque les animateurs adaptent les ateliers, sont plus souples en termes d'exigence par rapport à l'enfant ou autorisent par exemple, des passages dans le groupe des « petits » ou des « grands » selon les besoins. Mais la plupart des cours (sport, musique, danse, etc.) ne sont pas adaptés à l'enfant en situation de handicap que ce soit en termes de règles à respecter, de rythme, de complexité ou de manière d'enseigner. Les enseignants/animateurs ne sont pas formés ni outillés pour accueillir un public d'enfants en situation de handicap.

Une division des groupes selon l'âge n'est pas toujours adaptée non plus dans le cas d'enfant en situation de handicap.

« Je ne sais pas mettre Claire, par exemple, dans d'autres stages. Parce que là souvent les stages c'est par tranche d'âge et si je dois la mettre avec des enfants de 12 ans, 12 ans et demi ben elle n'est pas à sa place. Ce sont déjà tous des adolescents quasiment et elle, c'est encore une toute petite fille. Puis par rapport, je vais dire, à ses difficultés, elle a des difficultés psychomotrices donc des bricolages oui, mais pas ce que pourraient faire des enfants de son âge. Et la mettre dans des groupes rien qu'avec des enfants plus jeunes qu'elle, ce n'est pas très sain non plus. » E7

L'inadaptation à l'enfant rend l'activité peu épanouissante voire frustrante pour lui.

« Elle n'arrivera pas à suivre au point de vue intellectuel et même physique, elle est hyper frustrée parce qu'elle adore la danse mais on a dû abandonner la danse parce que, sinon, il faut la mettre avec des enfants de 6 ans et là il y a un décalage. Elle n'a plus la même maturité qu'eux, mais point de vue psychomoteur elle s'est arrêtée à cet âge-là. Elle est désordonnée dans ses gestes, et on a du arrêter la danse parce qu'elle était frustrée et qu'elle se mettait en boule dans un petit coin parce qu'elle n'arrivait pas à suivre les chorégraphies. » E7

3.3.2. L'ouverture à la différence (école et loisirs)

Toute culture, toute société dessine les frontières entre ce qui lui est « ordinaire », « normal » et ce qui ne l'est pas. Le handicap renvoie la société à la question de la normalité. La normalité, c'est ce qui est conforme à ce dont on a l'habitude, ce qui ne surprend pas, ne

dérange ni n'attire la curiosité. L'appartenance à une norme, une normalité rassure. Ce qui s'en différencie peut faire peur. Or, le handicap vient bousculer les repères, les normes.

Notre société sépare tellement « l'ordinaire » du « spécial » que plusieurs mamans ont exprimé leur malaise et leur sentiment d'imposer leur enfant aux autres. Elles n'osent pas entreprendre les démarches nécessaires par crainte de déranger les autres enfants et les animateurs des lieux d'accueil ordinaire.

« J'ai peur de mettre Claire avec des enfants qui évoluent normalement. Je n'aurais pas osé la mettre dans un Mouvement de Jeunesse. On n'ose pas parce qu'on se dit que c'est compliqué {pour les animateurs}, qu'il faut gérer Claire. On est mal à l'aise par rapport aux autres enfants, on se dit peut-être que c'est dérangent, que les parents {des autres enfants} ne vont pas accepter qu'elle soit dans le groupe. C'est difficile de faire la démarche. Quand je sais que c'est adapté et qu'il y a des gens prévus pour, là ça va. » E7

Dans le cadre d'une intégration réussie, il arrive parfois, de manière paradoxale, que la situation de handicap, la différence, demeure tabou. Une maman expliquait par exemple qu'à l'école de sa fille, les professionnels refusent d'adapter le matériel (tel un tableau incliné) ou d'expliquer aux autres élèves les différences de l'enfant (expliquer sa dyspraxie au cours de gym par exemple). Les professionnels justifient cela par la volonté de ne pas marquer de différences entre les enfants. Les conséquences de ces non-dits peuvent être que l'enfant est jugé maladroit et « mauvais équipier » et n'est jamais choisi dans les équipes formées par les autres élèves.

4. Les ingrédients aidants

4.1. Ingrédient aidant en milieu ordinaire et spécialisé (école et loisirs): la communication

La communication entre les parents et les professionnels (tant de l'école que des activités de loisirs) est essentielle.

La communication entre les enseignants et les parents est bénéfique à plusieurs égards. D'abord, elle permet de rassurer les parents quant à la prise en compte de leur enfant. Ces échanges rassurent quant au bien-être de l'enfant, à sa vie dans le groupe d'élèves et en ce qui concerne ses contacts avec le professeur. Ensuite, les échanges quotidiens après la classe permettent d'être au courant des évolutions du jour ou de prendre rapidement en compte les difficultés (entre un professeur et l'enfant, entre le niveau demandé à l'élève et ses capacités par exemple). Instaurer cette communication prend du temps et de l'énergie, mais elle a des conséquences sur le bien-être de l'enfant et des parents. En témoigne l'expérience d'une mère qui regrette qu'il ait fallu une dépression et l'arrêt de son travail pour que s'instaure une discussion avec l'institutrice et avec les autres parents. C'est seulement alors, qu'elle a pris conscience que son enfant était bien dans son école. Cela lui a permis d'accepter que son enfant soit en enseignement spécialisé. Les moments de discussion avec d'autres parents ont également permis à cette maman de sortir de la solitude.

Tout le monde gagne à mettre en place une communication régulière et sans tabou. Dans les faits, il n'en est pourtant pas toujours ainsi. Lorsqu'une telle communication existe, ce sont

souvent les parents qui en sont à l'origine. Ce qui, une fois encore, demande un investissement important de leur part alors que le handicap de l'enfant en appelle tant d'autres.

En cas de trajets en bus vers l'école spécialisée, les occasions de discussion avec les enseignants sont inexistantes car les parents ne les rencontrent pas et ne côtoient pas non plus les autres parents. Dans certains cas, la créativité du parent permet de combler ce manque. Pensons à cette maman qui a mis en place un cahier de communication dans lequel sont notés les faits marquants qui se sont passés à la maison, les résultats des visites du SAP au domicile, les humeurs de l'enfant... Ce carnet est lu par l'enseignant et par le convoyeur du bus. C'est par ce biais qu'une certaine cohérence est maintenue autour de l'enfant qui, vu la situation de handicap, verbalise peu. Mais cet investissement créatif parental n'est pas légion.

« Moi en l'inscrivant, je me disais : « il est dans une école spécialisée, on va rencontrer des gens, on va faire connaissance avec des parents comme on avait fait dans sa première école, on va pouvoir comparer nos expériences ». Dans les faits, cela n'a pas pu se faire car on ne voit pas beaucoup de parents parce que 90% des élèves arrivent en bus. Donc, je me suis sentie très seule. J'ai demandé à la directrice s'il y avait des groupes de parole et elle m'a dit qu'elle ne connaissait quasi pas de parents. Donc, on est largué dans un monde qu'on ne connaît pas. » E10

Certaines écoles mettent en place des réunions de parents, des notes dans un carnet à l'instar de bon nombre de milieux d'accueil petite enfance, un bulletin spécial, un carnet de photos ... Ces outils favorisent ainsi une communication et des échanges avec les familles.

« Au départ, je n'avais pas vraiment de contact avec l'institutrice de mon fils. Puis, ils ont mis en place des réunions de parents et ça m'a permis de voir ce qu'ils faisaient avec lui et comme il est bien là-bas. Aussi, il a un bulletin spécial plusieurs fois sur l'année. Comme ils doivent avoir un bulletin, l'institutrice l'a adapté. Puis elle m'a donné un carnet avec des photos de mon fils où on le voit peindre... Cela me permet de savoir ce qu'il y fait car lui ne sait pas parler. » E24

Dans le cadre des loisirs, les discussions avec les parents permettent également aux animateurs de préparer l'accueil et d'ajuster les activités si nécessaire. Certaines plaines proposent aux parents de remplir une fiche synthétisant les caractéristiques de l'enfant.

Voici un contre exemple mettant en évidence qu'une bonne communication est importante :

« Lucas allait à la plaine mais il a eu un petit problème pendant les vacances de Pâques : il a pincé les fesses d'une fille. (...) Les moniteurs ne savaient pas le problème de mon fils. Ils savaient seulement qu'il faisait des crises d'épilepsies. Un des défauts de Lucas, c'est que quand on veut le punir, il ne sait pas regarder dans les yeux, il est obligé de baisser le regard ou de regarder ailleurs. La monitrice l'a obligé à la regarder dans les yeux quand elle lui parlait. Lui comme il ne savait pas le faire, elle s'est encore plus énervée contre lui. (...) Le lendemain j'ai tout expliqué à la monitrice, elle s'est excusée. (...) Il fallait juste peut-être lui expliquer. Mais depuis cet épisode, Lucas ne veut plus y aller. (...) Je pense que si j'avais expliqué les difficultés de mon fils plus tôt, cela se serait passé différemment. Malheureusement, j'ai voulu respecter le choix de mon fils de ne rien dire. » E17

4.2. Ingrédients aidant en milieu ordinaire

4.2.1. Un encadrement humain supplémentaire (école et loisir)

Plusieurs expériences positives d'intégration à l'école montrent l'impact essentiel de l'intervention des services spécialisés au sein de l'établissement scolaire (SAP ou SAI en premier chef pour l'AWIPH, les services d'accompagnement pour le Service PHARE).

Pour plusieurs parents, l'intégration en enseignement ordinaire est possible pour l'enfant, mais nécessite une aide complémentaire. Ils sont nombreux à avoir évoqué un accompagnement des apprentissages sous la forme d'un auxiliaire, d'une aide de proximité à l'école, un encadrement « one to one » :

« Quand on s'occupe d'elle toute seule ça va, alors elle est plus motivée à faire des choses. Mais une fois qu'elle doit travailler seule ou en groupe, elle décroche. Et à l'école, les classes sont petites, et l'instituteur ne peut pas passer du temps avec chaque élève. Mais quand il est à côté d'elle, elle fait des 18/20, des 20/20, elle fait des trucs vraiment bien. » E3

L'aide en renfort de professionnels est également bénéfique pour les loisirs. Le soutien est assuré soit par un service spécialisé extérieur (SAI, SAP) ou par l'engagement de personnel supplémentaire.

« Marc et son grand-frère vont à la mutualité chrétienne, aux plaines jeunesse et santé. Ça c'est vraiment bien. Ils sont ensemble, mais pour Marc il y a toujours une personne de référence. Ça c'est vraiment nickel. C'est bien encadré, ils sont bien accompagnés. Le gros avantage est que ce n'est pas cher. Il y a tous les avantages. » E16

4.2.2. L'importance du lien affectif (école et loisirs)

Lorsque les parents souhaitent inscrire leur enfant dans une école ordinaire, il est important que la direction de l'établissement et les enseignants soient intéressés et motivés de prendre part à ce projet. Ils devraient s'y préparer tout en envisageant que c'est toute l'équipe éducative qui est concernée, de l'école maternelle à la dernière année de l'enseignement fondamental. Sans une réelle volonté de leur part, leur implication sera minime et une réflexion menant aux adaptations nécessaires ne sera que peu (voire pas) réalisée.

Il en va de même pour les loisirs. Le rapport affectif tissé entre l'enfant et un animateur est une clé de réussite. Le lien entre l'animateur et l'enfant devient le moteur de la volonté de l'intégrer et « faire ce qu'il faut » pour que sa participation aux activités perdure : quelqu'un, à un moment donné, a accepté l'enfant et s'y est tenu au fil des ans. En tissant ce lien, l'enfant peut se sentir entendu, compris, valorisé, reconnu en tant qu'individu au sein d'un groupe et bénéficier de la présence et de la disponibilité d'adultes. Ce sont là autant d'expériences qui contribuent petit à petit à renforcer, chez chaque enfant, l'estime de soi et une image positive.

Cette implication personnelle est aussi la clé de ce qu'une maman a appelé une « ambiance d'acceptation » : au fil du temps et du travail d'intégration, les autres animateurs ainsi que les autres enfants acceptent l'enfant en situation de handicap tel qu'il est.

« Je suis super contente parce qu'ils ont vraiment pris en charge Alice, donc ça fait la 4^{ème} année qu'elle y va. Elle y va toutes les vacances, les deux mois, elle va à Pâques, elle va à Noël et au Carnaval. (...) . Elle a pu commencer dans le groupe des tout petits, malgré qu'elle était en primaire, (...) parce que c'est là qu'elle se sentait bien. Puis elle est passée dans le groupe des moyens et maintenant elle est dans le groupe des grands. Mais en fait, elle n'a pas avancé dans les groupes par rapport à son âge mais vraiment par rapport au fait qu'elle se sente bien, que les activités lui conviennent. Ils prennent vraiment en compte son bien-être... Ils prennent tout ça en compte. S'il y a des activités qui ne lui conviennent pas, ils acceptent et ne l'obligent pas à participer à tout. (...) c'est un accueil à la carte. Ils sont très souples (...) Ils ont réussi à créer une ambiance d'acceptation, qu'on l'accepte ou pas, qu'on soit sa copine ou pas, tout le monde l'accepte et tout le monde la prend comme elle est sans la juger. Du coup, ça se passe vraiment bien. » E3

CHAPITRE 4 : L'accès à l'information

L'accès à l'information pose un problème à tous les parents rencontrés. Trois dimensions principales sont dénoncées :

1. Le manque d'information
2. Les informations disparates
3. Le manque de clarté de l'information

1. Le manque d'information

Les parents ont le sentiment d'être face à un monde à propos duquel ils ne connaissent rien et au sujet duquel peu de gens les informent.

Vers qui se tourner ? Quels sont nos droits ? Qui peut aider mon enfant ? Que dois-je faire ? Où trouver un kiné pour mon enfant ? Quelle structure peut l'accueillir ?... sont autant de questions posées par de nombreux parents.

« Il faut tirer son plan. Prendre son téléphone et contacter beaucoup de monde pour parfois obtenir quelque chose. On est un peu dans le caca. Quand on a un enfant handicapé on est dépourvu. Il faut être courageux, chercher, contacter, attendre, c'est dur dur parfois. » E5

« Il y a des carences de toute façon au niveau de tout. Je ne connaissais pas d'enfant handicapé autour de moi auparavant. Et j'ai fait mes premières démarches pour plein de choses. J'ai cru être au Moyen-âge. J'ai l'impression que mon fils est le premier enfant handicapé. Quand j'arrive chez les professionnels, ils sont là bouche ouverte ne sachant pas répondre à mes questions. Heureusement, il y a Facebook pour pouvoir communiquer avec d'autres parents et savoir ce qu'ils ont trouvé comme matériel, comme solution. (...) J'espère que cela n'arrivera pas à d'autres parents, le même combat qu'à moi. En dehors du fait de devoir accepter son enfant handicapé, le plus dur c'est le manquement autour et le combat dans lequel vous êtes » E24

« On ne sait pas à quoi on a droit... Aujourd'hui, on n'a pas de précompte immobilier, on a une diminution des impôts, mais on tout trouvé par nous-mêmes. » E5

A chaque étape de la vie de l'enfant, de nouvelles questions apparaissent et de là, de nouveaux besoins d'informations. De manière récurrente, les familles sont face à un inconnu et ont besoin de recevoir de nouvelles informations, de nouvelles pistes. Le manque d'information est donc une difficulté tout au long de la vie de l'enfant.

2. Des informations dispersées

Le paysage légal, l'organisation administrative belge et la division en secteurs d'activités engendrent une multiplication des services et organismes de référence (Fédéral, AWIPH, le Service PHARE, ONE, service spécialisé, INAMI,...). Les parents déplorent ne recevoir à aucun moment une information globale sur leurs droits et sur les services existants.

« Et c'est vrai que le parcours avec un enfant handicapé, c'est vraiment le parcours du combattant. Pour plein plein de choses, il n'y a pas d'endroit où les infos sont réunies et c'est vraiment chacun qui dit son petit mot et puis voilà. On se dit entre parents « Moi j'ai entendu ça... », c'est comme ça on arrive à avoir pas mal d'infos. Il y a plein de choses comme ça qui ont été très utiles et que j'ai appris par hasard, juste en osant partager mon histoire. » E3

Ils se sentent seuls face aux possibles choses à mettre en place pour leur enfant que ce soit en termes de suivi thérapeutique que d'activités de loisirs. Les informations existent, mais elles sont disséminées, dispersées, éparpillées en de multiples endroits sans que les familles n'aient accès à une connaissance globalisée et centralisée. Ceci a pour conséquence que les parents peuvent passer à côté de certains droits et de certaines aides.

« Il y a peut-être beaucoup trop d'informations finalement mais elles sont disséminées un peu partout. Pour essayer de trouver une garde, pour essayer de trouver une activité extrascolaire, pour essayer de trouver un établissement qui accueille Lionel, je ne sais pas si vous imaginez les démarches auprès de x, y ou z !? Je ne sais pas si vous imaginez le temps qui est perdu en coup de téléphone, en visite à gauche à droite et tout ça... C'est phénoménal. C'est phénoménal. Et encore il y a toujours l'aide de gens de bonne volonté qui nous disent « essayez là, essayez là ». Il y a beaucoup de bouche à oreille qui se fait auprès des parents, auprès d'associations de bénévoles, de choses comme ça. Mais sinon, je vais dire, à la limite on est complètement perdu dans la complexité de savoir pour ces enfants là qui sont atteint du X-fragile quel est le meilleur, le meilleur chemin. » E4

« Quand on est dans une situation comme ça, on est bien seuls. (...) On me dit de faire de la kiné mais on ne me dit pas où m'adresser. On me dit de faire de la psychomotricité et c'est moi qui dois trouver quelque chose d'adapté. On n'a personne à qui parler. (...) On est dans une école spécialisée et il n'y a même pas un groupe de parents qui peut se réunir pour parler. J'ai regardé sur internet et il n'y a rien dans la région. (...) On est seul, on doit se débrouiller et quand on a une question, on ne sait pas nous répondre, c'est très spécial comme vie. » E10

Les parents multiplient donc les démarches et doivent se renseigner auprès de nombreux services afin d'avoir les informations nécessaires. Le « bouche à oreille » et la discussion avec d'autres parents sont alors les voies privilégiées pour recevoir et transmettre des informations. Certains parents créent des groupes Facebook afin de partager leurs solutions trouvées et afin de recevoir les pistes d'autres familles. Ainsi, les uns et les autres s'outillent, s'entraident.

« On est au courant de façon trop éparse, trop disséminée, un coup par ci, un coup par là. C'est en allant à tel endroit ou en discutant... En fait toutes les informations valables, on les a plus eues par du bouche à oreille et des voies détournées, et pas par quelque chose d'officiel et organisé. » E3

Par ailleurs, lorsqu'un professionnel (TMS, Mutuelle, SPF Sécurité sociale, kiné...) transmet une information, celle-ci est généralement limitée à son propre domaine de compétences. Les parents prennent ainsi connaissance de leurs droits au compte goutte. En définitive, ils apprennent l'existence des services par « chance » et si le « hasard¹⁰ », met sur leur route quelqu'un qui peut les aiguiller.

« On a vraiment dû aller chercher nous les informations. Même au niveau des intervenants, chacun se cantonne à leur chose. » E9

« Ce sont les parents qui ont été dans le même cas que moi qui me disent où je peux trouver des aides. On a été à la mutuelle et on demande ce qu'ils peuvent faire. Et ils nous disent : « Ah oui, vous avez droit à ceci et ceci ». Je leur réponds : « Ben alors, pourquoi vous ne le dites pas à partir du moment où on rentre le dossier et que vous voyez que le cas de l'enfant est assez important. Vous ne dites rien et vous attendez que ce soit nous qui fassions les démarches ». Et ils m'ont répondu que c'est comme cela, que l'on doit savoir. Mais on n'est pas censé tout connaître non plus. » E17

« Lorsque notre fils a été âgé de 3 ans, on a eu droit à des remboursements pour les langes. Je ne savais pas que j'y avais droit. En tout cas l'AWIPH ne m'avait rien dit, c'est en discutant avec une amie que je l'ai appris. J'ai téléchargé les documents. Je me suis rendue à l'AWIPH et j'ai dit mon mécontentement. » E12

« Il y a des gens qui aident bien et qui prennent le temps de nous écouter et de chercher avec nous. Ils sont dans la qualité et non la quantité, c'est avec le cœur qu'ils le font. Ils sont de plus en plus rares. » E26

3. Le manque de clarté de l'information

Les informations recueillies ne sont pas toujours claires. Lorsque les familles en reçoivent, il leur revient encore de déblayer la masse de procédures et de pistes possibles. Elles doivent se dépêtrer dans tous ces éléments, les comprendre. Cette difficulté d'accès s'amplifie dans le cas des familles qui vivent des situations sociales ou économiques particulières comme celles qui connaissent des difficultés financières ou celles qui n'ont pas accès à la langue car elles sont primo-arrivantes. Le fonctionnement administratif et financier de notre pays, ne facilite pas la tâche : qui fait quoi entre l'AWIPH, le Service PHARE, la « vierge noire » ... ? Les familles auraient besoin d'une boussole pour s'orienter.

« L'AWIPH, j'ai appris par hasard son existence et le fait qu'elle puisse aider dans certains domaines. En fait, ça a démarré parce qu'Alice avait des difficultés à l'école et heu je ne sais plus comment, j'ai appris qu'il y avait un service d'aide à l'intégration. A ce moment là elle était dans l'enseignement ordinaire, (...) on m'a dit « va voir un service d'aide à l'intégration », j'ai été les voir et puis comme ça on a rempli un dossier et en fait c'est comme ça je me suis rendue compte qu'Alice était déjà inscrite à l'AWIPH. » E3

¹⁰ Nous avons déjà relevé ce souci de dépendre de la chance, du hasard, de la providence pour être aiguillé et guidé dans le rapport consacré aux besoins des familles avec un enfant entre 0 et 3 ans. Cfr : http://www.awiph.be/pdf/documentation/publications/aide_individuelle/Enquete-besoins-familles-enfants-0-3-ans.pdf

CHAPITRE 5 : La débrouille des familles

Les familles sont face à un manque de solutions durant les vacances, pour les trajets vers l'école et pour l'aide à l'intégration en milieu ordinaire. Ils doivent en outre pallier les manques d'informations, le manque de lien social et parfois un faible soutien financier. Ils mettent alors en place des « systèmes de débrouille ».

La « débrouille » pourrait se définir comme la création de solutions propres lorsque l'on est face à une difficulté, à une situation bloquée. Les familles trouvent des ressources dans leur environnement, s'appuient sur leurs réseaux sociaux et les dispositifs d'aide¹¹.

Les parents trouvent des pistes, de l'aide, des tuyaux auprès d'autres parents, des associations, des sites internet, des forums où ils piochent des idées, des pistes de réponses, des informations. Ils s'inscrivent à des groupes sur les réseaux sociaux. Ils contactent des professionnels (médecins, SAP, SAI, ..) pour appuyer une décision ou se tournent aussi parfois vers les échelons communaux ou vers le ministre compétent pour faire avancer voire faire changer les choses.

« Je me suis créé un groupe aussi avec des personnes qui ont le même problème, on se sent moins seuls. Il y en a beaucoup. C'est intéressant les rencontres avec des parents qui sont passés par les mêmes étapes. » E24

« J'ai été sur la page Facebook de l'autisme en Belgique. Il y a une maman dans le Brabant Wallon qui poste des choses, des PDF, des pictogrammes... et je regarde. Ce sont des gens que je ne connais pas. Je ne mets pas de photos de mon fils, je pourrais mais non. Je pose juste des questions. Et finalement, des liens sont plus privilégiés avec certaines mamans. Je suis toujours en contact avec une dame qui m'a prêté le matériel de sa fille. On partage des livres etc. » E27

Les parents sont amenés à créer des « solutions patchwork » où se combinent plusieurs ressources. Ainsi, pour combler les temps de vacances par exemple, une famille s'organise comme suit : une semaine de stage organisé par une association de parents, deux semaines dans un centre de jour, une semaine dans un service répit, une semaine avec le papa qui prend congé et deux semaines dans une plaine communale. D'autres comptent énormément sur la famille, grand(e) sœur/frère ou grands-parents. D'autres encore, sans famille proche, et vivant en région rurale éloigné de beaucoup de services, n'ont parfois comme seule possibilité de réduire ou stopper leur travail ou d'adapter leurs horaires.

« Je travaille dans la société de ma belle-famille. Mon beau-père m'a engagée à mi-temps comme secrétaire, pour pouvoir partir à n'importe quel moment pour les examens de mon fils. Parce qu'il n'y a pas beaucoup d'employeur qui comprennent. Je n'ai pas à me tracasser, même si je ne fais pas mes heures cette semaine-là, je peux récupérer plus tard » E21

¹¹Définition inspirée du travail de Pascale Jamouille, *La débrouille des familles- Récits de vies traversées par les drogues et les conduites à risques*, éd. De Boeck, Paris, 2009.

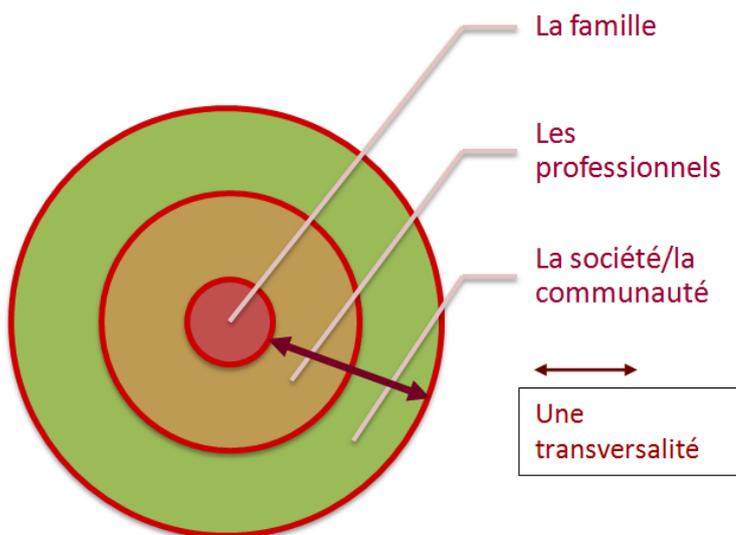
B. LES BESOINS

En utilisant l'approche des besoins, nous souhaitons laisser la possibilité aux familles de se dire, d'exprimer leurs attentes afin d'avancer et d'aller vers un mieux-être. Bien qu'en fonctionnant de la sorte nous pointons les manques et faiblesses de notre société et des organismes rencontrant les familles, prendre en compte leurs besoins permet de réfléchir aux ajustements possibles et de répondre à leurs demandes propres plutôt que de se baser sur nos croyances et représentations de ce dont ils ont besoin.

De l'approche transversale du parcours de vie, et de leur vécu, nous avons dégagé quatre domaines pour lesquels les parents expriment des besoins :

1. La famille ;
2. Les professionnels (tout type confondu) ;
3. La société, la communauté ;
4. Une transversalité.

Au total, nous comptabilisons douze besoins spécifiques. Le schéma ci-dessous symbolise les quatre domaines de besoins.



Première dimension : la famille

Besoin 1 : Bénéficiaire de répit

Les parents mobilisent une énergie importante pour faire face au rythme effréné de la vie familiale, pour assurer les nombreux trajets pour l'école, pour le suivi thérapeutique, pour les loisirs, pour les obligations administratives... Ils doivent mettre en place une organisation serrée et le temps disponible pour les autres membres de la fratrie et pour le couple est fortement réduit voire inexistant. A la maison, ils doivent être constamment attentifs à l'enfant

qui peut se mettre en danger, ils doivent s'en occuper en permanence lorsqu'il est dépendant. La charge psychique et physique qu'ils doivent assumer est lourde. Certains se disent être au point de rupture, d'autres ont déjà craqués (dépression, burn-out, ...). Les parents ont besoin de souffler un moment, de pouvoir faire à ce qu'ils ont envie en laissant un professionnel s'occuper de leur enfant à la maison ou dans un établissement.

Bref, le besoin de répit est immense.

Avoir des moments de répit est précieux pour gérer son rôle de parents en restant disponible, sans être constamment sous tension.

« Ce qui m'aide le plus, c'est l'AWIPH, le Répit. Mon fils y va un samedi chaque mois et un mercredi tous les deux mois... mercredi après-midi. Et là, cet été, ils ont organisé 6 jours de stage (...) C'est vraiment quelque chose de chouette ! On peut aller le déposer, lui adore y aller. Et nous, on peut faire les magasins » E2

« Quand on arrive ici le soir, on ne peut pas s'occuper des trois enfants en même temps. La seule solution qu'on a, c'est bien souvent d'allumer la télé et de mettre Lionel devant. Moi je dis c'est dommage parce qu'il s'abrutit devant la télé. Si on avait une structure parascolaire qui puisse l'accueillir ou si on avait quelqu'un qui veuille bien, qui puisse venir ici, une espèce de baby-sitter mais qui soit un petit peu formée aux enfants différents et qui puisse prendre Lionel pour l'occuper. (...) Et puis, si on veut aller dans un musée ou un truc comme ça, on ne peut pas le faire. Cela nous est déjà arrivé que Lionel fasse une crise et de devoir courir après. Donc voilà, il y a plein de choses comme ça qui font que c'est très compliqué. Donc effectivement, avoir quelqu'un qui puisse nous accompagner, ne serait-ce que pendant trois heures, pour aller faire des visites ou des choses comme ça. » E3

Plusieurs parents soulignent la difficulté d'avoir de la place en répit pour leur enfant et de pouvoir en bénéficier régulièrement. Le manque de place réduit aussi la durée des temps de répit. Le coût est aussi parfois décrié.

« Avec le service Répit, l'an dernier, il y a eu beaucoup de problèmes au niveau des heures. Ils ne sont pas assez nombreux. Ils m'ont souvent appelé pour dire qu'ils ne pouvaient pas honorer les heures prévues préalablement. On a donc dû changer plusieurs fois les horaires, j'étais bloqué plusieurs fois, et ça a causé des problèmes pour mon travail. Et au niveau du remboursement de la mutuelle, je ne suis remboursé qu'à 30%. Je bosse pour payer le répit. » E26

Il est à noter que confier son enfant à quelqu'un n'est pas toujours une chose facile. Alors que cette question ne pose pas de problème pour certains, cela demande à d'autres parents un effort très important¹².

« J'ai du mal à déléguer et à laisser Peter par peur qu'il se sente abandonné. Et puis, j'ai une culpabilité épouvantable, et je ne sais pas déléguer. A part les grands-parents, donc les parents de mon mari, il n'y a personne qui en veut » E18

¹² Pour approfondir cette question, nous invitons le lecteur à parcourir une enquête de satisfaction réalisée en 2010 auprès des familles inscrites dans les services Répit. L'enquête met en exergue cette difficulté de « laisser » son enfant à quelqu'un et l'importance de l'encadrement professionnel de qualité qui est attendu par les parents : http://www.awiph.be/integration/accorder_repit/

Besoin 2 : Bénéficiaire d'une aide (éducative) en famille

Bien qu'ils soient entourés par de nombreux professionnels, les parents se sentent peu aiguillés quant à l'éducation de leur enfant. Le comportement et les caractéristiques de celui-ci chamboulent les repères éducatifs habituels : il communique peu ou différemment, il éprouve des difficultés à intégrer les règles, il s'enfuit de la maison, il peut être hyper sensible et parfois violent. Les parents sont souvent perdus et rêvent d'un soutien à la parentalité, d'une aide éducative en famille qui s'accompagnerait d'une observation *in situ* pouvant fournir des pistes utiles propres à la famille et adaptées à la situation de l'enfant : comment mettre des règles ? Comment l'apaiser ? Comment l'aider à évoluer ? Comment l'occuper ?

« Ce qui serait bien c'est quelqu'un, qui vienne tous les X, qui peut passer du temps, discuter, voir comment ça va et qui puisse observer l'enfant et comme ça au fur et à mesure du temps il apprendrait à connaître l'enfant et les parents et savoir aussi comment nous aider comme les émissions Super Nanny, il faudrait ça pour les enfants différents. » E10

Deuxième dimension : les professionnels

Besoin 3: Communiquer pour collaborer et pour créer une cohérence

Vu le nombre important d'acteurs autour de la famille, il apparaît primordial que les professionnels communiquent entre eux, collaborent et échangent des informations. Les parents demandent de pouvoir compter sur une équipe de professionnels qui se concertent pour les aider et les guider.

« On a l'impression à chaque fois qu'on a affaire à des mondes complètement différents quoi. On n'a pas de personnes qui comprennent Lionel complètement, qui voient Lionel chez nous, qui voient Lionel dans le centre de jour, qui comprennent les médicaments derrière et tous ces aspects là. Il y a un cloisonnement des compétences qui est un petit peu bizarre. » E4

La collaboration souhaitée par les parents dépasse la relation entre médecins. Elle s'applique aussi aux relations entre l'école et la famille, entre les services administratifs décentralisés et l'administration centrale, les services spécialisés et l'école,... Ces rencontres et collaborations favorisent une prise en charge globale et cohérente de l'enfant. Ce qui est travaillé par le service ou l'école peut trouver écho à la maison et inversement.

« Une coordination entre tous les services, ça il manque complètement. Il n'y a pas de suivis, chacun travail dans son coin. » E16

« L'AWIPH de Libramont ne fait pas de compte-rendu sur notre situation à l'AWIPH de Charleroi. Il faut tout réexpliquer. » E24

Besoin 4: Bénéficiaire d'une prise en charge thérapeutique globale

Les parents mettent en avant l'opportunité que représente pour eux une prise en charge thérapeutique en journée dans le cadre de l'accueil de l'enfant quel que soit le lieu (en centre spécialisé, en centre de jour ou à l'école spécialisée). Cela permet de quitter le suivi en

millefeuilles de l'enfant et d'assurer une prise en charge globalisée. Cette centralisation a pour corollaire de soulager les parents, de donner une meilleure qualité de vie à la famille (diminution des trajets, ne plus devoir chercher les professionnels paramédicaux). Et de leur permettre de garder leur rôle de parent et non de soignant.

« Pour moi, s'il y a une structure rêvée, c'est ce qu'ils font à William Lennox parce qu'ils proposent le centre de jour, la scolarité, ou une semi-scolarité, ils proposent la logopédie, la psychothérapie, l'ergothérapie et un internat avec cette certaine flexibilité. Et j'avoue que personnellement, je ne comprends pas qu'une telle structure n'existe que pour des fonctions de réhabilitation à court terme. Ils ont cette capacité d'adaptation qu'on ne retrouve pas ailleurs. » E4

« A l'école j'ai été claire avec eux car dans la première école on nous disait beaucoup « essayer de le stimuler ». Mais la stimulation, j'ai essayé mais ça ne va pas. Je me mets à table avec lui pour commencer à faire un jeu, je m'énerve ou je deviens triste ou je me fâche donc ça ne se termine pas bien. Quand je suis arrivée à l'école à Marloie j'ai été claire « ce n'est pas facile, quand Mathieu a terminé sa journée d'école, je le laisse tranquille car on nous avait toujours dit de le stimuler un maximum pour qu'il évolue mais moi je n'arrive pas être une maman comme ça ». Et je vois encore la puéricultrice, car elle c'est vraiment quelqu'un de très important pour moi, elle m'a dit « gardez bien votre rôle de maman et le reste on s'en occupe ». Quel soulagement d'entendre cela. » E10

Les écoles spécialisées assurent en partie cette centralisation thérapeutique, mais pour plusieurs parents, cela ne suffit pas. Les séances de rééducation sont trop courtes et peu nombreuses.

« Luc va quitter le Chat Botté et à la rentrée, il rentre, on va dire, dans un cycle normal, c'est une école spécialisée mais tout ce qui est à côté, ça va être à nos frais maintenant. Le suivi mis en place à l'école ne lui suffira pas. Ils ont une centaine d'heures de logopédie pour une centaine d'enfants. Donc, tout le monde n'aura pas accès à ces soins et ce sera peut-être une fois, peut-être deux fois 20 minutes par enfant. Il n'y a pas assez pour tout le monde. Donc, on va devoir prendre de la logopédie en privé parce que son problème, lui, c'est vraiment le langage. Il est calé à ce niveau là » E11

Besoin 5: Être face à des professionnels formés

Les parents aimeraient être face à des professionnels davantage formés. Les parents ont le sentiment que le « monde du handicap » reste peu connu.

Certains parents déplorent le manque de formation des enseignants de l'enseignement spécialisé.

Par ailleurs, le manque de sensibilisation au handicap des professionnels en général rend l'inclusion difficile. Dans le cadre des loisirs, les animateurs des plaines et stages tout venant apparaissent peu enclins à l'accueil d'enfant en situation de handicap. S'ils acceptent, ils ne mettent cependant pas en place des conditions pour un accueil de qualité pour leur enfant en situation de handicap et pour les autres enfants accueillis.

Le souhait des parents n'est pas que tout le monde se forme au handicap spécifique de l'enfant, mais que quelques notions de base (en gestion de groupe, d'attitude à adopter en cas de crises d'angoisse ou dans la manière d'adapter les règles par exemple) puissent être connues des animateurs. A la fois pour encadrer au mieux l'enfant, pour lui permettre une intégration en milieu ordinaire, pour démystifier le handicap et ainsi éviter aux enfants l'exclusion de la société dès leur plus jeune âge.

Besoin 6: Bénéficiaire de personnel renforcé

L'accès à des activités en milieu ordinaire est un enjeu important pour les parents, pour leur enfant, mais également pour les autres enfants qui apprennent à « vivre ensemble » et participent à l'épanouissement de l'enfant. Les parents ont mis en avant l'utilité d'un encadrement adapté aux caractéristiques de leur enfant que ce soit à l'école ou dans les loisirs car parfois, la participation de l'enfant en loisirs ordinaires nécessite un animateur supplémentaire pour gérer le groupe et être proche des besoins de l'enfant en situation de handicap. Parfois, c'est dans le bus menant à l'école qu'une personne supplémentaire serait utile. Parfois, c'est dans le suivi scolaire que la présence d'une aide s'avère précieuse.

Troisième dimension : la société, la communauté

Besoin 7: Avoir un meilleur accès à l'information

De manière unanime, les parents dénoncent trois manques :

1. Le manque d'information quant à leurs droits et les services existants ;
2. La dissémination des informations disponibles ou l'absence d'une information globalisée et centralisée ;
3. Le manque de clarté de certaines procédures, du fonctionnement de services, des démarches à entreprendre, ...

Les canaux par lesquels les parents prennent connaissance de leurs droits, des activités pour l'enfant ou des références de spécialistes sont multiples (Mutualité, services spécialisés, TMS ONE, commune, autres parents, proches, forums, AWIPH, service PHARE,...), mais chacun informe dans son domaine et les familles sont donc généralement informées de manière partielle.

Pour ne plus être face à ces informations insuffisantes, disparates et floues, les parents souhaitent obtenir des supports écrits et recevoir les informations présentées de manière assimilable et compréhensible. Plusieurs d'entre eux souhaiteraient recevoir des listes de professionnels et des coordonnées de lieux adaptés où trouver de l'aide ou encore une liste de magasins vendant le matériel spécialisé, par exemple.

Dans l'idéal, les familles souhaiteraient avoir une personne de référence, un lieu unique, pouvant centraliser et diffuser ces informations (cfr nouvelle transversalité ci-après).

Besoin 8 : Avoir plus de réponses adaptées

Les interviews mettent clairement en avant la difficulté des parents à trouver une école spécialisée proche du domicile ainsi que des lieux de loisirs adaptés.

Le parcours scolaire est fait d'embûches, d'essais et d'erreurs. Dans notre échantillon, la majorité des enfants se retrouve, *in fine*, dans l'enseignement spécialisé. Or, les écoles proposant le type d'enseignement adapté à l'enfant sont généralement loin du domicile. Ce qui implique de nombreux trajets ou des temps interminables en bus. Par ailleurs, l'absence de garderie engendre des problèmes d'organisation avec parfois comme conséquence, l'arrêt ou la diminution du temps de travail d'un des membres du couple, la mère le plus souvent.

Il en va de même pour les loisirs. Bien que les plaines tout venant (communales, mutualité etc) apparaissent être une ressource importante pour les familles, l'accueil n'est pas toujours possible selon le handicap de l'enfant et/ou l'encadrement. Ce qui convient à un enfant, ne convient pas nécessairement à un autre.

« Jonathan est intégrable parce qu'il a une certaine autonomie, qu'il comprend les consignes. (...) si vous le mettez dans un petit groupe d'enfants, vous êtes incapables de voir qu'il est autiste. Ça ne se voit pas comme ça. (...) Mathieu, lui n'est pas intégrable du tout. Au bout d'un moment, ce n'est pas qu'il va être dangereux pour lui mais si vous voulez qu'il participe à des activités, il va falloir une personne avec lui tout le temps. Il n'est pas intégrable en plaine. (...) On est sur une liste d'attente dans un centre spécialisé. » E1

Par ailleurs, les loisirs en dehors des temps de vacances sont extrêmement difficiles à trouver (musique, sport) pour des enfants en situation de handicap. Ces derniers ont moins de possibilités que les autres de bénéficier de loisirs. La pénurie de loisirs spécialisés proches amène certains parents à bloquer une matinée pour une demi-heure de sport adapté. Ces loisirs spécialisés, souvent issus d'initiatives privées, peuvent avoir des coûts peu accessibles qui empêchent la poursuite de l'activité à plus long terme.

Besoin 9: Bénéficiaire d'une aide financière

Douze familles rencontrées sur vingt-sept disent avoir des difficultés à joindre les deux bouts financièrement. Les dépenses des parents sont multiples : les soins, les activités de loisirs, les aménagements à faire au domicile, le matériel spécifique utilisé par l'enfant (les pictogrammes par exemple), le changement de véhicule (achat d'une voiture plus spacieuse et permettant à l'enfant de s'y installer seul), etc.

Les aides financières dont bénéficient les familles sont primordiales : les allocations familiales majorées, l'aide matérielle de l'AWIPH, les remboursements des Mutualités, les avantages liés au statut BIM (ancien « VIPO »)... Sans elles, beaucoup de parents ne pourraient aider, soutenir et accompagner leur enfant selon ses besoins.

« J'ai besoin de cet argent pour subvenir aux besoins de mon enfant car avec mon salaire, je ne vais pas y arriver. Pour les enfants handicapés, les charges sont énormes. La facture est toujours salée. » E26

Mais cela est parfois insuffisant et arrive trop tard car les délais pour que les dossiers soient complétés et donnent droit aux remboursements peuvent s'avérer importants (cfr point consacré au manque d'information).

L'enfant en situation de handicap a souvent besoin d'un suivi thérapeutique varié et régulier. Même lorsqu'il est dans l'enseignement spécialisé, même si une prise en charge multidisciplinaire existe, cela ne suffit pas toujours. Or, les remboursements sont parfois

limités à un nombre d'heures par an ou les soins identifiés comme idéaux pour l'enfant sont inaccessibles financièrement.

« Chez nous, une psychologue vient spécifiquement pour chacun de nos deux enfants. Donc, là, par exemple, on a deux psychologues qui viennent une à deux fois par semaine. Elles restent une à deux heures et leurs tarifs sont 40 euros de l'heure. Donc, en général, ça fait 8 heures par mois, quelque chose comme ça. Je crois qu'on doit se retrouver par mois aux alentours des 320 euros. » E1

Nous avons, par ailleurs, rencontré trois couples ayant mis en avant leur sentiment de devoir perpétuellement se justifier de l'aide reçue. Bien qu'ils aient le sentiment d'être dans leur droit en recevant soutiens et aides, le regard d'autrui ne va pas dans ce sens-là. Pour certains professionnels, l'accompagnement qu'ils reçoivent est une faveur et non un droit qui devrait être automatiquement accordé. Dès lors, les parents se sentent quelque part eux-mêmes victimes de la situation de leur enfant.

« Parfois je suis très très mal accueillie car les gens pensent que j'abuse de la situation de mon enfant, que j'abuse des services pour aider ma fille. Cela me frustre. Je n'accepte pas ça. » E26

« Pour les allocations familiales majorées, il faut qu'on amène notre fille trisomique. (...) je comprends tout à fait, mais c'est vrai que c'est assez étonnant, c'est le système qui veut ça. Mais c'est assez surprenant de devoir revenir en disant « Oui, elle a toujours la trisomie. » Il y a certain handicap, je peux comprendre mais là. (...) On a l'impression de se justifier. » E22

Besoin 10: Tendre vers une société inclusive

Avoir un enfant en situation de handicap, pour les parents, c'est faire face à un monde inconnu dans lequel ils doivent apprendre à s'orienter, à « faire avec ». Le handicap est cet « autre », cette « différence » qui marque la frontière entre la « normalité » et ce qui ne l'est pas.

Le handicap est souvent appréhendé selon une vision déficitaire où ce sont les manques de l'enfant qui sont perçus. Cela tend à isoler les familles dans des parcours « spécialisés ». Dans cette perspective, les expériences réussies en milieu ordinaire ne sont pas légion.

Par ailleurs, les lieux publics (parcs, plaines de jeux,...) ne sont pas systématiquement adaptés aux enfants à mobilité réduite, les écoles ordinaires et les activités de loisirs peinent à intégrer ces enfants.

Le comportement de l'enfant en rue ou au supermarché est facilement jugé par les personnes que la famille rencontre et qui ne connaissent ni l'enfant ni sa situation.

Bref, le sentiment de vivre une vie (sociale, professionnelle, ...) en décalage de celle des autres, une vie semée d'embûches est fréquent chez les familles rencontrées. Ce regard discriminant attriste les parents, limite leurs possibilités de sorties, tend à les tenir à distance, à sceller l'avenir de l'enfant comme « exclu » de la société. L'enjeu pour les professionnels est d'apprendre à faire droit à la singularité de chacun dans tous les lieux qu'il fréquente : dans les milieux d'accueil petite enfance, dans les lieux d'accueil extrascolaire, à l'école qu'elle relève de l'enseignement spécialisé ou de l'enseignement ordinaire,... Chacun peut apporter au groupe et apprendre de l'autre de manière à mutualiser ce qui constitue la diversité de l'humanité.

« C'est souvent difficile de faire des trucs en public... dans les magasins, par exemple, quand il y a trop de monde ou qu'il faut faire la file c'est difficile pour Luc ...il ne veut pas attendre, il crie, s'énerve. Et parfois, les gens ne comprennent pas. Et ça, c'est difficile. Même quand on essaye d'expliquer, parfois, les gens sont tellement... effrayés, peut-être. Ce serait plus simple si on pouvait dire qu'il est autiste et que les gens comprennent, qu'ils soient moins critiques. (...) Le regard des autres, c'est gênant pour moi et pour ma fille aussi. Quand on va au parc, c'est pareil, faut expliquer et gérer, ce n'est pas relax» E2

L'acceptation de la différence et de la diversité avec ce que cela implique d'adaptation, nous pousse à avancer le concept de *société inclusive*. Elle est un idéal pour certaines familles : les parents rêvent d'un changement de regard, d'un changement de société.

Avec la notion d'inclusion ce n'est pas à l'individu à s'adapter mais c'est au système de se construire de telle manière à pouvoir composer avec toute différence. Il diffère du concept d'intégration où c'est à l'enfant à s'adapter à l'environnement. Dans cette vision, il s'agit de voir si l'école, les loisirs ou la société peut assimiler cette différence sans (trop) s'accommoder.

Quatrième dimension : une transversalité

Besoin 11: Avoir une personne pivot, « fil rouge »

Les familles multiplient les démarches et les rencontres, ils tentent de développer leur réseau (cfr système de débrouille) afin de répondre au mieux aux besoins de l'enfant dont la santé et le handicap appellent un panel d'acteurs autour du noyau familial. Les parents jouent souvent un rôle de « coordinateurs » de soins, ils se spécialisent dans la recherche d'informations sur Internet. Pour pouvoir se concentrer sur leur rôle de parent, pour cesser d'avoir le sentiment de « devoir se battre pour tout », pour ne plus se perdre dans toutes les démarches, pour avoir un accès pertinent à l'information, bref, pour s'y retrouver dans cet autre monde, dans ce « magma », les parents rêvent d'avoir une personne ressource, que nous qualifions ici de *personne pivot*, de « fil rouge ». Le pivot est à comprendre comme la base, le soutien essentiel, ce sur quoi tout repose. La clef de voûte autour de quoi tout s'organise.

« Ce serait bien de trouver une structure qui dit : « voilà, on a référencé tel, tel, tel centre dans telle région qui s'occupe vraiment bien des personnes trisomiques, tel autre service des personnes avec un handicap mental ou pour les autistes.» E7

« Par exemple, en Espagne, en Catalogne, vous avez une personne qui est désignée pour votre famille et qui..., comment dire, assure pour vous toutes les démarches auprès de toutes les institutions. Et c'est cette personne qui a tous les renseignements et qui peut donner à chaque administration, à chaque institution les renseignements voulus. C'est vers elle que tout converge quoi ! Ca déleste les parents. Ce n'est pas que les parents se déchargent de leurs responsabilités mais au moins, toutes ces choses à penser, ça libère, ça permet de se concentrer sur autre chose, sur les enfants, sur les besoins des enfants ! » E1

Cet acteur « fil rouge » soulagerait les parents de leur charges et ce, de manière continue durant la vie de l'enfant selon l'évolution de ses besoins.

Besoin 12: Construire un projet (d'intégration) individualisé

« Personne n'est là pour nous dire « c'est là que votre fils sera le mieux (...) On doit aller visiter des trucs du côté de Namur, du côté de Liège, du côté de machin. (...) Il faut toujours visiter, s'informer et tester aussi. » E4

Ce dernier besoin synthétise le besoin de transversalité, de globalité et de centralisation mais aussi d'information, d'un suivi cohérent de l'enfant et de l'aide souhaitée pour l'accompagnement *in situ* de l'enfant et sa famille.

Cela rejoint aussi le souhait des parents que se mettent en place une communication et une collaboration entre les professionnels ce qui permettrait d'accompagner au cas par cas les familles en connaissance de cause.

Avec un suivi globalisé de l'enfant, l'objectif est qu'une cohérence se crée afin que tout lieu d'accueil puisse tenir compte de ses spécificités et de ses besoins.

Ce projet pourrait se construire avec un service spécialisé ou avec la personne pivot de la famille qui centraliserait et travaillerait à une cohérence globale.

CONCLUSION GENERALE

Que retenir des résultats ?

Dans le rapport consacré aux enfants âgés entre 0 et 3 ans¹³, nous avons mis en exergue toute une série de besoins liés à la communication entre les professionnels et la famille tant cette période délicate requiert une approche bienveillante et empreinte de respect du vécu difficile des familles : processus de diagnostic, sentiment d'être perdu face au monde du handicap, débousolement quant aux démarches à mettre en place,... Certains parents capables d'une grande réactivité mettent rapidement en place, mais non sans mal, un réseau et se battent pour l'intégration de l'enfant en milieu d'accueil. Les familles plus démunies se traquent un chemin bon an mal an à travers les méandres administratifs, le manque d'informations et les besoins thérapeutiques intenses de leur enfant...

Lorsque l'enfant a plus de trois ans, l'entrée à l'**école** pose question : Où trouver un lieu qui saura l'aider à grandir tout en prenant en compte ses spécificités ? Qui voudra l'accueillir ?

Le parcours scolaire est semé d'embûches, fait de tentatives en enseignement ordinaire qui peuvent aboutir à des échecs. Ceux-ci pouvant être cuisants pour l'enfant et son estime de soi et pour ses parents qui ont bien du mal à déterminer ce qui lui convient le mieux. L'enseignement spécialisé garde une réputation de moindre qualité pour les parents qui souhaitent que leur enfant soit « tiré vers le haut ». La formation des enseignants que les parents jugent souvent insuffisante laisse beaucoup d'entre eux pantois. L'absence de possibilités d'accueil après l'école pose de nombreux problèmes d'organisation aux parents et les trajets en bus ne peuvent en aucun cas constituer une solution de garde ! Ces longs trajets ne sont par ailleurs pas nécessairement encadrés par des adultes formés.

L'enfant grandissant, les parents souhaitent faire participer l'enfant à des activités **de loisirs**. Les temps d'accueil dans des structures de loisirs constituent une ressource importante pour les parents qui ont besoin de travailler ou de s'adonner à leurs activités alors que les enfants sont en vacances scolaires. Ces temps hors de l'école devraient être, pour l'enfant en situation de handicap, comme pour tous les enfants, des occasions de partager des expériences de vie avec d'autres enfants, de découvrir, de s'amuser, de développer ses capacités, de créer des liens et de s'épanouir. Or, pour les parents rencontrés, les solutions de loisirs sont insuffisantes. Le nombre de structures accueillant des enfants en situation de handicap sont trop peu nombreuses, les lieux ne sont pas toujours adaptés, l'encadrement apparaît parfois insuffisant et la motivation du personnel est parfois manquante. Si les loisirs liés aux centres de vacances (plaines et séjours) sont une ressource importante, les conditions d'une qualité d'accueil, notamment dues au manque de formation des animateurs et de préparation à l'accueil, peuvent faire défaut. Par ailleurs, certains parents essuient des refus ou n'osent pas faire de demandes par peur de déranger les animateurs ou les autres enfants/parents, ils sont dans l'autocensure.

¹³ Le rapport relatif aux témoignages des parents ayant un enfant en situation de handicap âgé de **0 à 3 ans** est disponible sur le site Internet :

De l'ONE : <http://www.one.be/index.php?id=2709>

De l'AWIPH : <http://www.awiph.be/documentation/publications/Aideindividuelle/index.html>) et du service

PHARE : <http://phare.irisnet.be/enfance/one/>

Les loisirs spécialisés semblent quant à eux, rares, coûteux et souvent loin du domicile. De plus, l'offre d'activités proposées (sport, atelier spécifiques,...) apparaît limitée.

Les parents souhaitent que leur enfant puisse avoir les mêmes droits que les autres enfants et qu'eux-mêmes puissent bénéficier des **mêmes droits** que tous les parents. Ils souhaitent avoir la garantie que les **besoins spécifiques** de l'enfant soient pris en compte dans les modalités d'accueil.

Des **ingrédients facilitateurs** ont été mis en avant : un encadrement supplémentaire, la possibilité de préparer l'accueil avec l'équipe d'animateurs/enseignants, le lien entre l'enfant et les professionnels et une communication transparente. Les moments d'échanges et le partage régulier autour de l'enfant permettent aux professionnels d'ajuster leur pratique et de viser, avec les parents, le bien-être de l'enfant. Or, cette communication est complexe à mettre en place tant elle demande aux parents un réel investissement et aux professionnels une ouverture sur leur pratique et une volonté d'inclure l'enfant dans le groupe. Bien que le cadre législatif encourage à l'accueil de tous, la législation seule ne suffit pas si, ne sont pas mises en place, les conditions pour atteindre ses objectifs.

Aux difficultés liées à l'accueil de l'enfant, s'ajoutent celles, tout aussi pesantes, liées au **quotidien** de la vie familiale : les parents se sentent souvent perdus face à ce quotidien si chargé de rendez-vous et de trajets multiples et face à l'enfant qui demande une attention constante. Les années avançant, ils peuvent se sentir bien démunis quant à l'éducation de leur enfant. Les parents souhaitent un accompagnement en famille selon une analyse au cas par cas.

Comme le dit Gardou (2008), « *les possibilités de garde réduites, la fragmentation des dispositifs, la discontinuité entre projet de scolarisation et accueil péri et extrascolaire, la complexité de la gestion des temps de congés augmentent leur difficulté à préserver un espace de liberté personnelle et amplifient leur angoisse pour leur enfant* ». ¹⁴.

Le vécu quotidien difficile porte en son sillage, tension mais aussi fatigue nerveuse et physique. Le **besoin de répit** des familles est immense. Pour tenir le coup et se montrer disponible à leur enfant, les parents ont besoin de temps pour eux, pour leur couple et pour les autres membres de la fratrie.

Par ailleurs, le **manque d'informations**, son **éparpillement** entre les professionnels, son **incomplétude** ou sa difficulté d'accès sont vécus par les familles comme autant d'obstacles à un soutien bénéfique.

Soutenus ou non par leur famille, leurs amis ou un réseau de professionnels, les parents se débrouillent tant bien que mal et font ce chemin en gardant ce sentiment de « **devoir se battre pour tout** ». Ce combat est par ailleurs inégal selon les ressources socio-économiques des parents, or « *la prédisposition des familles à s'impliquer dans la construction des solutions pour leur enfant est un élément déterminant pour son avenir et ses capacités de socialisation. C'est le constat d'une inégalité supplémentaire.* » ¹⁵.

¹⁴ Gardou, Ch. & Thomas, L. (2008). *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 !* Paris : Plate-forme Nationale GRANDIR ENSEMBLE, p 4.

¹⁵ Gardou et Thomas, *op.cit.*, p 26.

Quelles pistes proposer ?

La préoccupation des services publics vis-à-vis des familles ayant un enfant en situation de handicap n'a été que grandissante ces dernières années. Une multitude d'initiatives existent déjà. Eu égard aux besoins des familles mis en lumière ici, il conviendrait donc de valoriser l'existant, de le renforcer mais aussi de soutenir des initiatives nouvelles et de proposer des pistes complémentaires. Suite à l'analyse, plusieurs pistes d'actions peuvent être envisagées afin de consolider l'accompagnement des familles offert par les professionnels des organisations partenaires.

Soutenir la création d'un **suivi cohérent** de l'enfant, d'un projet individualisé et centré sur la famille était déjà mis en avant dans le précédent rapport et est encore confirmé par le présent document. Les parents devraient rester des parents et non pas des coordinateurs de soins.

Il conviendrait aussi de multiplier les **possibilités de soutien en famille** dans le cadre d'une aide éducationnelle *in situ*.

La demande de plusieurs familles est de pouvoir compter sur une **personne « fil rouge »** qui centraliserait les informations quant à leurs droits, quant aux lieux les plus adaptés à l'enfant (école et loisirs) et qui pourrait les suivre, de près ou de loin, dans leur cheminement.

Si créer de toute pièce une telle fonction semble ardu, surtout en cette période de restriction budgétaire, nous pensons qu'il est possible de fournir aux acteurs de première et de seconde ligne des outils afin qu'ils puissent transmettre une information la plus complète possible. Un travail important est à faire sur la communication, **la transmission et la coordination de l'information** tant au niveau de son contenu (droits, services existants, pistes d'accueil, référentiel de professionnels,...) que de sa forme (répéter l'information, transmettre des écrits...). Il conviendrait aussi d'augmenter la visibilité des ressources centralisantes (tel que le Numéro Vert de l'AWIPH,...). Il importe donc de se donner les moyens de cette communication partagée.

Des aménagements devraient être apportés à la manière dont est conçue la **formation de base et continuée des professionnels** en contact avec les familles. Elle devrait être envisagée dans un processus de continuité. Les professionnels devraient pouvoir disposer de modules leur permettant d'interroger leurs représentations face à la diversité et où la prise en compte des spécificités de chacun serait envisagée (en ce compris, celles liées au handicap). Il est primordial que tous les professionnels puissent avoir l'occasion de travailler leurs peurs lorsqu'ils font face aux situations de handicap car celui-ci les renvoie à leurs propres limites et difficultés. Ce travail fait partie des outils permettant à chacun d'avancer et d'ouvrir sa pratique à la différence, à l'inclusion de tous. Ce type de formation semble nécessaire pour tout professionnel accompagnant de près ou de loin les familles : enseignants, animateurs de centres de vacances, clubs sportifs... Il s'agirait bien sûr de permettre l'accès à des formations communes et différenciées selon les métiers : enseignants (école) et animateurs (loisir) n'ont pas les mêmes fonctions, ils n'ont pas les mêmes compétences ni les mêmes responsabilités. Les contenus de formation proposée devraient donc être articulés en fonction des missions.

L'ouverture à la différence passe aussi par une sensibilisation au handicap car il demeure souvent peu visible (médiat, lieux publics, ...) mais aussi par le sentiment de compétence des lieux d'accueil/scolaires. De fait, les refus sont souvent justifiés par l'impression de l'équipe

qu'elle ne va pas s'en sortir. **Un soutien aux lieux d'accueil** est une piste importante à envisager : pour préparer l'accueil, évaluer sa faisabilité et déterminer les conditions nécessaires à un accueil de qualité. Mais aussi pour soutenir l'équipe en cours d'accueil, tant pour l'adaptation du lieu, pour démystifier le handicap que pour réorienter le cas échéant. Les réunions d'équipe et les supervisions sont autant d'outils précieux pour les équipes. Une piste serait aussi d'augmenter les moments de rencontre et de collaboration avec les parents pour qu'ils puissent expliquer aux animateurs la manière dont ils s'y prennent quand leur enfant entre dans une période de crise, par exemple, ou tout simplement qu'ils donnent quelques indications sur la manière de le rassurer quand leur enfant est confronté à l'inhabituel.

Le renforcement du **travail de collaboration et de réseau** et la création de nouvelles initiatives s'avèrent important. Le partage de compétences, le renvoi vers les professionnels adéquats nécessite des rencontres entre les acteurs « locaux » et la création d'un carnet d'adresse pour pouvoir guider les familles d'une part, mais les professionnels eux-mêmes également. De fait, les professionnel(le)s qui accueillent les enfants quel que soit le secteur (accueil 0-3 ans ; accueil 3-12 ans) ont une mission d'accueil qui n'a pas de visée de prise en charge thérapeutique. Pour accueillir au mieux chacun des enfants, avec ses besoins et des soins spécifiques, le travail en collaboration entre les services généralistes et les services spécialisés demeure essentiel.

Le réseautage est en outre, une piste pour rendre la **société plus inclusive**. *« L'inclusion concerne donc une multiplicité de partenaires : parents, professionnels de la petite enfance (PPE), directions, spécialistes, services d'accompagnement et/ou d'aide précoce, médecins, etc. (...) Chaque partenaire a un rôle à jouer dans l'intervention auprès de l'enfant à besoins spécifiques. (...) Cette dynamique de partenariat demande toutefois aux parties d'adopter une approche positive et ouverte. Par exemple, il faut pouvoir instaurer des relations de réciprocité avec les partenaires et conserver ces relations dans le temps. C'est avec de la confiance, du partage, des échanges de services rendus, que cette réciprocité s'établit et se renforce. »*¹⁶. Ce sont les différents niveaux de pouvoir qui doivent être interpellés : le lieu qui pourrait être potentiellement fréquenté par l'enfant, l'équipe d'encadrement, les acteurs locaux, les pouvoirs organisateurs, l'enseignement, les systèmes de formation des professionnels, les niveaux institutionnels et politiques, la société toute entière. Il s'agit d'envisager les responsabilités diverses dans une vision systémique où chacun peut agir à son niveau afin que chacun soit accueilli et pris en considération dans toute sa singularité. Pour accueillir au mieux chaque enfant, les professionnels devraient donc être outillés pour travailler dans une démarche d'accueil de la diversité où les différences sont rendues visibles non pas pour stigmatiser, mais bien pour permettre à chaque enfant de voir que chacun est (et a droit d'être) porteur de singularités, d'identités multiples. Ces singularités sont le reflet de notre société qui est non pas uniforme, mais marquée elle aussi par la diversité. Toutefois, l'objectif de la réflexion sur l'inclusion n'est pas de viser l'inclusion à tout prix sans prendre en compte les besoins de l'enfant. Il arrive dans certaines situations, que les lieux spécialisés conviennent le mieux. L'analyse doit se faire au cas par cas, et la meilleure « formule » devrait pouvoir être issue des besoins et non d'un choix par défaut.

¹⁶ Hendrix, M. (2013). Réseau, ressources et partenariat. In *L'inclusion des enfants en situation de handicap dans les milieux d'accueil de la petite enfance : Guide de formation à l'attention des professionnels de la petite enfance intitulé 0-3 ans*, Bruxelles : Fédération des Initiatives Locales pour l'Enfance, p.146.

Bibliographie

- Bartholomé, Ch., Camus, P., Georgette-De Bruyne, M., Vandevoorde, M. & Hendrix, M. (2013). *L'inclusion des enfants en situation de handicap dans les milieux d'accueil de la petite enfance : Guide de formation à l'attention des professionnels de la petite enfance intitulé 0-3 ans*. Bruxelles : Fédération des Initiatives Locales pour l'Enfance (La F.I.L.E.).
- Gardou, Ch. & Thomas, L. (2008). *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 !* Paris : Plate-forme Nationale GRANDIR ENSEMBLE.
- Hendrix, M. (2013). Réseau, ressources et partenariat. In *L'inclusion des enfants en situation de handicap dans les milieux d'accueil de la petite enfance : Guide de formation à l'attention des professionnels de la petite enfance intitulé 0-3 ans* (pp.143-152). Bruxelles : Fédération des Initiatives Locales pour l'Enfance.
- UNICEF (2013). *La situation des enfants dans le monde 2013 : Les enfants handicapés*. New York : Fonds des Nations Unies pour l'enfance.

Annexes

Annexe 1 : Glossaire des types de handicap

Autisme : L'autisme fait référence aux troubles envahissants du développement (également appelés troubles du spectre de l'autisme). Le terme « envahissant » signifie « profond » ou « aigu ». En d'autres termes, les difficultés envahissent de nombreux domaines du fonctionnement de la personne, en particulier tous ceux qui nécessitent ou engendrent des contacts avec l'environnement.

(Participate-autisme. (s.d.). *La triade*. En ligne http://www.participate-autisme.be/go/fr/definir_1_autisme/la_triade.cfm, consulté le 27 juin 2013.)

Cataracte congénitale : La cataracte est l'opacification partielle ou totale du cristallin. Cette opacification est responsable d'une baisse progressive de la vue.

Craniosténose : La craniosténose se réfère à une soudure prématurée d'une ou plusieurs sutures crâniennes. Des os, trop tôt soudés, empêchent alors la croissance normale du cerveau.

Glycogénose de type I : La glycogénose par déficit en glucose-6-phosphatase (G6P) ou glycogénose de type 1, est un groupe de maladies métaboliques héréditaires. Elle comprend les types a et b (voir ces termes) et elle est caractérisée par une intolérance au jeûne, un retard de croissance et une hépatomégalie par accumulation de glycogène et de graisse dans le foie.

(Labrune, P. (2010). *Glycogénose par déficit en glucose-6-phosphatase*. En ligne http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=FR&Expert=364.0, consulté le 27 juin 2013.)

Hémiplégie : Une hémiplégie est une paralysie d'une ou plusieurs parties du corps d'un seul côté (touchant une moitié du corps).

Infirmité motrice cérébrale : L'infirmité motrice cérébrale ou paralysie d'origine cérébrale est un trouble moteur non progressif lié à une lésion du cerveau survenue en période anténatale, périnatale ou dans les mois qui suivent la naissance.

(Clinique universitaires Saint-Luc Bruxelles. (s.d.). *Centre de référence en infirmité motrice cérébrale*. En ligne <http://www.saintluc.be/services/medicaux/imoc/index.php>, consulté le 27 juin 2013.)

Leuco-encéphalopathie : Les leuco-encéphalites regroupent l'ensemble des affections du système nerveux se caractérisant par l'existence de plaques de démyélinisation correspondant à la destruction progressive de la myéline qui est la couche de lipides (graisse) entourant et protégeant les fibres nerveuses proprement dit.

(Vulgaris Médical. (s.d.). *Leuco-encéphalopathie*. En ligne <http://www.vulgaris-medical.com/encyclopedie-medicale/leuco-encephalopathie>, consulté le 27 juin 2013.)

Microcéphalie : Petitesse excessive de la tête par rapport au périmètre crânien moyen des individus de même âge et de même sexe. (...) Elles sont le plus souvent pathologiques et associées à une arriération mentale.

(Larousse. (s.d.). *Microcéphalie*. En ligne

<http://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/microc%C3%A9phalie/14548>, consulté le 27 juin 2013.)

Spina-bifida : Le spina bifida est le développement incomplet de la colonne vertébrale. Il s'agit d'une malformation congénitale, c'est-à-dire qu'elle survient avant la naissance.

(Association Spina Bifida Belge Francophone. (s.d.). *Définitions*. En ligne

<http://www.asbbf.be/-Le-spina-bifida->, consulté le 27 juin 2013.)

Syndrome de Prader-Willi : Le syndrome de Prader-Willi (SPW) est une maladie génétique qui se caractérise à la naissance par une diminution du tonus musculaire (hypotonie) et des difficultés à s'alimenter. Au cours de la vie, la régulation des différentes fonctions vitales peut être perturbée : métabolisme, croissance, sensibilité à la douleur, contrôle des émotions, etc. Des difficultés d'apprentissage et des troubles du comportement peuvent être également présents.

(Association belge des parents d'enfants atteints du Syndrome de Prader-Willi. (s.d.). *Qu'est-ce que le syndrome de Prader-Willi ?* En ligne http://www.prader-willi.be/Syindr_Intro.htm, consulté le 27 juin 2013.)

Syndrome de Sotos : Le syndrome de Sotos est une affection génétique rare caractérisée par une croissance physique excessive pendant les 2 ou 3 premières années de vie avec avance de l'âge osseux. (...) Le syndrome peut inclure également un léger retard psychomoteur, une hypotonie et des difficultés de langage.

(Aymé, S. (2010). *Le Syndrome de SOTOS & troubles apparentés*. En ligne <http://www.sotoseveil.fr/>, consulté le 27 juin 2013.)

Syndrome du X fragile : Le syndrome de l'X fragile (FXS) est une maladie génétique rare associée à un déficit intellectuel léger à sévère qui peut être associé à des troubles du comportement et à des signes physiques caractéristiques.

(Hagerman, R. (2011). *Syndrome de l'X fragile*. En ligne http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Expert=908&lng=FR, consulté le 27 juin 2013.)

Surdit  : La surdit  est caract ris e par une perte partielle ou totale du sens de l'ou ie.

Trisomie 21 : La Trisomie 21 (ou syndrome de Down pour les Anglo-saxons) est une anomalie cong nitale d'origine chromosomique qui se caract rise dans 95 % des cas par la pr sence d'un chromosome 21 surnum raire d'o  le nom de Trisomie 21 libre. Le chromosome 21 en plus donne   ces personnes des traits en commun, en g n ral une diminution du tonus musculaire ou hypotonie et une d ficiance mentale, variables d'un individu   l'autre.

(Int grascal (2013). *Trisomie 21*. En ligne <http://www.integrascol.fr/fichemaladie.php?id=16>, consult  le 27 juin 2013.)

Annexe 2 : Glossaire général

Centre de jour pour enfants scolarisés (CJES) (Service PHARE) : Les CJES centre accueille en journée à temps plein ou à temps partiel, du lundi au vendredi, les enfants en situation de handicap. Il assure une prise en charge médicale, psychologique, paramédicale, sociale et éducative visant à leur permettre d'atteindre ou de préserver la plus grande autonomie possible et un niveau optimal d'intégration familiale et sociale.

Consultation pour enfants de l'ONE (CE) : Service de prévention médico-sociale offert à la population. La CE s'adresse aux familles et aux enfants de 0 à 6 ans.

Initiative Spécifique « Accueil de la petite enfance » : Un appel à projets a été lancé par l'AWIPH en février 2009. Le programme d'Initiatives spécifiques « Accueil de la petite enfance » a été approuvé par le Ministre de la Santé, de l'Action Sociale, et de l'Egalité des Chances en mai 2009. Neuf projets répartis sur le territoire de la Région wallonne ont été approuvés pour la mise en place des cellules mobiles de soutien à l'intégration d'enfants porteurs de handicap dans les milieux d'accueil ordinaires agréés par l'ONE. Les projets d'initiatives spécifiques s'inscrivent, par ailleurs, dans une collaboration plus large formalisée par un protocole d'accord entre l'AWIPH et l'ONE.

Pour en savoir plus :

http://www.awiph.be/AWIPH/projets_nationaux/petite_enfance/petite+enfance.html

Service d'Aide Précoce lié à l'AWIPH (SAP) : Les SAP s'adressent aux enfants de moins de 8 ans. Ils apportent soutien (éducatif, psychologique ou sociale) à la famille et au milieu de vie de l'enfant.

Service d'Aide à l'Intégration (SAI) : Les SAI prennent le relais des services d'aide précoce en s'adressant aux enfants et jeunes âgés de 6 à 20 ans. Ils apportent soutien (éducatif, psychologique ou sociale) à la famille et au milieu de vie de l'enfant.

Services d'accueil de jour pour jeunes non scolarisés (SAJJNS) : Ces services accueillent des jeunes qui ne fréquentent pas un établissement d'enseignement ordinaire ou spécial. Ils sont accueillis en journée pendant toute la semaine. Ces services assurent une prise en charge médicale et paramédicale. Ils organisent également des ateliers, des activités pendant les vacances scolaires.

Service Répit : Les services Répit sont financés par l'AWIPH depuis 2008. Ils proposent des moments de « break » aux parents d'un enfant/adulte porteur de handicap qui en ont besoins. Une vingtaine de services sont répartis sur tout le territoire wallon et proposent des gardes à domiciles, du dépannage d'urgence, certains organisent également des séjours ou des après-midi sur site pour les personnes en situation de handicap. Pour en savoir plus : http://www.awiph.be/integration/accorder_repit/

TMS : Travailleur médico-social de l'ONE

Types de l'enseignement spécialisé :

Type 1 : pour les enfants/jeunes qui ont un retard mental léger

Type 2 : pour les enfants/jeunes qui ont un retard mental léger modéré ou sévère

Type 3 : pour les enfants/jeunes qui ont des troubles du comportement

Type 4 : pour les enfants/jeunes qui ont des déficiences physiques

Type 5 : pour les enfants/jeunes qui ont des maladies ou sont convalescents

Type 6 : pour les enfants/jeunes qui ont des déficiences visuelles

Type 7 : pour les enfants/jeunes qui ont des déficiences auditives

Type 8 : pour les enfants/jeunes qui ont des troubles des apprentissages

Visite à domicile des TMS de l'ONE : Outre l'encadrement en consultation prénatale ou pour enfants, l'ONE propose aux familles de bénéficier de visites à leur domicile. A cette occasion, le TMS appréhende la réalité de vie des personnes qu'il accompagne et peut ainsi adapter son action en fonction de celle-ci.

Annexe 3 : Canevas d'entretien

Eléments relatifs à la rencontre

1. Présentation du projet et objectifs de la rencontre
2. Qu'est-ce qui vous a amené à accepter de participer à cette rencontre ? ...

L'enfant

Pouvez-vous me décrire en qq mots le handicap de votre enfant ?

Les évènements clés depuis la naissance

1. Quels ont été les **évènements importants**, marquants (positifs et négatifs) depuis la naissance de votre enfant ?
3. Pour chacun des événements importants (transition MA-école, ...), qu'est-ce qui vous a aidé ? ou au contraire qu'est-ce qui a été un obstacle ?

A propos des aides:

- De la part de qui avez-vous reçu ces aides ?
- En quoi consistaient-elles ?
- Etaient-elles suffisantes ?
- Auriez-vous souhaité un autre type d'aide ?

Si absence d'aides:

- Auriez-vous souhaité une aide particulière ?
- De qui auriez-vous estimé adéquat de recevoir de l'aide ?
- Des « manques » pour lesquels vous ne voyez pas qui auraient pu y répondre ?
- Quels soutiens, aides reçus ont été pour vous essentiels dans l'accompagnement de votre famille et votre enfant ?

Aujourd'hui... Les besoins de l'enfant et de la famille

1. Au quotidien, rencontrez-vous des **difficultés** actuellement avec votre enfant? Quels sont les aspects les plus éprouvants ?
2. **Qu'est-ce qui vous aide le plus** actuellement? Etes-vous satisfaits des solutions trouvées actuellement ?
3. Actuellement, que souhaiteriez-vous le plus **pour votre enfant**? Quelle serait selon vous, la réponse idéale à ses besoins ?

4. Actuellement, que souhaiteriez-vous le plus **pour vous même**? Quelle serait selon vous, la réponse idéale à vos besoins?
5. Actuellement, que souhaiteriez-vous le plus **pour votre conjoint**? Quelle serait selon vous, la réponse idéale à ses besoins?
6. Actuellement, que souhaiteriez-vous le plus **pour vos autres enfants**? quelle serait selon vous, la réponse idéale à leurs besoins?
7. **Sur qui, sur quoi pouvez-vous compter aujourd'hui** pour vous apporter une aide / un soutien ?
8. Avez-vous le sentiment d'avoir trouvé **un certain équilibre** aujourd'hui ?
9. Problèmes médicaux depuis la naissance ? De quels **soins a-t-il besoin aujourd'hui** ? Quels sont ses besoins spécifiques aujourd'hui ? Spécifier combien de fois par semaine ou par mois

10. Ressources/ Encadrement institutionnel / suivi thérapeutique

	Fréquence
<ul style="list-style-type: none"> ○ Aide familiale ○ Kiné privé ○ Logo privé ○ Psy privé ○ SAP (AWIPH) => qui? ○ Service d'aide à l'intégration (AWIPH) => qui ? ○ Service d'accompagnement (PHARE ou AWIPH) ○ Service répit ○ TMS ONE (visite à domicile/consultation ?) : Si oui, combien de fois /mois ? ○ Autre? 	

11. Pour chaque type de ressource : en êtes-vous satisfait?

12. Auriez-vous besoin d'une aide supplémentaire ?

13. Fréquentez-vous une **association** pour personnes handicapées / une association pour parents... ?

14. Avez-vous eu / comptez-vous fréquenter un **lieu de rencontre enfants – parents** ? Pendant combien de temps ? Que pouvez-vous dire des apports de cette expérience ?

15. Ces encadrements sont-ils suffisants ? Quels sont les apports et les difficultés spécifiques de fréquenter ou de bénéficier de ce type de service ?
16. **Votre enfant vous apporte t-il des choses particulières?** Y a t-il des forces ou des éléments positifs que vous avez rencontrés grâce à votre enfant handicapé?

Evaluation de la situation scolaire

1. Aujourd'hui, dans quel **type d'école** est inscrit votre enfant ? ES, EO, ...
 - Si enseignement spécialisé... quel type ?
 - Si enseignement ordinaire, a projet d'intégration spécifique ? Des aménagements faits avec l'école ? ...
2. En **quelle année** est-il aujourd'hui?
3. Quelle a été votre **parcours** pour trouver cette école ? (eu changement d'école ? eu aide de qqun pour trouver et choisir ?)
4. A **quel âge** votre enfant est-il entré à l'école ?
5. Comment s'est déroulé le **passage** vers l'école/ milieu spécialisé ? A-t-il fallu faire des aménagements (aide en personnel, aménagement de l'espace, temps partiel à l'école...spécifiez) ?
6. Comment se sont déroulés les **premiers jours** d'école ?

L'extrascolaire

1. Comment se passe les temps avant et après l'école ? Votre enfant va-t-il en « garderie » avant ou après l'école ?

Les loisirs

1. Votre enfant **participe-t-il à des activités** de loisirs ? Lesquelles ? Expliquez votre choix ?

Spécifier dans quel cadre se déroulent chacune ses activités : camps communaux, loisirs en famille, week-end organisés par une association/ un service spécialisé (ex : AP3.., service Répit)

2. **Comment avez-vous trouvé** ces activités ?

Difficile de trouver ? reçu l'aide de qqun ? eu autres expériences, bonnes, mauvaises ?

3. A quelle fréquence et à quel moment participe-t-il à ces activités ?

(vacances scolaires, tous les mercredis PM, le samedi matin avec papa, ...)

4. Êtes-vous **globalement satisfait** de ces activités?

-5. En quoi est-ce **important pour vous que votre enfant participe** à des activités de loisirs ?

Informations

1. De manière générale, considérez-vous avoir reçu suffisamment **d'informations sur vos droits et sur les services disponibles** ?
2. Connaissez-vous
 - Le SBPH (Service bruxellois francophone pour l'intégration des personnes handicapées- PHARE)
 - L'AWIPH/ le bureau régional de l'AWIPH
 - service d'aide précoce
 - service d'accueil de jour pour enfant/pour adulte
 - service résidentiel pour enfant/pour adulte
 - service d'accompagnement
 - école d'enseignement spécialisé

L'avenir

1. Quelles sont vos demandes, vos attentes ou vos questions ?

Y-a-t-il **d'autres choses** que vous souhaiteriez partager ?

Merci beaucoup pour votre aide précieuse et votre disponibilité

Grille d'anamnèse

Informations générales sur l'interview

1. Date de l'enquête
2. Code postal + campagne ou ville
2. Données recueillies auprès....
 - des deux parents
 - de la mère seule
 - du père seul
 - de la mère et son conjoint
 - du père et son conjoint

autre (préciser le lien avec la personne)

Description de la famille

1. Nombre de personnes dans la famille (adultes et enfants vivant sous le même toit)

Si garde alternée, spécifier le rythme

2. Fratrie

Age	Sexe	Situation dans fratrie	Niveau scolaire

3. Adultes

Age	

4. Quelle est la situation des parents ?

- vivent ensemble
- vivent séparément
- l'un est décédé
- les deux sont décédés
- autre + préciser :

5. Dernier niveau d'études achevées par chaque parent (si connu)

6. Statut professionnel des parents (et/ou beaux-parents) :

7. Y-a-t-il plusieurs enfants présentant un handicap dans la famille OUI / NON

Si oui, combien?

Situation économique

1. L'enfant bénéficie-t-elle d'allocation familiale majorée ? OUI / NON

2. Eprenevez-vous des difficultés à joindre les deux bouts ? OUI / NON

Description de l'enfant porteur de handicap

1. Date de naissance

2. Sexe

3. Origine de l'enfant et/ou de ses parents

- belge
- autre pays CCE + précisez :
- hors CCE + précisez:

4. Langue parlée à la maison

5. Quel est le **diagnostic** posé et connu des parents ?

6. Parcours, en qq mots, pour arriver au diagnostic ?

7. Quand a-t-il été posé ? (âge)

Si le diagnostic a été posé après les 3 ans de l'enfant, avoir plus d'infos : Par qui et comment a-t-il été posé ? + savoir s'ils ont été satisfaits de la façon dont cela s'est fait

8. Difficultés présentées par l'enfant :

	Déficience/retard moteur	Déficience/retar d mental	Troubles du comportement (colère, crise d'angoisse, alimentaire...)	Handicap sensorielle

9. Compétences globales actuelles de l'enfant :

Communication	
Déplacements	
Préhension	
Alimentation	
Toilette (se laver)	
Propreté	
Occupations (s'occuper seul?)	
Relations sociales	
Curiosité	
Autre	