

Les besoins des familles ayant un enfant en situation de handicap de 0 à 12 ans

Analyses de témoignages de parents

Synthèse des résultats

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

Table des matières

Introduction générale	p3
Partie 1 : La méthodologie et l'échantillon	p3
1. Méthode	
2. L'analyse	
3. Présentation de l'échantillon	
Partie 2 : Les résultats	p8
A. Le vécu des familles avec un enfant entre 0 et 3 ans	p8
1. Un bouleversement	
2. Le diagnostic, un processus aux annonces multiples	
3. L'omniprésence du monde des soins et l'ambivalence du lien	
4. Le manque d'information	
5. Devoir se battre pour tout	
6. Les acteurs providentiels	
B. Le vécu des familles avec un enfant entre 3 et 12 ans	p11
1. Le handicap, l'enfant et la famille	
2. Les difficultés au quotidien	
3. L'accueil de l'enfant en dehors de sa famille : l'école et les loisirs	
4. L'information	
5. La débrouille des familles	
C. La multifactorialité des besoins	p14
D. Les besoins des familles	p15
1. Les besoins communs à toutes les familles	
2. Les besoins plus spécifiques à la tranche d'âge 0-3 ans	
3. Les besoins plus spécifiques à la tranche d'âge 3-12 ans	
4.	
Partie 3 : Conclusion et pistes d'actions pour favoriser l'accompagnement des familles	p22

Introduction générale

Comme précisé précédemment, l'ONE, l'AWIPH ont réalisé, en collaboration avec le Service PHARE, une analyse des besoins des familles ayant un enfant en situation de handicap entre 0 et 12 ans en Fédération Wallonie-Bruxelles. L'objectif était de connaître les attentes, les besoins et le parcours des familles et d'objectiver les situations auxquelles elles sont confrontées. Ceci afin de permettre aux agents des trois organismes d'accueillir et d'accompagner les familles le plus justement possible.

Nous avons choisi d'aborder les besoins au sens large du terme plutôt que de se limiter à la vérification de l'adéquation entre les missions des trois organismes et leur application sur le terrain.

L'enquête s'est déroulée en deux phases : la récolte et l'analyse des 0-3 ans en 2012 et la récolte et l'analyse des interviews pour les 3-12 ans en 2013-2014. Dans les pages qui suivent, nous n'allons exposer que les principaux résultats. Pour accéder à la densité et à la richesse de l'ensemble des deux phases, nous invitons le lecteur à lire les deux rapports complets téléchargeables sur les sites des trois organismes¹. Dans ceux-ci, les analyses sont nourries de davantage d'extraits des interviews que dans le présent document.

Le rapport qui suit se compose de trois parties.

Dans la première partie, nous présentons la méthodologie d'enquête et l'échantillon. La deuxième partie est consacrée aux résultats et est divisée en quatre points : le vécu des familles avec un enfant entre 0 et 3 ans ; le vécu des familles avec un enfant entre 3 et 12 ans ; la multifactorialité des besoins ; et le développement de quinze besoins relevés au fil des interviews. Enfin, la troisième et dernière partie propose une conclusion et des pistes pour l'accompagnement des familles.

Partie 1 : La méthodologie et l'échantillon

1. Méthode

1.1. La constitution de l'échantillon

La finalité de cette enquête n'était pas la représentativité statistique de l'échantillon mais l'analyse qualitative approfondie de situations différentes afin de comprendre au maximum les besoins des familles. Nous avons donc cherché à diversifier le profil des personnes rencontrées afin d'envisager le plus de situations de vie différentes possible. Nous avons ainsi

¹ Téléchargeable sur le site de l'ONE : <http://www.one.be/index.php?id=2709>

Téléchargeable sur le site de l'AWIPH :

<http://www.awiph.be/documentation/publications/Aideindividuelle/index.html>

Téléchargeable sur le site du Service PHARE : <http://phare.irisnet.be/enfance/one/>

sélectionné les familles sur base de différents critères : le handicap de l'enfant, l'âge, le niveau socio-économique de la famille, le lieu de domicile, l'origine culturelle...

Diverses ressources ont été utilisées pour entrer en contact avec les familles : des professionnels de l'ONE (coordinatrices accueil, coordinatrices accompagnement et les TMS de leur équipe, conseillers pédiatres, coordinatrices accueil temps libre, conseillers pédagogique), la banque de données de l'AWIPH, des projets d'initiatives spécifiques « Accueil de la petite enfance » et de deux associations de parents (Association Prader-Willi et X-fragile).

Cinquante quatre familles ont été rencontrées à travers la Fédération Wallonie-Bruxelles :

- Pour les 0-3 ans : 27 familles ont été interviewées. Cet échantillon était composé de 18 mères et de 9 couples.
- Pour les 3-12 ans : 27 familles ont été rencontrées. Cet échantillon se composait de 18 mères, 3 pères et 6 couples.

1.2. Le 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'ONE. Ce comité est composé des membres du Conseil scientifique et de professionnels issus des secteurs de l'accueil et de l'accompagnement ainsi que des représentants du terrain. L'objectif de ce groupe est d'étudier les questions d'ordre éthique qui se posent dans le cadre de l'exercice des missions de l'Office dont la méthodologie et/ou le 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.

1.3. La récolte de données

Sur le terrain, ce sont deux professionnelles qui ont réalisé les interviews et les analyses de contenu : Mme Gaëlle Rogier de l'ONE (psychologue) et Mme Sylvie Soete de l'AWIPH (sociologue). Les professionnels du Service PHARE ont été davantage engagés dans un travail de support.

Nous avons procédé en deux étapes. Dans un premier temps, nous avons rencontré des parents ayant un enfant âgé de **0 à 3 ans**. Dans un second temps, nous avons interviewé des parents d'enfants âgés de **3 à 12 ans**.

La rencontre de parents s'est déroulée sur base d'un canevas d'entretien reprenant les thèmes que nous souhaitons aborder avec eux² : 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 la famille, le vécu de la fratrie, ...

Ces entretiens semi-directifs ont duré de une heure trente à deux heures. Ils ont eu lieu avec

² Le canevas utilisé pour les interviews des deux tranches d'âge est présenté en annexe des rapports complets téléchargeables sur le site Internet des trois organismes.

un ou les deux parents de l'enfant en fonction de leur disponibilité.

2. L'analyse

Chaque interview a été enregistrée, retranscrite puis analysée selon la méthode dite « analyse thématique » qui se déroule 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. Il s'agit de centraliser l'ensemble des données « éparpillées » dans l'interview et qui sont 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 des 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, communes à tous, ont émergées.

L'analyse des interviews ne s'est pas faite de manière linéaire. Nous avons fait des allers retours entre les trois étapes d'analyse.

Les éléments transmis dans ce rapport relatent le vécu, les besoins et les attentes exprimés par les parents. Les informations transmises par les parents peuvent être différentes de ce qui est vécu et transmis par les professionnels. Notre objectif ne fut pas de savoir ou de discerner ce qui est « vrai » ou « faux ». Les thématiques abordées ici 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. Nous considérons que le vécu des parents a autant de valeur que celui des professionnels. Enfin, les éléments mis en évidence ici sont, bien sûr, colorés par la sensibilité des chercheurs, mais cela non plus n'enlève rien à l'objectivité des résultats. Ils sont issus d'un travail rigoureux et méthodique d'analyse.

3. Présentation de l'échantillon

3.1. Age des enfants en situation de handicap

Age de l'enfant	Nombre d'enfants
1 an	4
2 ans	8
3 ans	6
4 ans	11
5 ans	9
6 ans	2
7 ans	4
8 ans	4
9 ans	2
10 ans	2
11 ans	1
12 ans	4
Total	57

Le total des enfants de notre échantillon est de 57 et non de 54. En effet, dans les cinquante quatre familles rencontrées, trois familles étaient composées de deux enfants en situations de handicap.

3.2. Type de handicap

Type de handicap	Nombre d'enfants
Autisme (ou troubles autistiques)	10
Trisomie 21	8
Syndrome Prader-Willi	4
IMC	3
Syndrome X-fragile	3
Surdit�	2
Luxation de la hanche	2
Trouble psychomoteur et crise d'�pilepsie	2
Retard du d�veloppement (dont 1 a aussi un trouble de l'attachement)	2
Retard mental (sans syndrome sp�cifique per�u)	2
Glycog�nose de type 1	1
Leuco-enc�phalopathie	1
H�mipl�gie	1
Craniost�nose	1
Spina Bifida	1
Syndrome de Sotos	1

Microcéphalie	1
Cataracte congénitale	1
Anorexie du nourrisson	1
Syndrome de Noonan (syndrome supposé)	1
Anémie et paralysie musculaire faciale	1
Monosomie 18	1
Syndrome du bébé secoué	1
Non-voyant	1
Maladie de Strümpell-Lorrain	1
Syndrome de Turner	1
Syndrome de Kabuki	1
Hydrocéphalie	1
Syndrome de Rett	1
Total	57

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/syndrome précis. Dans d'autres situations, la détermination d'un syndrome ne peut se faire que lorsque l'enfant est plus âgé et à renfort de tests multiples. Dans deux situations également, ce n'est que tardivement que les parents ont cherché à identifier un syndrome, car la prise en charge et les soins nécessaires à l'enfant ne le nécessitent pas.

3.4. Situation professionnelle 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 certaines, ils doivent arrêter purement et simplement leur activité professionnelle.

Situation professionnelle					
Travail Temps Plein		Travail Temps Partiel		Sans travail (Chômage/Mutuelle/étudiant/mère au foyer)	
Père	Mère	Père	Mère	Père	Mère
35 (dont 2 interims)	11	3	15	13	28
46		18		41	
105 parents					

75% des pères rencontrés travaillent (38/51 familles) dont trente cinq à temps plein (69%) et trois à temps partiel (6%). Vingt six mères travaillent (48%) dont onze à temps plein (20%) et quinze à temps partiel (28%).

Au total, il y a quarante six parents qui travaillent à temps plein (44%) et dix huit à temps partiel (17%). Dans les cinquante quatre familles rencontrées, il y a quarante et un parents qui ne travaillent pas (39%).

Nous constatons que ce sont principalement les pères qui travaillent à temps plein (35 pères pour 11 mères) et cette tendance s'inverse quand il s'agit de temps partiel (15 mères contre 3

pères).

3.5. Situation géographique du domicile

Hainaut	12
Namur	12
Bruxelles	10
Brabant wallon	9
Liège	6
Luxembourg	5
Total	54

Notre échantillon se répartit sur l'ensemble du territoire de la Fédération Wallonie-Bruxelles, avec une majorité domiciliée en Wallonie (44 familles sur les 54). Nous avons diversifié le plus possible le territoire couvert afin de toucher le plus de réalités possible.

Partie 2 : Les résultats

Les résultats sont présentés en suivant les phases de l'enquête : d'abord les 0-3 ans, ensuite les 3-12 ans. Nous avons choisi de consacrer une première partie au vécu des familles et aux éléments prégnants dans leur vie pour ensuite présenter les besoins exprimés par les familles et qui découlent de leurs situations de vie. Nous avons différencié les besoins communs aux deux tranches d'âge ainsi que les besoins plus spécifiques à ces deux périodes de vie.

A. Le vécu des familles avec un enfant entre 0 et 3 ans

Les points développés ci-après constituent les éléments prépondérants qui caractérisent les trois premières années de vie d'un enfant en situation de handicap et de sa famille.

1. Un bouleversement

Les familles rencontrées ont toutes connu un **bouleversement de vie** suite à la venue de leur enfant en situation de handicap. Plusieurs domaines sont chamboulés. La vie intrafamiliale voit ses habitudes, ses rythmes, ses priorités et ses comportements modifiés ; les relations sociales diminuent en quantité, mais parfois, heureusement, elles s'intensifient en qualité ; la vie professionnelle se suspend pour un temps, est parfois adaptée, et parfois aussi définitivement abandonnée.

La situation financière de la famille enfin, évolue également selon les besoins de l'enfant et le coût des soins.

2. Le diagnostic, un processus aux annonces multiples

Généralement, durant les premières années, beaucoup de temps est consacré au **processus de diagnostic**. Il est assez rare que les choses se passent de manière chronologique et claire : 1. naissance, 2. constat de problèmes par les médecins, puis 3. diagnostic et annonce. En réalité, les parents vivent une **série d'« annonces » successives**. C'est un parcours fait d'hypothèses confirmées ou infirmées, de questionnements, de doutes, de tests, d'évaluations, de pistes suivies et parfois abandonnées, ...

Ainsi, ce processus, parfois long, s'accompagne **d'annonces multiples faites par des acteurs différents (infirmières, médecins, spécialistes, gynécologues, ...)**. Chaque annonce est un pas vers l'abîme ou un pas vers l'espoir. Elles aboutissent à une réévaluation des projets, de l'avenir, du regard que les parents posent sur leur enfant et sur leur situation. La charge émotionnelle de cette période est lourde et intense. Ces annonces sont souvent effectuées par des professionnels maladroits et démunis quant à la manière de délivrer ces messages bouleversants. S'il n'y a pas de bonne annonce, ces moments particulièrement décisifs méritent d'être préparés avec le plus grand soin et ne devraient pas être laissés au hasard.

Par ailleurs, le diagnostic ne signifie pas la fin des difficultés. Poser un diagnostic ne signifie pas que tous les comportements, attitudes et symptômes de l'enfant trouvent une explication. Cela ne signifie pas non plus qu'une prise en charge ajustée à l'enfant sera mise en place facilement. Les parents continuent à se poser une multitude de questions et cela se poursuit tout le long du développement de l'enfant.

Les bouleversements de vie, la recherche d'un diagnostic et l'avenir incertain de l'enfant quant à son développement amènent un lot d'émotions et de sentiments forts : colère, angoisse, dépression, tristesse, impression d'être impuissant, ...

3. L'omniprésence du monde des soins et l'ambivalence du lien

Durant les premiers mois de vie de l'enfant, énormément de temps et d'énergie sont consacrés aux rendez-vous médicaux et aux thérapies en tout genre. Un **nombre important** de professionnels **aux profils variés** interviennent auprès des familles.

Habituellement, ces acteurs ne se connaissent pas, ne communiquent pas et ne coordonnent pas leurs interventions. Ce **suivi en « millefeuille »** amène les parents à créer eux-mêmes les liens et à réexpliquer chaque fois le parcours de leur enfant. Ce « saucissonnage » des intervenants multiplie les lieux de rendez-vous et demande aux parents de développer des compétences d'organisation qui ne sont pas à la portée de tous. Dans cette approche compartimentée, l'enfant n'est pas toujours pris dans sa globalité, dans son développement général, puisque chaque spécialiste « traite » ou travaille dans son domaine propre.

Le monde des soins, pris au sens large du terme³, est donc **omniprésent** et le rapport que les

³ Ce que nous avons appelé « le monde des soins » relève de trois catégories d'acteurs : (1) Le monde médical

parents développent à son égard est **ambivalent**. Ils en parlent tantôt en termes de manque, de « raté » et de souffrance, tantôt en termes de soulagement, d'écoute, d'empathie, de soutien ou d'orientation.

4. Le manque d'information

Nous avons également relevé un **manque criant d'informations** tant dans le chef des parents que des professionnels (Quels sont les droits des parents ? Quels services peuvent aider ? Vers qui les renseigner ?). Les professionnels qui ont les informations et les compétences pour aider, accompagner, soutenir les familles ne sont pas toujours mis en relation avec ces dernières car ils sont peu voire pas connus. Le manque de visibilité des organismes et services spécialisés pose problème aux parents qui tentent de se retrouver dans ce « monde » nouveau et opaque. C'est alors la providence, la chance ou le « bouche à oreille » qui les fera se rencontrer (nous avons parlé d'« acteurs providentiels »), rendant ainsi l'aide aléatoire. Alors que la connaissance de l'information est un élément essentiel pour la constitution d'un réseau autour et avec la famille.

5. Devoir se battre pour tout

Compte tenu de cet ensemble de difficultés, les parents rencontrés ont mis en avant leur sentiment de **devoir se battre pour tout** : pour se faire entendre, pour faire respecter leurs droits et ceux de leurs enfants, pour s'y retrouver, pour intégrer leur enfant, pour le soigner, s'occuper de lui au quotidien etc....

Face à cela, la présence de la **famille** proche ou éloignée est une ressource essentielle : les grands-parents, les grands frères et sœurs ou les cousins de l'enfant en situation de handicap sont présents pour soulager certains trajets, faire du baby-sitting, faire des activités avec l'enfant ... Nous constatons, ainsi, de plus grandes difficultés pour les familles dont la famille plus large n'est pas présente (éloignement géographique, parents décédés etc).

6. Les acteurs providentiels

Ce que nous appelons les « acteurs providentiels » fait référence à l'ensemble des personnes ressources qui ont d'une manière ou d'une autre, à un moment précis ou sur le long terme, aidé les parents, l'enfant et/ou la famille. Ces derniers ont souvent utilisé le terme « **chance** » pour évoquer leur présence dans leur vie : « *nous avons eu la chance de rencontrer cette personne* ». Cette « chance », « providence » ou « hasard » rend l'aide aléatoire et inégale.

L'aide « providentielle » apportée est tantôt incarnée par une seule personne à un moment donné, tantôt elle se retrouve « répartie » sur plusieurs personnes à différents moments de vie

lié aux hôpitaux à proprement parler (universitaires, spécialisés et « classiques »), aux équipes hospitalières, aux médecins généralistes (médecin de famille), aux pédiatres et autres instituts de pathologie génétique, ...;

(2) Les personnes liées au suivi thérapeutique de l'enfant. Il s'agit de l'ensemble des pratiques destinées à « traiter » un symptôme (hypotonie par exemple), à soulager l'enfant, mais aussi à stimuler ses capacités : la logopédie, la kinésithérapie, l'hippothérapie, l'ergothérapie, la réadaptation fonctionnelle, etc. ;

(3) A cela peut s'ajouter le suivi médical préventif et l'accompagnement de l'enfant et de sa famille par un service généraliste tel que l'ONE.

(diagnostic, recherche d'un milieu d'accueil, d'une école, ...).

Ces acteurs providentiels n'ont pas une casquette bien précise. Ils peuvent être un professionnel généraliste ou spécialiste, un ami, un membre de la famille, un contact via les réseaux sociaux, une puéricultrice d'un milieu d'accueil, un stagiaire à l'hôpital qui a pris le temps de les écouter, ...

Par ailleurs, la providence intervient de manière inégale auprès des familles. Il semble que plus on a de ressources, plus on a facile à en trouver d'autres. Dès lors, moins on a de ressources, de familles, d'amis, de réseau, plus il est difficile d'être aidé.

B. Le vécu des familles avec un enfant entre 3 et 12 ans

Les points développés ci-après constituent les éléments prépondérants qui caractérisent la période de vie de l'enfant et sa famille de ses trois ans à ses douze ans.

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 pour les professionnels accompagnant les familles de garder cela à l'esprit : l'enfant en situation de handicap, ses parents et la fratrie sont chacun touchés en plein cœur par la situation de handicap. Une attention toute particulière est à développer à leur égard. En grandissant, l'enfant peut se rendre compte de ses différences et en souffrir. Les questionnements liés à **son identité** émergent : suis-je un « handicapé » comme le disent les autres ? Ne suis-je que cela ? Ce constat est plus présent pour les enfants entre 6 et 12 ans.

Quant à la fratrie, ils doivent trouver leur place dans un quotidien souvent centré sur l'enfant en situation de handicap et peuvent porter sur leurs épaules la future responsabilité de s'occuper de leur frère/sœur lorsque les parents ne seront plus de ce monde. Le regard des autres peut être jugeant et est difficile à vivre pour chacun. Le couple est également mis à rude épreuve : moins de temps pour soi, tensions, rythme effréné, difficultés financières, culpabilité, reproches...

2. Les difficultés au quotidien

La vie au quotidien avec un enfant en situation de handicap est ardue. Plusieurs facteurs difficiles ont été mis en évidence par les parents. D'abord, les difficultés liées au **comportement de l'enfant** : l'expression verbale n'étant pas toujours possible, c'est souvent par des cris, des hurlements, des crises de nerfs ou d'angoisse que l'enfant exprime ce qu'il vit. Avec l'enfant grandissant, des troubles du comportement peuvent émerger ainsi qu'une organisation stéréotypée. En outre, du fait des capacités cognitives et mentales plus limitées de certains enfants, ils 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 ont le sentiment d'un éternel recommencement qui n'augure aucune amélioration.

Ensuite, les parents doivent **être en alerte constamment**, leurs enfants ne se rendant pas toujours compte du danger (fugue, jeux violents, ...).

Face aux difficultés qu'ils rencontrent avec leur enfant, les pères et mères se disent parfois perdus et désemparés quant à leur **rôle de parents**, à **l'éducation de leur enfant**. Ils ont besoin de pistes, de conseils pour comprendre l'enfant et ses comportements, pour le calmer, pour éviter les crises, ... et ainsi améliorer le quotidien.

La **manutention et le soin** permanent de l'enfant en situation de grande dépendance est une tâche lourde à porter également. Il faut laver, porter, habiller son enfant, mais aussi parfois l'occuper de manière constante.

Voir son enfant en souffrance est une difficulté psychologique indéniable pour les parents et la fratrie. Ne pas comprendre ce qui se passe, avoir le sentiment d'être impuissant ainsi que des voyages en urgence vers l'hôpital sont le lot de certaines familles.

Le **quotidien lourd et intense** de la vie de famille (trajets nombreux, plusieurs rendez-vous, attention constante,...) entraîne une fatigue physique et morale chez les parents. Quatre parents/couples parentaux se disent « à bout », ils n'en peuvent plus. D'autres disent tenir le coup, mais ne savent pas combien de temps encore ils supporteront. Par ailleurs, de nombreux parents se disent limités dans leurs activités sociales et de loisirs, **ils se sentent bloqués** et coincés.

Nous avons constaté plus de **fatigue nerveuse, psychique** chez les parents des enfants entre 3-12 ans que chez les 0-3 ans. L'accumulation des années où les parents ont « l'impression de devoir se battre pour tout » joue certainement ici un rôle.

3. L'accueil de l'enfant en dehors de sa famille : l'école et les loisirs

3.6. Les enjeux

Les enjeux de l'accueil en dehors de la famille sont multiples. Le **développement de l'enfant** : son évolution tant physique, qu'intellectuelle et affective, sont un souci majeur pour les parents. La **socialisation** et l'ouverture de l'univers de l'enfant est un deuxième enjeu liée au précédent : le souhait de « tirer vers le haut » son enfant.

Par ailleurs, le maintien de la **vie professionnelle des parents** est souvent souhaitée car essentielle pour l'équilibre psychique et financier de la famille. Or ce n'est pas toujours possible car de nombreux freins existent : le suivi thérapeutique intensif de l'enfant, la distance entre le domicile et l'école et les nombreux trajets, l'absence de garderie en école spécialisée, la difficulté de trouver des loisirs durant les vacances scolaires etc. En outre, c'est **toute la famille** qui bénéficie de l'accueil de l'enfant dans une école et des loisirs adaptés. Ces moments permettent aux parents d'avoir du temps pour eux ou permettent de mobiliser davantage de temps pour les autres membres de la fratrie.

Enfin, de manière unanime, le souhait des parents est que l'enfant maintienne des liens avec des **milieux ordinaires**. Il ne s'agit pas pour eux de faire de l'inclusion à tout prix sans prendre en compte les besoins de l'enfant, mais d'éviter l'exclusion de l'enfant, de favoriser le plus possible son inclusion sociale.

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

L'analyse du vécu des enfants depuis l'âge scolaire obligatoire (6 ans) montre qu'ils sont 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** : les 6-12 ans ont tous connu au moins une fois un changement d'école et en moyenne ces enfants ont changé deux fois de lieu de scolarisation/de service d'accueil.

Dans notre échantillon, l'enfant est en enseignement spécialisé dans vingt-et-une familles sur les vingt-sept (78%). Dès lors, nous pouvons nous interroger sur les conditions qu'il serait utile de mettre en place pour que l'intégration en enseignement ordinaire puisse se faire.

En ce qui concerne les loisirs, le constat est le même : difficulté de trouver un lieu, essais ratés, abandon du lieu d'accueil en cours de stage, ...

Les conséquences de ce parcours difficiles ne sont pas négligeables : sentiments d'échec et estime de soi amoindrie pour l'enfant, lassitude et abandon des recherches pour les parents.

Les **freins et les difficultés** principales rencontrés par les familles à l'égard de l'école et des loisirs « ordinaires » sont: la difficile adaptation aux spécificités de l'enfant (en termes d'encadrement et/ou de méthodes pédagogiques et d'aménagement des lieux), et le manque d'ouverture à la différence.

Les loisirs spécialisés adaptés ont été régulièrement décriés pour leur coût financier important (car privés). Quant à l'école spécialisée, les écueils sont les suivants : la distance géographique, l'absence de garderie avant et après les heures de cours et l'absence de spécialisation des professeurs.

A l'inverse, deux **ingrédients facilitateurs** principaux ont été mis en avant: la communication entre les parents et les professionnels (pas toujours possible lorsque l'enfant va en bus à l'école) et l'importance du lien affectif entre le professeur/l'animateur et l'enfant. Ce lien constitue alors le moteur de la volonté de faire perdurer l'accueil de l'enfant et de s'adapter à ses caractéristiques.

3.8. L'information

Comme pour les 0-3 ans, l'accès à l'information pose un problème à tous les parents rencontrés. Trois dimensions principales sont dénoncées :

- Le **manque d'information** : les parents ont le sentiment d'être face à un monde duquel ils ne connaissent rien et à propos duquel peu de gens les informent.
- Des **informations disparates** : face au paysage légal belge et de l'organisation des différentes administrations, les parents déplorent ne recevoir à aucun moment une information globale sur leurs droits et sur les services existants. Les informations existent, mais elles sont disséminées, dispersées, éparpillées en de multiples endroits.
- Le **manque de clarté de l'information** : les informations recueillies ne sont pas toujours claires. Lorsqu'ils en reçoivent, il leur revient encore de déblayer la masse de

procédures et de pistes possibles. Ils doivent se dépêtrer dans tous ces éléments et les comprendre.

3.9. La débrouille des familles

De nombreuses familles doivent créer des solutions afin de pallier les nombreux manques : de solutions durant les vacances, d'informations, de lien social, de faible soutien financier.... Ils trouvent alors des aides auprès de leur famille, proches, s'appuient sur leurs réseaux sociaux, des associations, des sites internet, des forums,...

Les parents sont amenés à créer des « **solutions patchwork** » où se combinent plusieurs ressources. 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.

C. La multifactorialité des besoins

Une question que nous nous posions au début de la recherche était de savoir si nous allions pouvoir mettre en avant des facteurs déterminants les besoins des parents. La taille de notre échantillon et la diversité des profils rencontrés ne nous permettent pas de tirer de liens statistiques significatifs (cause-effet). Nous avons cependant pu relever cinq facteurs (non exhaustifs) influençant d'une manière ou d'une autre les problématiques rencontrées par les familles et ainsi leurs besoins qui en sont liés :

- (1) **Le type de déficience et la « lourdeur » du handicap** (le degré d'atteinte des capacités fonctionnelles). Le handicap a un impact sur la fréquence et (donc) le coût des soins à apporter. En outre, la nécessité d'apporter des soins à l'enfant influence les conditions et les possibilités d'accueil de celui-ci en dehors de la famille (ou même dans le cercle familial élargi). Toutefois, nous avons observé que si le type de déficience rend les choses difficiles pour différentes raisons à un moment du parcours pour une famille, cela semble poser moins de problèmes au même moment à une autre famille selon les ressources que celle-ci a à sa disposition (réseau social, ressources financières,...).

Par ailleurs, un retard mental chez un enfant n'aura pas les mêmes impacts chez un autre selon les capacités (de langage, d'abstraction, etc) développées et/ou potentielles. L'environnement de l'enfant et de la famille (école, milieux d'accueil, structures extrascolaires, réseau de professionnels,...) a également une influence sur les possibilités d'inclusion de l'enfant. Selon, cette logique, il convient de travailler avec la famille au cas par cas. Dans cette approche globale, ce n'est pas à l'enfant de s'adapter à la société, mais c'est la société qui s'adapte à chaque enfant.

- (2) Plus les **ressources économiques, culturelles et/ou sociales** des parents sont importantes, plus le panel d'accompagnement (thérapeutique, loisir, etc) est développé. De fait, lorsque les ressources sont absentes ou peu nombreuses, les parents ont des difficultés à se sentir entourés et à entourer leur enfant. Les besoins

manifestés alors sont de l'ordre de la sortie de l'isolement, du soutien. Les parents qui ont un réseau important, seront davantage pro-actifs et développent parfois eux-mêmes des projets pour combler les manques constatés (création de structures extrascolaires, institution d'accueil de jour), créent une association de parents ou encore font suivre leur enfant à l'étranger lorsqu'ils sont insatisfaits des soins apportés par les professionnels belges.

- (3) **L'histoire personnelle des parents et leur état psychologique** influencent la façon dont ils vont vivre les événements qui jalonnent leur parcours et les choix qu'ils poseront. Cette dimension psycho-affective a également une incidence sur le cours de la prise en charge de l'enfant.

Reprenons l'exemple de Lucienne : âgée de 9 mois, elle a une microcéphalie tout comme son grand frère et sa grande sœur. Les deux aînés ont été placés par le juge. Pour les parents, ce placement fait suite au diagnostic de leur handicap. Ils évitent dès lors toute démarche pouvant amener à un diagnostic de Lucienne, seul moyen pour eux d'éviter qu'on leur enlève encore un enfant.

- (4) La **culture d'origine** des parents, les valeurs et croyances (religieuses ou non) ont un impact sur les besoins qu'ils expriment et la façon dont est vécue la situation de handicap de l'enfant.

- (5) La présence d'une ou plusieurs **personne-ressource** s'avère être un facilitateur à plusieurs niveaux. Comme par exemple, l'inclusion de l'enfant en milieu d'accueil et le maintien de la vie professionnelle des parents : Georgine, 1 an et demi, est atteinte de Spina-bifida et a besoin d'être sondée 5 fois par jour. Grâce à l'intervention d'une équipe d'infirmiers qui est venue changer sa sonde dans son milieu d'accueil, sa mère a pu continuer à travailler. Cette dernière a toutefois passé énormément de temps à chercher la solution adéquate. Cela n'est pas à la portée de tous les parents.

D. Les besoins des familles

En compilant les résultats des deux phases de l'enquête (0-3 ans et 3-12 ans) nous avons relevé quinze besoins. Sept besoins sont communs aux deux tranches d'âge. Trois besoins sont plus spécifiques au vécu et au parcours de vie des 0-3 ans et cinq besoins se retrouvent davantage parmi les familles avec un enfant entre 3 et 12 ans.

1. Les besoins communs à toutes les familles

Besoin 1 : Être aidé, accompagné... par une personne « file rouge »

Les familles multiplient les démarches et les rencontres, ils tentent de développer leur réseau afin de répondre au mieux aux besoins de l'enfant dont la santé et le handicap appellent un panel d'acteurs aux profils variés autour du noyau familial. Ils ont le sentiment de « devoir se battre pour tout », de se perdre dans toutes les démarches à réaliser, d'être perdus face à un monde inconnu.

Les parents souhaitent être aidés dans les démarches pour mettre en place un suivi thérapeutique, pour connaître les services spécialisés, pour entrer en contact avec les professionnels et pour mener à bien les démarches administratives souvent lourdes et

énergivores. Les parents ont manifesté le souhait d'avoir le soutien d'un professionnel « fil rouge », d'une personne « pivot » afin de les soulager, de les accompagner dans ces démarches.

« Par exemple, en Espagne, en Catalogne, vous avez une personne qui est désignée pour votre famille et qui... heu, comment dire, assure pour vous toutes les démarches heu... auprès de toutes les institutions et c'est cette personnes 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 leur responsabilité hein... 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 ! »

Besoin 2 : Créer une cohérence du suivi par une communication et une collaboration entre professionnels

La variété des intervenants ainsi que la fréquence des rendez-vous amènent beaucoup de parents à endosser le rôle de coordinateur de soins et à mettre entre parenthèses leur rôle de parent. Vu le nombre important d'acteurs autour de l'enfant, les parents ont le souhait que les professionnels communiquent entre eux, collaborent et échangent des informations. Ils aimeraient pouvoir compter sur une équipe de professionnels qui se concertent pour les aider et les guider. Ceci favoriserait également une prise en charge globale et cohérente de l'enfant.

« Moi depuis le début j'essaie de garder mon rôle de maman et je suis devenue une coordinatrice de soins, ce n'est pas normal »

Les parents d'enfant entre 3 et 12 ans que nous avons rencontré, ont par ailleurs manifesté le besoin d'une prise en charge thérapeutique globale c'est-à-dire que l'enfant bénéficie d'un suivi thérapeutique en journée dans le cadre de son accueil à l'école. Cela permettrait de quitter le « suivi en millefeuille » de l'enfant et soulagerait les parents en termes de trajets, ce qui aboutirait à une meilleure qualité de vie pour la famille.

« 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 tout ces aspects là. Il y a un cloisonnement des compétences qui est un petit peu bizarre. »

Besoin 3 : Être face à des professionnels (in)formés

Les parents n'attendent pas que les professionnels connaissent tout sur le handicap de leur enfant. Pour eux, il apparaît essentiel que les médecins, par exemple, soient au clair avec leurs limites et puissent travailler de concert avec d'autres professionnels ou réorientent les parents le cas échéant.

« Je téléphonais au médecin et je lui disais: « il fait ça et ça, ça ne va pas ». Il répondait inlassablement « augmentez le médicament {le calmant} ». Trois fois j'ai sonné, trois fois il m'a fait augmenter sans me voir, sans voir le gamin, sans aller plus loin. Et c'est là que j'ai dit : « j'en ai marre, je vais changer, ça ne va pas » (...) Il me dit chaque fois « augmentez la dose, augmentez la dose ». Il ne le voit pas, ne l'ausculte pas, il ne me pose pas de question. Donc j'en ai eu marre. »

Les parents ont le sentiment que le « monde du handicap » reste peu connu par de nombreux professionnels. Ils déplorent le manque de formation des professeurs de l'enseignement spécialisé et le manque de sensibilisation au handicap de manière générale, ce qui rend

l'inclusion difficile. Le souhait des parents n'est pas que tout le monde se forme au handicap, mais que des notions de base puissent être connues.

« Par sa différence ce n'est pas forcément évident parce que les gens ne sont pas forcément formés. Les gens ne sont pas forcément réticents, 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. »

Besoin 4 : Bénéficiaire d'un meilleur accès à l'information

Les parents rencontrés se sentent seuls et en manque d'informations tant à l'égard du handicap de l'enfant (caractéristiques, conséquences,...), de leurs droits (allocations majorées, congés pour assistance médicale, ...) que des services existants.

« Il y a des carences de toute façon au niveau de tout. Je ne connaissais pas d'enfants handicapés autour de moi auparavant. Et j'ai fait mes premières démarches pour plein de choses. J'ai cru être au Moyen-âge. On a l'impression que mon fils est le premier enfant handicapé. Quand j'arrive quelque part 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 parce que 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 »

De manière unanime, les parents dénoncent trois manques : le manque d'information quant à leurs droits et les services existants ; la dissémination des informations disponibles ou l'absence d'une information globalisée et centralisée ; et le manque de clarté de certaines procédures, du fonctionnement de services, des démarches à entreprendre, ... Ils souhaitent donc avoir des supports écrits, et recevoir les informations présentées de manière assimilable et compréhensible. Dans l'idéal, les familles souhaiteraient avoir une personne de référence, un lieu unique, pouvant centraliser et diffuser ces informations (cfr personne « fil rouge »).

« 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 parascolaire, 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 « ha ben tiens 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. »

Besoin 5: Avoir une aide (éducative) en famille

Les parents rencontrés ont le souhait d'être soutenu dans leur rôle de parent en tant que tel, et dans leur rôle de parents d'enfant en situation de handicap plus spécialement.

Le comportement et les caractéristiques de l'enfant en situation de handicap chamboulent les repères éducatifs habituels. Les parents se sentent souvent perdus et peu aiguillés. Ils souhaitent bénéficier 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 leur enfant.

« 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. »

Besoin 6: Bénéficiaire d'un accompagnement « psychologique »

Bénéficiaire d'un soutien et d'une écoute est essentiel quelque soit l'âge de l'enfant. Le besoin de soutien psychologique est plus ou moins marqué selon l'importance du réseau (amis, familles, professionnels) développé autour de la famille et se manifeste de manière intensive surtout lors des annonces de diagnostics.

« A un moment donné, on a l'impression que notre vie est fichue. (...) Je me suis dit que je n'allais pas y arriver et le couple a quand même été mis à rude épreuve. On a fait tout un travail avec le psychologue de l'aide précoce pour apprendre à se parler. Il y avait des problèmes qui découlaient de la situation de notre fille et d'autres non. Pour finir, tout se mélangeait et on arrivait plus à faire la part des choses. Un moment donné on n'arrivait plus à réfléchir ... on avait tellement de choses à penser, on pense au présent, au futur, aux rendez-vous, il faut aller à gauche, à droite, faire les soins, il faut courir chez un médecin (...) On a fait un sacré travail. Franchement, ça nous a fait beaucoup de bien. »

Pour les enfants en situation de handicap âgés de 3 à 12 ans, c'est moins un suivi psychologique en tant que tel qui importe qu'une attention portée au vécu de l'enfant en situation de handicap, un lieu de parole pour lui. Le vécu de la fratrie et la place de chacun préoccupe les parents. Bénéficiaire d'un accompagnement, d'une réflexion avec un professionnel autour de la dimension affective et du bien-être de chacun dans la famille est un besoin manifesté à plusieurs reprises.

Besoin 7: Avoir une aide financière

La venue d'un enfant en situation de handicap vient souvent alourdir le budget (aménagement du logement, coût des soins et du matériel adapté, ...), toute aide financière est dès lors précieuse. Sans elles, beaucoup de parents ne pourraient aider, soutenir et accompagner leur enfant selon ses besoins. Mais cela est parfois insuffisant et arrive sur le tard.

« 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. »

2. Les besoins plus spécifiques à la tranche d'âge 0-3 ans

Les trois besoins ci-dessous ont été très marqués dans les propos des familles concernées par un enfant entre 0 et 3 ans car ce dernier est encore très jeune. Les parents et les professionnels sont en perte de repères pour comprendre ce qui se passe durant les toutes premières années de vie.

Besoin 8 : Trouver un suivi thérapeutique

Les trois premières années de vie, le suivi thérapeutique intensif vise le développement maximum des capacités motrices et langagières de l'enfant (kiné, logo, ..) qui sont presque toujours plus lentes que pour les enfants sans handicap. A partir de 3 ans, mais surtout de 6 ans, beaucoup d'enfants bénéficient d'un suivi thérapeutique assuré, en partie ou totalement,

par l'école spécialisée ou le centre/service spécialisé. Toutefois, certains parents, principalement lorsque l'enfant a 3 et 6 ans maintiennent des rendez-vous thérapeutique en dehors des heures d'école. Ce besoin est donc retrouvé tant entre 0 et 3 ans qu'entre 3 et 12 ans, mais il est plus criant entre 0 et 3 ans.

« Quand on est dans une situation comme ça, on est bien seul. (...) 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 doit trouver quelque chose d'adapté. On personne à qui parler. (...) 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. »

Besoin 9 : Être entendu et reconnu dans ses capacités de parents

Les parents ont mis en avant le besoin d'être entendus dans leurs inquiétudes et observations à l'égard de leur enfant. Y accorder de l'importance permet souvent de gagner du temps et d'agir préventivement. L'enquête a mis en avant cette difficulté de se faire entendre après la naissance quant à ses doutes, ses inquiétudes et ses constats de parents « expert » de son enfant.

« Noa vomissait. Moi, j'avais un pédiatre (...) je lui disais : « Il vomit beaucoup » et que j'en avais marre de l'habiller, de le déshabiller {chaque fois qu'il avait vomi}. Il me répondait « Mais Madame, c'est ça être mère ! » Alors du coup, je m'en voulais de dire cela ! Ça ne m'amusait pas du tout. (Petits rires) de ramasser ses vomis tous le temps, et ça ne m'amusait pas de le changer, de le nettoyer sans arrêt, ... Pourtant, ce n'était pas « normal », il y avait réellement un problème ».

Ce besoin d'être reconnu et entendu est encore présent plus tard, quand l'enfant grandit, mais il a peu ou pas été exprimé par les parents avec un enfant entre 3 et 12 ans. De fait, lorsque l'enfant a plus de 6 ans, un diagnostic est presque toujours posé et la situation de handicap n'est plus mise en question et fait ainsi moins l'objet de revendications.

Besoin 10 : Être face à des professionnels « empathiques »

Les parents ont manifesté le besoin d'être face à des professionnels bienveillants, bien traitants et empathiques afin d'adapter au mieux la relation et les démarches à entreprendre, selon une intervention au cas par cas. Ce besoin est principalement lié au processus de recherches et d'annonce(s) de diagnostic(s).

« On croise le docteur dans le couloir. Il nous lance « Ah les résultats sont bons, la colonne semble bonne, les hanches vont bien aussi. A son stade de développement, l'appareil locomoteur est bon, elle va pouvoir danser, sauter sans aucun souci » Donc là on reprend espoir puis ... il continue en nous disant « A condition qu'il y ait quelqu'un aux commandes ! ».

« Quand la gynécologue est venue me présenter la situation, elle a profité que mon mari était en néonatalogie, elle m'a dit : « on est en 2008, on est au 21ème siècle, en Belgique, un enfant comme ça on peut s'en débarrasser facilement, il y a des institutions qui vont le prendre en charge, ne vous inquiétez pas ». Je la regarde : « Quoi ? Abandonner mon enfant ??? »

{Question de l'interviewer :} « Vous aviez déjà vu votre fille à ce moment là, après l'accouchement ?

Non ! non, non. (...) Ce ne sont pas des réflexions qu'on fait à une femme qui vient d'accoucher. Ça aurait été le pire des handicaps, ce n'est pas une raison »

3. Les besoins plus spécifiques à la tranche d'âge 3-12 ans

Besoin 11 : Avoir du répit

Les parents mobilisent une énergie importante pour faire face au rythme effréné de la vie familiale, pour assurer les nombreux trajets et rendez-vous. 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. Le besoin de répit est immense.

« 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... de vraiment chouette ! ... On peut aller le déposer, lui, adore y aller. Et nous, on peut faire les magasins »

« 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'abruti 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. Ca nous 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. »

Avoir des moments de répit est précieux pour gérer son rôle de parents en restant disponible, sans être constamment sous tension. Ce besoin est plus spécifique aux 3-12 ans car avec l'enfant grandissant, les difficultés de comportement de l'enfant et la fatigues nerveuse et physique tend à s'accumuler.

Besoin 12 : Bénéficiaire de personnel renforcé

L'accès à des activités en milieu ordinaire est un enjeu important pour les parents car il participe à l'épanouissement de l'enfant. Parfois, la participation de l'enfant nécessite un professionnel supplémentaire pour gérer le groupe et être proche des besoins de l'enfant porteur de handicap.

Ce besoin est présent quand l'enfant a entre 0-3 ans et est accueillie en crèche ou chez une accueillante, mais c'est principalement dans le cadre de l'école et des loisirs que ce besoin s'est fait sentir.

« 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, bon 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. »

Besoin 13 : Trouver plus de réponses adaptées

Les interviews mettent clairement en avant la difficulté des parents à trouver une école spécialisées proche du domicile. Ceci implique, entre autre, de nombreux trajets et des temps interminables en bus.

« 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. »

Aussi, l'absence de garderie après l'école engendre des problèmes d'organisation avec parfois comme conséquence, l'arrêt ou la diminution du temps de travail d'un des membres du couple, de la mère le plus souvent.

« A l'école, il n'y a pas de garderie. Je peux le déposer 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 ? »

Les loisirs adaptés sont également très difficiles à trouver.

« 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, 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 dû 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. »

« {La garderie extra-scolaire} n'était absolument pas adapté pour ma fille (...): ils sont dans {un} parc et ils doivent aller aux toilettes tous seuls (...) Déjà, ma fille est incapable de monter des marches toute seule. Mais encore moins d'aller à la toilette toute seule, puisqu'elle est propre que depuis 1 an. Elle est capable de se perdre aussi... rien que sur le trajet. Ce n'est absolument pas adapté. »

Besoin 14 : Construire un projet (d'intégration) individualisé

Ce besoin synthétise celui de transversalité, de globalité et de centralisation tant de l'information, du suivi cohérent de l'enfant, que de l'aide souhaitée pour l'accompagnement *in situ* de l'enfant et sa famille.

« 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. »

Besoin 15 : Vivre dans une société inclusive

Avoir un enfant en situation de handicap amène chez les parents le sentiment de vivre une vie (sociale, professionnelle, ...) en décalage de celle des autres, une vie semée d'embûches. L'acceptation de la différence comme faisant partie de la diversité de l'humanité avec ce que cela implique d'adaptation de la société par rapport à cette différence, nous fait parler de société inclusive comme idéal sociétal. Les parents rêvent en définitive d'un changement de regard, d'un changement de société.

Ce besoin a davantage été exprimé chez les parents d'enfants entre 3 et 12 ans car, du fait de l'âge de l'enfant, ils ont été plus souvent confrontés à des refus et à des difficultés pour trouver une école qui convient ou des loisirs adaptés. Les sorties en famille posent aussi plus de problèmes quand l'enfant est plus âgé parce que son comportement est plus expansif à 6 ans qu'à 3 mois et moins facilement contrôlable. Toutefois, ce besoin d'être dans une société inclusive va aussi dans le sens des revendications des parents des 0-3 ans qui regrettent devoir se « battre pour tout »

« Il faut revendiquer pour tout. Rien ne nous est épargné. »

Partie 3 : Conclusion et pistes d'actions pour favoriser l'accompagnement des familles

Que retenir ?

Dans l'enquête consacrée aux enfants âgés entre 0 et 3 ans, a été mis en exergue toute une série de besoins liés à la communication entre les professionnels et la famille tant cette période délicate appelle à de la bienveillance et à du respect du vécu difficile des familles : processus de diagnostic, sentiment d'être perdu face au monde du handicap, déboussolement quant aux démarches à mettre en place,... Certains parents capables d'une grande réactivité mettent rapidement, mais non sans mal, un réseau autour du jeune enfant et se battent pour son intégration en milieux d'accueil. Les familles plus démunies se tracent un chemin bon an mal an à travers les méandres administratifs, le manque d'informations et les besoins thérapeutiques intenses de leur enfant...

La rencontre avec les parents ayant un enfant entre 3 et 12 ans, a mis en avant la préoccupation importante quant à l'école et aux loisirs. Le parcours scolaire est souvent fait d'essais et d'erreurs. Généralement, l'enfant commence sa scolarité en milieu ordinaire car il est souvent difficile à 3 ans de savoir quelles seront les capacités cognitives de l'enfant et s'il pourra s'adapter au rythme « ordinaire ». Par ailleurs, dans un souci de socialisation et de développement l'enfant, les parents souhaitent le plus possible favoriser le lien avec les milieux ordinaires. Mais ces tentatives n'ont pas toujours des effets bénéfiques : l'évolution de l'enfant stagne, il n'est pas vraiment pris en compte par les professeurs, il est laissé de côté, il connaît des échecs successifs. Dans le cadre des loisirs, il en va de même : les familles peinent à trouver des lieux d'accueil d'une part, et à bénéficier de lieux d'accueil adaptés à l'enfant d'autre part. Bien que la plupart des familles considèrent que les plaines de jeux et de vacances sont une ressource essentielle, l'expérience des animateurs en matière de handicap fait souvent défaut. Cela peut aussi aboutir à des tentatives d'intégration ratées. Un manque net se fait sentir en termes de loisirs.

Le quotidien des familles est également semé d'embûches : le comportement de l'enfant, la manutention, l'absence de solution, la lourdeur du suivi thérapeutique,... peuvent amener les parents à arrêter leur travail. Ils ont, en outre, tous manifesté un besoin de répit.

Enfin, dans les deux enquêtes, l'insuffisance et l'incomplétude de l'information aux familles en termes de droits, de services existants et de pistes pour les aider ont été largement décriées.

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 allant dans le sens de la rencontre des besoins relevés dans les deux phases de la recherche qualitative existent déjà.

Eu égard aux besoins des familles, il conviendrait donc de valoriser l'existant, de le renforcer, 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.

- **La famille et l'enfant restent toujours au centre des préoccupations** et des actions. Il s'agirait de passer du modèle actuel où les familles ont l'impression de « courir » d'un professionnel à l'autre, à un modèle dans lequel les professionnels vont, dans une connaissance approfondie de leur réseau professionnel, vers les familles. Actuellement, les parents ont le sentiment que chaque professionnel mène des actions dans son domaine spécifique sans avoir une approche globale de la situation. Ce **suivi en « millefeuille »** amène les parents à créer eux-mêmes les liens. Il conviendrait de travailler selon un « **projet intégré** » et **individualisé** réalisé au cas par cas, en fonction des besoins et des difficultés exprimés par les familles. L'idéal serait la présence d'une personne « fil rouge » qui pourrait garder une continuité, un lien entre les différents acteurs présents.
- Les **actions de sensibilisation et de formation** du personnel à une communication soutenante, bienveillante et respectueuse envers toutes les familles doivent être poursuivies et renforcées. Il s'agit ici de rencontrer chaque membre de la famille dans toute sa subjectivité (tant l'enfant, la fratrie que les parents). Cette proposition doit être mise en lien avec les difficultés exprimées par les parents à se sentir soutenus et/ou entendus. Il n'existe pas une seule façon de rencontrer ces familles. Il s'agit de demandes uniques et spécifiques à chaque nouvelle rencontre.

Le souhait d'une meilleure communication entre les professionnels et les parents est présent tant à l'égard des professionnels médicaux et de première ligne qu'au niveau de l'école et des loisirs. La connaissance de l'enfant et l'adaptation des conditions d'accueil passe par la relation aux parents et la transmission pertinente d'informations relatives à l'enfant.

- Les **réflexions en équipe** quant aux conditions d'annonce, à la communication avec la famille, la façon de les accueillir, de les accompagner et d'être attentifs à leurs demandes, doivent être encouragées. Les professionnels rencontrant les familles peuvent se sentir perdus et désemparés face à la détresse de celles-ci et face à des demandes et des questions parfois bien différentes. Ces moments de réflexions seraient, pour les professionnels, autant d'occasion de prendre de la distance sur leurs pratiques, de réfléchir à leurs peurs, leurs craintes, leurs valeurs et de prendre conscience de leurs représentations du handicap, de l'enfant en situation de handicap, du parent... De plus, ces réunions peuvent donner un temps aux professionnels pour partager leurs outils.
- Le **réseautage** doit se développer encore davantage au niveau institutionnel et local : entre les acteurs de terrain d'une même région et d'institutions différentes (SAP, TMS de l'ONE, handicontact de la commune, service d'accompagnement, milieu d'accueil,...).

Le plus souvent, c'est aux parents de chercher le bon professionnel, le bon service, ... Ces démarches demandent énormément d'énergie. Il est important que les professionnels se rencontrent, présentent leurs missions, leurs manières de travailler et

les limites de leur intervention. Il est important qu'ils puissent mettre un nom sur un visage et créer un carnet d'adresses de personnes-ressource à contacter. Les familles seraient ainsi mieux guidées et plus rapidement, leur parcours relèverait moins du combat. Quant aux professionnels, cela leur permettrait de se sentir moins seuls face à leur réalité de terrain. Seraient ainsi mis en contact ceux qui ont l'information et les compétences avec ceux qui en ont besoin. Ceci permettrait, de plus, de pallier les inégalités en réduisant l'aléatoire de la « chance ».

La visibilité des services est dans ce cadre un enjeu essentiel. Elle passe au travers d'une information appropriée, ciblée et régulière.

- **L'information** doit être revue : qu'elle soit plus claire, centralisée et puisse passer par une personne de référence. Cela aura un impact sur la connaissance des aides financières, des services existants, et donc permettre un meilleur accès à leurs droits... En augmentant la qualité de l'information et le nombre de professionnels de première ligne informés et sensibilisés au handicap, nous augmenterions les relais possibles. Cela augmenterait les chances que l'information nécessaire parvienne aux parents en temps utile.
- **L'aide en famille** selon une approche au cas par cas, avec une observation *in situ*, est un besoin qui se manifeste de plus en plus avec l'enfant grandissant. Il s'agit d'une aide à l'éducation et à l'évolution de l'enfant au domicile familial (poser des limites, gérer les crises, proposer des activités adaptées, gérer les repas,...). Les parents se sentent seuls, parfois démunis, toujours en quête de trouver des pistes.
- **Un manque de solutions adaptées.** Tous les parents, quelque soit l'âge de l'enfant, ont dénoncé un manque de solutions adaptées. Tout au long de leur parcours, les obstacles barrent leur route. L'intégration en crèche ne se fait pas sans heurt. La recherche d'école et de loisirs relève souvent du combat. L'intégration en milieu ordinaire n'est pas la panacée, des solutions spécialisées sont parfois nécessaires et plus bénéfiques pour l'enfant. Mais quelle que soit la formule, une insuffisance de lieux d'accueil est mise en avant.
- **Le soutien aux lieux d'accueil** constitue une piste importante : pour préparer l'accueil, évaluer sa faisabilité et les conditions nécessaires à un accueil de qualité. Mais aussi pour soutenir l'équipe en cours d'accueil, tant pour l'adaptation du lieu que pour démystifier le handicap ou encore réorienter le cas échéant. Les réunions d'équipe et les supervisions sont autant d'outils précieux pour les équipes. Il s'agirait aussi de permettre l'accès à des formations communes et différenciées selon les métiers : professeurs (école) et animateurs (loisir) car ce ne sont pas les mêmes compétences ni les mêmes responsabilités.
- **Vers une société inclusive.** D'une part, le souhait des parents est que l'enfant garde des liens avec des enfants et des adultes sans handicap. D'autre part, que ce soit les solutions les plus adaptées qui soient trouvées et non des solutions par défaut. Avec l'idée d'une société inclusive, l'égalité des chances ne vise pas à fournir la même solution à tout le monde, mais à apporter une réponse qui s'ajuste aux besoins. Une société inclusive se manifeste dans le regard des autres, dans les mentalités et dans l'acceptation du handicap comme une des manifestations de la diversité humaine. Ce changement de société sortirait les familles de l'isolement et du sentiment de vivre une vie « à part ». La sensibilisation au handicap, la visibilité même de celui-ci deviennent

alors une clé vers un changement des mentalités, une ouverture à la différence.