

Namur, 4 décembre 2012

# TASK FORCE HANDICAP ACTES DU COLLOQUE

SOUS LA COORDINATION DE PASCALE CAMUS  
COORDINATRICE TF HANDICAP





*Les enfants ne sont pas les personnes de demain,  
mais sont les personnes d'aujourd'hui.  
Ils ont le droit d'être pris en considération sérieusement  
et d'être traités avec tendresse et respect.*

Janusz Korczak, 1929

**Recommandations à destination des agents ONE  
confrontés aux situations de handicap**

# **ACTES DU COLLOQUE**

**Task Force handicap - NAMUR - 4 décembre 2012**

Rédaction des actes assurée par

Pascale CAMUS,  
Coordinatrice TF handicap ONE

[pascale.camus@one.be](mailto:pascale.camus@one.be)

# REMERCIEMENTS

La journée du 4 décembre avait pour objectif, d'une part, de faire connaître les recommandations à destination des agents ONE confrontés aux familles ayant un enfant en situation de handicap et d'autre part, de permettre aux professionnel-le-s de l'ONE, mais également des secteurs spécialisés, de pouvoir se rencontrer.

Elle est le fruit d'un travail d'équipe, celle du groupe moteur TF handicap de l'ONE, auquel ont été associées de très nombreuses personnes oeuvrant pour l'ONE : les agents de l'équipe coordination accueil, les agents de l'équipe coordination accompagnement, les conseillers pédiatres, les coordinateurs subrégionaux, les conseillers pédagogiques, des membres du personnel de la Direction Etudes et Stratégies, les participants aux groupes de réflexion professionnels-parents, les personnes qui ont accepté de s'investir à la fois dans les groupes de réflexion et dans la réalisation de cette journée.

Que toutes les personnes qui ont contribué de près ou de loin à donner à cette journée le succès qu'elle a connu soient remerciées, notamment :

- les intervenants de la journée : Lou qui nous a donné le « la » au travers de sa chanson éponyme, Jean-Luc Agosti, Directeur général adjoint et Responsable du Département Accompagnement, Pascale Camus, Coordinatrice TF handicap, Gaëlle Rogier, Chargée de recherche à la DES ONE, Patrick Ben Soussan, pédopsychiatre à Marseille, Nicole Faure, Directrice de l'Association « Une souris verte » à Lyon, Michel Mercier, psychologue, Cellule handicap à l'Université de Namur, Luc Boland, Responsable de la plate-forme « Annonce du handicap », Christine Deravet-Hanot, psychologue, Responsable de l'ASBL anti-ressource, Mélanie Pilotto et Karine Wéner, Responsables de la maison d'enfants « Les petits Nicolas » à Lischert, Christine Piret, travailleuse médico-sociale (TMS) à Viroinval, Sophie Van de Walle, coordinatrice accompagnement à Liège, Thérèse Sonck, Conseillère pédiatre, Maud Charlier, Responsable pédagogique du SaPham<sup>2</sup> à Bruxelles, Françoise Tancré, Responsable Handicontact à l'AWIPH, François Monnier, Représentant du Cabinet Nollet, Cellule enfance ;
- Sylvie Anzalone, remarquable Mme Loyale, qui a donné un cadre à la journée et a aidé à garder le cap de l'horaire et qui nous a également enchantés par ses talents de conteuse ;
- les personnes qui ont, par la prise de notes en direct, contribué à réaliser ces actes : Anne-Françoise Bouvy (DES), Olivier De Bock (DES), Chafia El Mimouni (Conseillère pédagogique), Laetitia Fontaine (DES), Jessica Segers (service SOS Enfants) ;
- les participants aux groupes professionnels-parents ;
- Gaëlle Rogier, chargée de recherche à la DES, qui a réalisé les consultations des groupes professionnels-parents, analysé le contenu de ces consultations et rédigé les documents « consultations » et « recommandations » ;
- toutes les personnes qui nous ont fait confiance tout au long du travail et qui ont souhaité participer au colloque et partager ces moments avec nous ;
- le département psychopédagogique pour l'aide logistique apportée ;
- Virgine Mélard (DES) pour la relecture attentive de ces actes et les suggestions de correction.
- bien entendu, les membres du groupe TF handicap qui ont mis largement la main à la pâte en étant présents dès la première heure et tout au long du processus, par leurs suggestions, leurs conseils, leurs orientations et M. Parmentier, référent de la TF handicap, qui soutient largement l'avancée de l'ensemble des travaux.

Un remerciement **tout particulier** est adressé également au service formation de l'ONE (DDRH) pour la prise en charge, la préparation, l'organisation de cette journée et surtout à Christel Koene, qui n'a pas compté son énergie et son temps pour que cette journée soit un événement marquant pour tous et fasse connaître les premiers résultats des travaux du groupe TF handicap.

---

2 L'appellation « SaPham » signifie Service d'Accompagnement pour Personnes Handicapées Mentales. Le service dont il est question ici se situe à Bruxelles.

# TABLE DES MATIÈRES

<b>S. Anzalone - Mot de bienvenue</b> .....	7
La chanson de Lou .....	9
J.-L. Agosti - Introduction de la journée .....	11
<b>A la rencontre des professionnel-le-s</b> .....	13
P. Camus et G. Rogier - Présentation du rapport de recherche et des recommandations à destination des agents ONE confrontés aux situations de handicap .....	14
P. Ben Soussan - Des enjeux de l'accompagnement des familles confrontées au handicap .....	19
N. Faure - L'association "Une souris verte" et le réseau "Différences et petite enfance" .....	25
M. Mercier - Quelles balises psychosociales et éthiques pour l'accompagnement des Familles ? .....	33
Moments d'échanges avec le public .....	39
<b>A la rencontre des familles</b> .....	41
Petit cube chez les Tout Ronds .....	42
L. Boland - Le vécu des familles face à l'annonce du diagnostic de déficience .....	43
C. De Ravet - Hanot - La relation parents-professionnels dans un cadre d'inclusion : l'accompagnement des parents. Témoignages et réflexion .....	47
K. Wéner et M. Pilotto - Bienvenue à la maison d'enfants "Les petits Nicolas» (Lischert) .....	52
<b>Table ronde</b> .....	59
C. Piret, TMS à Viroinval .....	60
S. Van de Walle, coordinatrice accompagnement, Liège .....	62
Dr T. Sonck, conseillère pédiatre ONE .....	64
M. Charlier, Responsable pédagogique du SaPham (Bruxelles) .....	66
F. Tancre, responsable Handicontact (AWIPH) .....	68
<b>F. Monnier - Intervention de clôture</b> .....	70
Ils nous ont apporté leurs témoignages, leur expérience à travers des panneaux de présentation .....	73
<b>Annexes</b> .....	81

*Time to change our thinking  
We are all given different gifts,  
We have different skills,  
We think ... differently.  
We are differently-abled, not disabled. It's time we started thinking of disabilities as differabilities*

SF Walker, 2002

*Il est temps de changer notre manière de penser  
Nous avons tous reçu des dons différents,  
nous avons des compétences différentes,  
nous pensons ... de manière différente  
Nous sommes capables de manière différenciée et non « incapable ».  
Il serait temps de commencer à penser les incapacités  
comme des compétences à pouvoir être différents !*

SF Walker, 2002

# MOT DE BIENVENUE



Bienvenue à vous, cher lecteur, chère lectrice

Que vous soyez professionnel-le de l'ONE, d'une institution partenaire, parents ou acteurs du champ de l'enfance, ces actes s'adressent à vous et s'inscrivent dans une démarche hospitalière, dans le sens propre du terme c'est-à-dire qui vise à « recevoir autrui chez soi ».

Voici tracés, en quelques lignes, les apports que vous pourrez trouver au travers des pages qui suivent. D'abord, la présentation du rapport de recherche et des 11 recommandations à destination des agents de l'ONE effectués par P. Camus et G. Rogier, qui est la raison même de ce colloque. Le rapport aborde des « Recommandations » pour une politique générale et des actions concrètes afin d'accompagner les professionnel-le-s confronté-e-s aux situations de handicap. Grâce à ces recommandations qui ont été conçues comme de véritables outils et déclinées en de nombreux critères concrets, le-la professionnel-le a, à sa disposition, des pistes d'intervention pour sa pratique quotidienne.

## ***Que dire de l'accompagnement des familles confrontées au handicap ?***

P. Ben Soussan fournit une approche au travers d'un kaléidoscope haut en couleurs. Les difficultés de la prise en charge sont nombreuses et les champs d'intervention le sont tout autant. L'orateur offre, par la diversité des ressources proposées, aux professionnel-le-s d'entrevoir des possibilités pour aborder, entrer en contact, accompagner les familles et maintenir un fil tissé de confiance, de communication et d'humanité. La connaissance s'habille d'expériences, de la sienne, de celle des autres. Elle se veut être au plus près et au plus vrai.

Si les situations de handicap peuvent et sont souvent source d'isolement pour l'enfant et sa famille, il existe des expériences étonnantes, novatrices en termes de travail en réseau qui cassent cet isolement, qui rendent possible l'inclusion des enfants en situation de handicap.

N. Faure montre, à travers son exposé, comment des parents se sont mobilisés pour apporter des réponses et comment un réseau s'est mis en place avec le pouvoir local dans une volonté politique commune et concertée. De quoi s'inspirer...

M Mercier, en fin de matinée, a proposé à l'audience un recadrage par des balises éthiques et psychosociales dans l'accompagnement des familles confrontées aux situations de handicap en proposant de revenir à des paradigmes essentiels.

Parmi les apports clés de son exposé, citons la déclaration de Madrid qui promeut la notion de non discrimination et les actions de discrimination positive pour tendre vers l'égalité des chances, l'éthique de la communication chère à Habermas qui aide le-la professionnel-le à s'interroger constamment. Elle implique en effet que l'on respecte les spécificités en tenant compte des compétences tant des enfants que des parents et des professionnel-le-s.

Quand l'annonce du diagnostic ne peut plus être différé, le vécu des familles face à cette annonce est unique. L. Boland, au-delà de la présentation de la plateforme Annonce Handicap, nous brosse un paysage détaillé du cataclysme engendré par cette annonce sur les plans psychologique, affectif, émotif et social. Il parle aussi des conséquences négatives et positives du handicap sur la personne et sur sa famille.

Cet exposé touche simplement parce qu'il nous parle avec un langage familier, des émotions familières, qu'elles soient simples ou complexes, qu'elles soient douces ou dévastatrices.

*Avant de vous laisser entrer dans la lecture, je voudrais souligner à quel point certains moments peuvent être précieux et rares, durant lesquels les intentions les plus nobles ne restent pas éthérées mais invitent à inventer des pistes concrètes pour dépasser ensemble les obstacles. C'est le sentiment que beaucoup d'entre nous ont ressenti tout au long de cette journée du 4 décembre 2012.*

*Le handicap doit toujours s'associer à des personnes, il ne peut pas être détaché sous peine d'être dés-humanisé. En étant mieux connues, les personnes en situation de handicapé sont « reconnues » et c'est bien vers cette meilleure connaissance, cette « fréquentation de l'autre » que ce colloque nous a guidés tout au long des exposés variés.*

*Le sociologue Michel Wieviorka considérait que nos sociétés non seulement accusent et reproduisent des différences mais encore qu'elles en inventent... Ce 4 décembre, par contre, nous avons ensemble appris à conjuguer des ressemblances, des proximités ...*

Sylvie Anzalone,  
Coordinatrice subrégionale ONE, Hainaut

Lou

Lou, je m'appelle Lou,  
Voyez, je suis fait comme vous,  
Si ce n'est que où que j'aïlle,  
Je n'ai qu'un piano, ma canne blanche et le braille.

Lou, je m'appelle Lou,  
Voyez, je suis fait comme vous,  
Si ce n'est, je vous l'avoue,  
Que dans mon trou, j'traîne beaucoup.

Oui, j'ai peur du malheur,  
Torpeur d'un monde en fureur.  
La gestion d'émotions,  
A chaque tension, je fais le hérisson.  
Je sais, la vie est relou,  
Elle nous fout des coups d'bambou,  
Nous entaille, dresse des murailles,  
Nos rêves s'écaillent. Quelle bataille !

Je lutte contre mes tics,  
Mes tocs, et toute leur clique.  
Certains me disent autiste,  
Mais j'y peux rien si j'aime tant la musique.  
Je kiffe les harmoniques,  
Les notes mélodiques,  
Quelque part j'suis un artiste,  
La zique et moi c'est magique.

Moi, mes sens, c'est l'ouïe,  
L'toucher qu'on vous interdit,  
Pas d'odorat, un goût réduit,  
Ça m'donne quand même souvent bien du souci.  
Ainsi est faite ma vie,  
Je ris, je pleure, je crie,  
Parfois, je manque de courage,  
Quand il faut tourner la page.

Papa, maman me disent  
Qu'une personne fait à sa guise,  
Que l'amour rend bien plus fort,  
C'est vrai qu'la tendresse, c'est ce que j'adore,  
J'ai besoin de gros câlins,  
Qu'on m'aide, qu'on me tende la main.  
Que l'on rie, c'est c'que je kiffe,  
Pour vivre dans le positif.

Lou, je m'appelle Lou,  
Dites-moi, ne suis-je pas comme vous ?  
A chacun, ses périls,  
Pour chacun, la vie est difficile.  
On a tous nos souffrances,  
Nos peurs, nos espérances,  
Nos fractures et nos blessures,  
Et notre peur du futur.



*Vous, je m'adresse à vous,  
Dites-moi, est-ce donc si fou,  
De se dire qu'y a toujours pire,  
Qu'il faut sourire, même au dernier soupir ?*

*Vous, je m'adresse à vous,  
Il faut nous tenir debout,  
Et sans fin, se tendre la main,  
Oser se faire des câlins.*

*Lou, je m'appelle Lou,  
Voyez, je suis fait comme vous,  
Si ce n'est, que où que j'aïlle,  
Je n'ai qu' mon piano, ma canne et le braille.*

*Lou, je m'appelle Lou.  
Lou, c'est moi, c'est vous.  
Lou.*

© SACD - SABAM (musique : V. Boland – Paroles : L. Boland – 2012-10-30)

Pour les personnes qui souhaitent découvrir la chanson de Lou :  
<http://www.youtube.com/watch?v=VumaWumENEk>

# INTERVENTION D'INTRODUCTION À LA JOURNÉE



*Jean-Luc Agosti*  
*Directeur général adjoint, Responsable du Département Accompagnement*

Mesdames, Messieurs,

Il me revient l'honneur de vous accueillir à cette journée consacrée à la présentation des recommandations que la TF handicap a réalisées à l'attention des agents ONE confrontés, dans leur travail, aux situations de handicap. Avant de poursuivre, je souhaiterais excuser l'absence de M. Parmentier, qui nous rejoindra cet après-midi.

Qui de nous aujourd'hui ne considère pas que chacun a une place dans la société ?

Poser la question, c'est y répondre et c'est d'ailleurs le sens d'un grand nombre de réglementations ou de dispositifs sociaux mis en place.

Pourtant, beaucoup reste à faire pour que cela soit une réalité dans chaque cas. Ainsi par exemple, la naissance d'un enfant dans une famille est un événement qui est, la plupart du temps, une source de joie et de fête. Cependant, parfois, des familles vivent cet événement comme un moment douloureux en rapport avec l'annonce d'un problème au cours de la grossesse, lors de la naissance ou encore, après une naissance sans problème, suite à une maladie ou un accident. Tout à coup, la joie se transforme en inquiétudes, en attentes, en questionnement, en tristesse et dans tous les cas en besoin de prise en charge spécifique. Le handicap de l'enfant concerne bouleverse alors toutes les certitudes, tous les rêves, tous les espoirs.

Au-delà de la souffrance de cette famille et de cet enfant, peuvent se surajouter l'incompréhension et la peur du regard de l'autre. C'est alors la place de cette famille dans la société qui est questionnée par les voisins, par les collègues, par les amis et parfois par la famille proche elle-même.

L'ONE, avec ses agents, a souhaité mettre en place une réflexion sur la manière dont chacun peut contribuer à faire évoluer favorablement ces situations grâce à l'accompagnement offert à ces familles dans les milieux d'accueil de la petite enfance, dans les accueils durant le temps libre pour les enfants plus âgés ou encore dans les consultations pour enfants, dans les lieux de rencontre enfants et parents et même dans des cas plus particuliers, dans les équipes SOS Enfants.

Notre institution a voulu se questionner à propos des différents services destinés aux enfants et à leur famille pour qu'ils soient davantage attentifs à développer la dimension inclusive.

Bien sûr, l'ONE n'est pas seul à se poser ces questions, d'autres services s'y attèlent également.

L'organisation de nos administrations telle qu'elle est issue des réformes de l'Etat successives ne facilite pas toujours la cohérence de ces réflexions et des actions qui en découlent. C'est pourquoi avec d'autres institutions partenaires, l'ONE a voulu améliorer l'articulation entre les dispositifs sociaux existants. Nous avons également noué de nombreux contacts en ce sens.

Citons :

IFAPME, FOREM, DGO5 (pouvoirs locaux et action sociale de la RW), DGAJ, DGDE, DG Santé (FWB). Tous ces contacts ont abouti à la signature de protocoles de collaboration et, aujourd'hui, tout particulièrement ceux qui ont été signés avec l'AWIPH en Région wallonne et avec le Service PHARE sur la Région Bruxelles-Capitale sont à épingleter.

Au sein de l'ONE, nous nous sommes fixés pour objectif de mieux encore accompagner les professionnel-le-s qui interviennent auprès des enfants en situation de handicap et de leur famille dans tous les lieux de vie. Dans cette perspective depuis septembre 2010, nous avons mis en place un groupe à projets que nous avons appelé la task-force Handicap (TF handicap). Cette task-force regroupe des représentants de :

- » La Direction de la Coordination Accueil ;
- » La Direction de la Coordination Accompagnement ;
- » La Direction Accueil durant le temps libre ;
- » La Direction Etudes et Stratégies ;
- » La Direction psychopédagogique : des conseillers pédagogiques et la responsable du Service Formation continue des professionnel-le-s de l'enfance ;
- » Le Service formation interne des agents ONE ;
- » L'équipe des coordinateurs subrégionaux ;
- » Le Collège des conseillers pédiatres en lien avec la Direction médicale.

Pour réaliser les différents objectifs assignés, la TF handicap a mis sur pied des groupes de travail visant notamment à réaliser un état des lieux des situations et des besoins des enfants en situation de handicap. Ces groupes de travail couvrent les périodes avant la naissance, lorsque l'enfant est âgé de 0 à 3 ans et lorsque l'enfant est âgé de 3 à 12 ans.

A l'issue de ces groupes de travail et sur base de nombreux partages avec les différentes composantes de l'ONE, un rapport a été rédigé et propose des recommandations en matière de politique générale et d'actions concrètes pour accompagner les professionnel-le-s intervenant auprès de ce public. Ce rapport va vous être présenté par Mme Pascale Camus, qui assure la coordination de la TF et par Mme Gaëlle Rogier qui travaille comme chargée de recherche à la DES.

L'ONE a souhaité donner un certain relief à cette présentation pour bien marquer l'importance que nous accordons à l'ensemble de la démarche et tout particulièrement aux partenariats qui sont mis en place. C'est le sens qu'à la journée d'aujourd'hui et l'invitation que nous vous avons lancée à tous.

Cette journée nous permettra de suivre des exposés qui, j'en suis sûr, viendront approfondir notre réflexion sur la manière dont nous pouvons aider les familles qui sont confrontées à l'arrivée d'un enfant en situation de handicap.

Je vous souhaite à tous, au nom de l'ONE, d'en profiter pleinement.

**A LA RENCONTRE  
DES PROFESSIONNEL-LE-S**

# PRÉSENTATION DU RAPPORT DE RECHERCHE ET DES RECOMMANDATIONS À DESTINATION DES AGENTS ONE CONFRONTÉS AUX SITUATIONS DE HANDICAP



Pascale Camus  
Coordinatrice TF handicap,



Gaëlle Rogier  
Chargée de recherche, DES

## 1. Une TF handicap, pourquoi ?

La réalisation des travaux de la TF trouve son origine dans une demande de l'équipe des fonctionnaires généraux de l'ONE : *comment rencontrer les attendus du contrat de gestion en ce qui concerne la prise en compte des « enfants ayant des besoins spécifiques »* (art. 101, 102, 103) ?

Face aux enjeux importants qui se posent à tous les services, il est demandé aux professionnel-le-s de l'ONE de veiller à ce que chaque enfant, chaque famille se sentent les bienvenus et de centrer leur attention sur les besoins de l'enfant, sur ce que ce dernier manifeste, les attentes et besoins de sa famille dès les premiers contacts et tout au long de la rencontre.

Afin d'encourager un travail impliquant l'ensemble de ses départements de manière transversale, l'institution a prévu, au travers de sa charte de management 2009-2010, d'encourager le recours à une logique de gestion de projets. Ceci, afin que les services parviennent à une vision partagée sur l'accompagnement à mettre en place pour les professionnel-le-s confronté-e-s aux situations de handicap, qu'ils-elles soient impliqué-e-s :

- directement : TMS, médecins de consultations pour enfants, volontaires, ...
- indirectement : coordinateurs-trices accompagnement, coordinateurs-trices accueil, agents conseil, conseiller-ère pédagogique, conseiller-ère pédiatre...

La réflexion a abouti à la création d'une TF handicap dans l'objectif de gérer cette problématique jugée prioritaire. Elle concerne un projet « transformateur » qui implique chaque département, qui amène chacun à un questionnement approfondi et est donc susceptible d'agir sur les représentations et les modes d'actions de tous.

### 1.1 Quels objectifs du travail de la TF handicap ?

Il s'agit de proposer, à l'équipe des fonctionnaires généraux, des orientations générales en matière de handicap pour favoriser l'accueil de tous en respectant les principes d'universalité, de bienveillance, de qualité, d'équité et d'accessibilité. L'enjeu est de parvenir à mieux rencontrer les besoins des familles au regard des missions et fonctions remplies par l'institution et d'effectuer des recommandations pour améliorer la prise en compte des besoins des enfants et de leur famille quand ils s'adressent aux services ONE.

Ces objectifs se déclinent de différentes manières : envisager, à destination des agents ONE, des supports / procédures de référence et moyens spécifiques; établir des partenariats de collaboration avec d'autres institutions (AWIPH, Service PHARE, FSE); communiquer à propos des options et décisions prises.

## 1.2 Des enfants ayant trop peu accès à leurs droits

Dans le dernier rapport du comité des droits de l'enfant (ONU, 2010), à propos de la politique menée en Belgique, il a été souligné que 4 groupes d'enfants sont beaucoup plus vulnérables que les autres : les enfants vivant dans des situations de pauvreté, les enfants étrangers (qu'ils soient accompagnés ou pas), les enfants délinquants et les enfants en situations de handicap. Ces enfants n'ont pratiquement pas accès à des droits.

Devant ces différents éléments, l'ONE a décidé de viser un travail d'accompagnement pour ces enfants dits « les plus vulnérables ».

On sait que le fait d'avoir un enfant en situation de handicap est un événement traumatisant pour les familles. Différents facteurs entrent en ligne de compte dans la manière dont les parents vont réagir à l'annonce du handicap de leur enfant, notamment le vécu et les ressources de chacun (cfr résultats des travaux de la Plate-forme Annonce Handicap, 2010).

## 1.3 Des professionnel-le-s confronté-e-s aux situations de handicap

Les professionnel-le-s, qui rencontrent les familles de manière régulière, risquent d'être confronté-e-s à des parents passant au travers de différentes étapes allant de la colère, au désespoir, à des moments où ils ne peuvent pas entendre ou voir.

Lorsque le handicap paraît, la mise en place des processus d'attachement des parents vis-à-vis de l'enfant peut s'avérer plus difficile. Dès lors, il importe d'écouter, de respecter le rythme et le cheminement que chacun est en mesure de faire. La création d'un réseau (famille, amis, spécialistes, professionnel-le-s, etc.) autour des parents permet d'apporter des ressources nouvelles. Comme dans toute relation, les professionnel-le-s gagnent à favoriser un dialogue avec les parents, centré sur un intérêt partagé pour l'enfant et ce, tout en gardant une « juste proximité » comme le souligne Patrick Mauvais<sup>2</sup>.

En résumé, une attention particulière sera portée dans l'accueil des familles ayant un enfant en situation de handicap pour les inviter à participer aux temps proposés avec tous les enfants en respectant le cheminement singulier (que ce soit en milieu d'accueil, dans un temps d'accueil d'une consultation pour enfants ou dans un lieu enfants-parents).

## 1.4 Réfléchir, au sein de la TF handicap, aux conditions de l'accueil de tous

Les questions qui ont rapidement émergé dans le « groupe moteur TF handicap »<sup>3</sup> tournaient autour de la façon dont on allait aborder, tout département de l'ONE confondu, la question du handicap, pour que chaque acteur se sente concerné. La volonté était de travailler :

- des messages communs tout en veillant à ne pas uniformiser les pratiques, mais à les rendre visibles ;
- des orientations, de manière à soutenir les actions locales menées par les professionnel-le-s auprès des familles.

Une des préoccupations en filigrane a été l'importance de réfléchir à la fois à des outils et des démarches inscrites dans la durée et participatives.

Il a semblé essentiel de prendre appui sur l'existant et d'aborder les recommandations en privilégiant une approche généraliste. Des orientations ont été données, notamment pour le suivi des familles par les TMS, mais aussi dans le cadre du suivi des travaux engagés par la cellule « soutien à la parentalité », ainsi que dans les études déjà réalisées (« Récréation ouverte », l'étude réalisée par le CEFES sur analyse des besoins de jeunes bruxellois en situation de handicap (évaluation et recommandations), ...). Un travail a été engagé, en collaboration étroite avec les partenaires institutionnels : l'AWIPH pour la Région wallonne et le service PHARE pour la Région Bruxelles-Capitale.

2 Patrick Mauvais est conférencier et formateur à l'Association Pikler-Loczy, Paris.

3 Une équipe de projets a été constituée : le groupe moteur TF handicap. Elle est composée, non pas de directions TF uniquement, mais bien de représentants de l'ensemble des fonctions présentes sur le terrain, des représentants de la formation interne et externe, des coordinations accueil et accompagnement et de la direction études et stratégies. Deux raisons ont amené ce choix : leur implication et leur expertise par rapport aux sujets abordés, mais également leur rôle pour prendre en compte les réalités de terrain ou effectuer le relais vers leurs corps métier.

## 2. Un cadre conceptuel donné à la recherche

Nous avons donné un cadre conceptuel à la recherche en nous interrogeant, dans différentes directions et notamment par rapport au regard que nous portons sur l'enfant, à l'approche inclusive dans laquelle l'Office s'inscrit résolument.

Comment allons-nous à la rencontre de cet enfant, de cette famille ? La question des termes que l'on utilise (enfant handicapé, enfant vulnérable, enfant extraordinaire, ...) n'est pas du tout secondaire : au travers des mots, chacun va se sentir (ou non) respecté. La manière dont les parents parlent de leur enfant devrait être respectée également. Comment un enfant pourrait-il manifester un désir d'avenir, être stimulé à grandir si on le réduit à une partie de lui-même déficiente ?

**Un enfant en situation de handicap est avant tout un enfant qui a ses intérêts, ses envies propres, ses compétences, ses manières de découvrir le monde, ses joies, ses peines, ... Lui aussi recherche des relations constructives avec les autres. A la différence des autres enfants, un enfant en situation de handicap a besoin de soins et/ou d'une attention spécifique en raison de problèmes de santé physique et psychique, avec ou sans problèmes psycho-sociaux.**

Cette définition a été avalisée par tou-te-s les professionnel-le-s ONE et se retrouve dans les brochures réalisées par les conseiller-ère-s pédiatres de l'Office, à savoir la brochure « la santé dans les milieux d'accueil de la petite enfance » qui concerne l'accueil des enfants de 0 à 3 ans et la brochure « Mêmes en santé » pour l'accueil des enfants de 3 à 12 ans.

Dans la perspective de l'inclusion, la notion de compétence est centrale : l'enfant, quelles que soient ses spécificités, est vu comme « riche »<sup>4</sup>, « explorateur », « agent de sa propre vie », pouvant prendre part à son environnement sans nier la nécessaire prise en compte de ses particularités. Quand un enfant atteint d'autisme, par exemple, croise le regard de l'adulte, cela peut être considéré comme un début de communication, ce qui amène l'adulte à être en capacité de percevoir ce moment, de l'accueillir, de le considérer comme un pas vers la rencontre ...

Il nous a semblé aussi fondamental d'approfondir la notion d'inclusion, tout en tenant compte des valeurs défendues par l'ONE, des travaux que l'Office a engagés (« Repères pour des pratiques de qualité 0-3 ans, les référentiels psychopédagogiques pour des lieux d'accueil de qualité (0-3 ans / 3-12 ans), l'outil « Chemin d'enfance » utilisé par les TMS dans le cadre de leur visite, le référentiel soutien à la parentalité, ...), le tout en lien avec les travaux du réseau européen DECET<sup>5</sup>. Nos recherches nous ont amené à opter pour l'expression : « lieu inclusif ».

**Un lieu inclusif est un lieu qui prend en considération les différences (richesses, besoins spécifiques, ...) dont chacun est porteur, qui considère chacun comme le bienvenu quelles que soient ses caractéristiques. C'est un lieu où chacun est reconnu dans les différentes composantes de son identité, où il peut apprendre de l'autre et s'enrichir de ce que chacun apporte au groupe, où il peut participer activement et prendre la parole (sans être discriminé ou jugé comme non apte).**

La question qui se pose concerne la manière dont les professionnel-le-s peuvent s'y prendre pour rendre chaque lieu inclusif. Dans cette visée, de nombreux défis sont à relever :

- Pour les enfants : faire en sorte que chacun puisse être reconnu, à la fois comme unique et « semblable » aux autres enfants et qu'il puisse trouver une place et participer à la vie commune ;
- Pour les parents : leur montrer, dans les pratiques quotidiennes, qu'une place est prévue pour leur enfant et eux, que cette place est acceptée et pensée, leur donner la possibilité de poursuivre leurs activités, de souffler, de prendre distance ... (soutien à la parentalité). Il est fondamental que chacun puisse se sentir le bienvenu et faisant pleinement partie de la communauté (et non pas selon un horaire prédéterminé par les professionnel-le-s) ;

4 Voir l'approche développée par Loris Malaguzzi en Reggio Emilia (Italie). L'éducateur accompagne chaque enfant dont il prend soin. Il crée une atmosphère de bien-être, de confiance et de dialogue, il écoute l'enfant et l'observe, soutient, par son propre intérêt et son accompagnement actif, les découvertes de l'enfant, il met au service de l'enfant les ressources nécessaires à ses activités, communique et relate en équipe les progrès expérimentaux accomplis par l'enfant, et échange à ce sujet avec les parents. Les enfants apprennent au quotidien grâce à leurs expériences, leurs expérimentations, leurs explorations, et surtout grâce à leurs découvertes, leur vécu, leur ressenti ; ils apprennent surtout grâce à l'expression de toutes ces découvertes par les « cent langages de l'enfant » : mots, images, jeux de rôles, activités corporelles, etc

5 Voir l'ensemble des travaux téléchargeables sur le site : [www.decet.org](http://www.decet.org). Notons plus particulièrement le livre intitulé « Donner du sens aux pratiques ».

- Pour les professionnel-le-s : les accompagner pour qu'il-elles puissent s'adresser à chacun et à tous les enfants, tout en se considérant aptes à rencontrer les besoins des enfants et de leur famille dans une démarche de service universel. Les aider à prendre en compte la singularité de chaque enfant et réfléchir aux pratiques à mettre en oeuvre avec tous les enfants, etc. ;
- Pour la société : assurer une société démocratique traversée par des valeurs et notamment celles de solidarité et de performance, ce qui se concrétise par le travail au quotidien avec l'ensemble des parents, des enfants et des autres acteurs impliqués.

La question au cœur des débats autour d'inclusion est surtout de permettre à chacun et tous les enfants d'apporter sa « biographie originale » (Gardou, 2011) faite de différences et de difficultés, mais également de compétences et de potentialités.

### 3. Quelles sont les différentes étapes qui ont mené à ces recommandations ?

Ces recommandations sont le fruit de rencontres avec les professionnel-le-s et les parents mais également avec les agents ONE et les membres du groupe moteur de la TF handicap.

Nous avons constitué des groupes de travail « tranche de vie » (3 groupes en fonction de 3 tranches d'âge) où des acteurs locaux (TMS travaillant en prénatal, conseiller-ère-s gynécologues, professionnel-le-s de milieu d'accueil, mais également TMS, coordinateurs-trices accueil, conseiller-ère-s pédagogiques, médecins de consultations, familles, coordinateurs-trices ATL, directeurs-trices d'école fondamentale en tant que chef-s de projet extrascolaire, partenaires du monde spécialisé ...) ont été invité-e-s à échanger sur base de fiches de travail que le « groupe moteur TF handicap » a réalisées.

Le travail effectué avec ces groupes avait pour objectif d'une part, de mieux identifier des situations et difficultés rencontrées par les enfants et leur famille dans tous les lieux de vie qu'ils fréquentent et par tranche d'âge et d'autre part, d'approcher de manière plus fine, les réalités auxquelles ils sont confrontés. Le matériau pour coconstruire les recommandations a été rassemblé au travers d'une documentation des pratiques constituée par un aller-retour entre des moments de réunion collective et des moments de travail directement sur le terrain avec leurs collègues. Les questions suivantes étaient abordées : quelles difficultés rencontrées par les familles ? Quelles ressources existantes ? Quelles pistes à développer par rapport aux problématiques soulevées en partant de l'existant ? etc.

Cette manière de fonctionner a permis d'être plus en phase avec les besoins, les attentes et les réalités de terrain, de collecter voire de construire avec les partenaires des solutions ad hoc pour palier les difficultés qu'ils rencontrent et envisager de travailler non pas pour les familles, mais **avec** les familles.

### 4. Présentation des recommandations

Avant de passer à la présentation des recommandations, il importe de dire que beaucoup d'initiatives existent déjà sur le terrain, mais elles ne sont pas toujours connues et sont souvent isolées. Notre objectif est de les rendre visibles, les aider à se coordonner, à les soutenir et à les appuyer.

Les professionnel-le-s nous ont montré aussi qu'il y avait encore des chemins à parcourir. Notre souhait était donc de valoriser et consolider l'existant, de dégager des pistes complémentaires réalisables et de viser une politique coordonnée.

Les recommandations, que vous trouverez dans la farde reçue à l'accueil de ce colloque, sont déclinées en critères concrets, certains concernant le niveau plus politique de l'ONE même, ou bien spécifiques à certaines directions, départements ou services de l'institution.

La présentation de l'ensemble des 11 recommandations s'est faite de manière globale, en reprenant pour chacune d'elles, un critère qui concerne l'une ou l'autre direction/service, à titre d'illustration.

- Mettre l'accent sur le droit à une vie en famille / au travail, qui correspond le mieux à ce que la famille souhaite.
  - » Au niveau plus politique : il peut s'agir, par exemple, de libérer des moyens financiers ou valoriser les efforts (labels, subsides) pour permettre l'accueil de tous (soutien des équipes, aménagements) en considérant que chaque pas effectué est une réponse à l'ambition de l'inclusion et améliore une qualité d'accueil pour tous les enfants de manière générale.

- Continuer à soutenir l'élaboration du lien parent-enfant dans le cadre d'une relation de confiance.
  - » Au niveau du Département Accompagnement : cela pourrait se concrétiser en continuant à proposer aux familles, confrontées au handicap de l'enfant, un service de suivi universel renforcé basé sur le soutien à la parentalité.
- Renforcer et consolider une relation de confiance avec toutes les familles dans l'accompagnement qui leur est offert.
  - » Au niveau de la Direction Etudes et Stratégies : quand on interroge les familles sur leur parcours, elles parlent souvent de la rencontre d'un acteur qu'elles considèrent comme leur « bonne fée » (acteurs « providentiels »). Cette personne peut être un infirmier, un stagiaire, un TMS, une personne d'un service d'accompagnement.  
Il serait fondamental de mieux connaître, au travers de recherches complémentaires, par exemple, qui sont ces acteurs providentiels, où les familles les rencontrent, de manière à multiplier les opportunités.
- Mettre en place des conditions qui rendent l'inclusion possible et adopter une visée inclusive.
  - » Au niveau du Département Accueil : veiller à ce que les milieux d'accueil puissent continuer à bénéficier d'un travail d'accompagnement et de suivi pédagogique par rapport aux questions liées au handicap.
- Contribuer à sensibiliser aux droits des enfants en situation de handicap.
  - » Au niveau de la Direction de l'accueil des enfants de 3 à 12 ans : cela pourrait mener à développer des actions spécifiques à l'attention des coordinateurs-trices ATL pour qu'ils-elles puissent, avec les opérateurs qu'ils-elles accompagnent, mettre un cadre pour que chaque enfant soit accueilli (par exemple, droits aux loisirs que l'on retrouve dans la convention internationale des droits de l'enfant).
- Mieux informer le public, par des actions non ciblées, sur le caractère inclusif donné aux services ONE.
  - » On pense d'abord à ce qui peut être proposé par les agents de l'éducation à la santé, de la communication interne, de la communication externe, mais une réflexion peut également être menée, par exemple, sur la manière dont le-la TMS organise l'information sur le lieu de la consultation pour enfants.
  - » Donner une meilleure visibilité des services au travers de campagnes, brochures, affiches, séquences médias, ...
- Viser une meilleure information du personnel ONE tout en gardant une approche généraliste du handicap.
  - » Pour tous les agents : pour permettre l'implication dans un réseau, il est important de faciliter l'accès des agents à une information fiable et mise à jour.
- Poursuivre le renforcement de la formation continuée des professionnel-le-s.
  - » Au niveau des médecins : approfondir la formation en développant encore davantage le site de formation en ligne Excellencis – ONE.
- Renforcer l'encadrement et l'accompagnement des agents ainsi que les supervisions.
  - » Pour tous les agents : continuer à développer les échanges entre professionnel-le-s autour de situations vécues par les familles.
- Développer des réseaux professionnels qui travaillent en étroite articulation avec les parents.
  - » Pour tous les agents : continuer à soutenir les agents dans l'analyse de leur environnement, du réseau potentiel afin qu'ils puissent l'activer en fonction des situations rencontrées.
- Mettre en place une structure coordonnée qui veille à garantir l'application des différentes mesures prises au niveau législatif pour les enfants et leur famille (veille).
  - » Adressé à la hiérarchie : développer des outils d'évaluation/des indicateurs permettant d'estimer l'évolution des actions menées par l'Office dans le domaine du handicap et les mettre en œuvre.

# DES ENJEUX DE L'ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES CONFRONTÉES AU HANDICAP



| Patrick Ben Soussan <sup>6</sup>  
| Pédopsychiatre (Marseille)

## 1. Présentation

Patrick Ben Soussan travaille à Marseille, actuellement dans un centre de lutte contre le cancer. Mais il a été investi pendant de longues années dans le champ du handicap. Il a mené des travaux de réflexion sur ces questions, en collaboration avec des CAMPS<sup>7</sup> ainsi que des services de néonatalogie. Durant cette période, il a rencontré un grand nombre de familles et d'enfants qui venaient au monde avec un certain nombre de difficultés inscrites dans leur corps et qui se trouvaient pour la plupart visibles dès la naissance. Ces enfants commençaient leur vie avec des histoires lourdes à porter, liées à des représentations et à la culture. Ils faisaient l'objet, selon les termes de M. Ben Soussan, d'une vision anthropologique adoptée par les intervenants autour de la question du handicap.

Ces différents éléments ont amené l'orateur vers des travaux sur les représentations autour du handicap et à participer à la production d'outils pour l'accompagnement des familles. Ils devraient permettre aux professionnel-le-s de mener une réflexion autour du handicap.

Dans le champ multiple de la prise en charge du handicap, on peut rencontrer à la fois des professionnel-le-s dans les milieux d'accueil, une puéricultrice dans un milieu hospitalier ou un voisin de palier, toute personne amenée à un moment ou l'autre à rencontrer un enfant en situation de handicap. Le mot « rencontre », au niveau de la terminologie, ne reflète pas forcément « prise en charge » ou « accompagnement ».

Son intervention, sous la forme d'une approche mosaïque<sup>8</sup>, vise à éclairer une question centrale : lors cette rencontre particulière d'une famille ayant un enfant en situation de handicap, quelles sont les difficultés dans les champs multiples de la prise en charge ?

## 2. Quelques réflexions préliminaires

### 2.1 Les apports de certains auteurs

- Référence est faite d'abord à M. Heidegger. « La science ne pense pas. Elle ne pense pas parce que sa démarche et ses moyens auxiliaires sont tels qu'elle ne peut pas penser - nous voulons dire penser à la manière des penseurs. Que la science ne puisse pas penser, il ne faut voir là aucun défaut mais bien un avantage.

6 Quelques ressources signifiantes : Ben Soussan, P. (2006). *L'annonce du handicap à la naissance autour de 12 questions*. Toulouse : Erès. / Ben Soussan, P., Ponsot G., Clément, MC., Ouss-Ryngaert, L., Casanova, A., Saladin, M. (2008). *Annoncer un handicap et accompagner, n°1 et n°2*. DVD

7 Centre d'Action Médico-Sociale Précoce. On retrouve ce type de centres en France.

8 La présentation de M Ben Soussan a été soutenue par un power point mis à disposition, pour les agents ONE, sur le site intranet (partie « TF handicap »). Nous invitons vivement le lecteur ONE à s'y référer vu la richesse des apports complémentaires.

Seul cet avantage assure à la science un accès possible à des domaines d'objets répondant à ses modes de recherche; seul, il lui permet de s'y établir. »

Dans cette citation, Heidegger mettait en avant essentiellement cette assurance qu'il ne s'agit pas d'un défaut de la science, mais bien de la capacité d'interroger les objets qu'elle veut mettre en question. Cette réflexion est importante dans notre champ car de nombreuses questions surgissent et il y a une tentative de faire acte de science à ces propos.

Heidegger évoque qu'il est fort difficile d'élaborer une pensée humaine autour de ces questions qui ne sont que peu scientifiques. Peut-on penser le handicap sans préjugés, sans représentations, que, malgré nous, à notre insu, nous portons en nous ?

- **Pour Kant** : « penser, c'est juger ».
- **Descartes** continuait cette même idée : « *Je pense donc je suis* ». Plus on pense de façon objective, moins on existe. Nous ne pouvons que nous tromper en pensant. A partir du moment où nous nous mettons à penser, nous allons être limités.
- **Saint-Augustin**, dans son ouvrage « *De civitate dei* » disait : « *Si je fais une erreur, alors je suis* ». L'erreur est un véritable fait humain. Nous ne pouvons que nous tromper en tant qu'être humain. C'est le propre de la pensée. Une fois que nous nous mettons à penser, il y a des limitations à cette pensée. Nous avons essayé, en tant qu'être humain, de voir plus clair, c'est une tâche qui doit continuer à se répéter. À chaque fois que nous sommes confrontés à ces questions-là, nous commençons à « re »prendre et « com »prendre. Nous pouvons retrouver la spécificité du lien entre la cognition, l'affect et l'expérience.
- Connaissance, expérience sensible.  
« *Aucune connaissance ne précède en nous l'expérience. C'est avec elle que toutes commencent. Mais si toute notre connaissance débute avec l'expérience, cela ne prouve pas qu'elle dérive entièrement de l'expérience, car il se pourrait bien que même notre connaissance par expérience fût un composé de ce que nous recevons des impressions sensibles et de ce que notre propre pouvoir de connaître (simplement excité par des impressions sensibles) produit de lui-même : addition que nous ne distinguons pas de la matière première jusqu'à ce que notre attention y ait été portée par un long exercice qui nous ait appris à l'en séparer* ».  
(Kant, Critique de la raison pure, 1787)

Pour pouvoir s'inscrire dans la connaissance, il faut être ancré dans l'expérience et l'affectif. La connaissance n'est pas le vécu propre de cette même expérience. Cependant, il convient d'être au plus près des expériences de vie des personnes que nous accompagnons. L'expérience n'est pas « je sais parce que j'ai vécu le handicap » mais de tenter d'être au plus près de l'expérience de vie des familles qui ont un enfant en situation de handicap, dans les échanges possibles, dans la rencontre de l'autre.

- **F. Dolto** parlait de « *paroles vraies* ». Il faut habiter le texte de notre interlocuteur, être au plus près et au plus vrai.

## 2.2 Le savoir que l'on attribue aux psys

Patrick Ben Soussan invite à être vigilant par rapport aux propos d'experts et des psys. Quelles expériences ont-ils de ce vécu ? Ce n'est qu'à partir du moment où nous avons une réalité vécue que nous pouvons parler de cette pratique clinique là.

Les propos d'experts ne sont pas des vérités. On ne peut que parler de son champ et sa clinique (quel travail réalisé dans ce champ par la personne qui s'exprime ?).

- **E.E. Schmitt** reprend les propos du petit Oscar avec le Dr Dusseldorf, dans l'ouvrage « *Oscar et la dame rose* ».  
« *Faut pas tirer une tête pareille, Docteur Dusseldorf. Ecoutez, je vais vous parler franchement parce que moi, j'ai toujours été très correct sur le plan médicament et vous, impeccable sur le plan maladie. Arrêtez les airs coupables. Ce n'est pas de votre faute si vous êtes obligé d'annoncer des mauvaises nouvelles aux gens, des maladies aux noms latins et des guérisons impossibles. Faut vous détendre. Vous décontracter. Vous n'êtes pas Dieu le Père. Ce n'est pas vous qui commandez à la nature. Vous êtes juste réparateur. Faut lever le pied, Docteur Dusseldorf, relâcher la pression et pas vous donner trop d'importance, sinon vous n'allez pas pouvoir continuer ce métier longtemps. Regardez déjà la tête que vous avez. En m'écoutant, le Docteur Dusseldorf avait la bouche comme s'il gobait un œuf. Puis il a souri, un vrai sourire, et il m'a embrassé.*  
- *Tu as raison, Oscar. Merci de m'avoir dit ça.* »

Il s'agit donc d'apprendre par les expériences que d'autres vivent. D'où l'importance des échanges d'expériences. La vérité doit se combiner à l'humilité (cfr. Oscar et la dame rose). Se décontracter, ne pas se prendre pour Dieu. Aucun professionnel ne peut être le réparateur des enfants en situation de handicap.

- **M. Winckler** : « *Les médecins savent des choses sur nous que nous aimerions mieux ne pas savoir. Les médecins, ça fait peur !* ».
- Apprendre par l'expérience ce que d'autres vivent et rapportent ... et apprendre à tricoter ensemble.
- « L'expérience vive de l'Incommunicable » (**P. Ricoeur**).  
Comment peut-on dire ces choses-là, comment peut-on témoigner de la réalité de l'expérience ? (**Wittgenstein**).  
*P. Ricoeur* parle de la difficulté de parler de l'expérience vive de l'incommunicable. Comment dire, témoigner de la réalité même de cette expérience, l'indicible ?
- Puis-je avoir mal à la dent d'autrui ? (**Wittgenstein**)
- « *Ta différence, c'est un médecin qui prononça son nom* », la mère de Jane, infirme moteur cérébral.
- **S. Leclaire écrivait** : « *Le pays de l'autre n'est la terre de personne, ni d'un lui, ni d'un toi, ni d'un moi: il s'ouvre dans l'entre-deux de la rencontre et rien ne peut en garantir les frontières puisqu'il n'en a pas...* ».  
Rien ne peut en garantir les frontières, c'est un pays à construire dans le cadre de la rencontre entre les professionnel-le-s et les familles. Rien n'est acquis, nous ne savons pas où nous allons aller.
- Le pays de l'autre est-il fréquentable ?
- **A. Cohen** : « *Ô vous frères humains (...) Soyez sérieux. Bornez-vous à ne plus haïr vos frères en la mort* ».  
Arrêtons de penser que nous aimons nos métiers, que nous aimons les enfants en situation de handicap, essayons juste de ne pas haïr, de ne pas repousser.  
Bornons-nous sérieusement à penser que nous faisons notre métier, mais que nous le faisons bien. L'important n'est pas de l'aimer mais d'essayer de ne pas haïr, de ne pas rejeter, de ne pas mettre l'autre à distance.

### 2.3 Le droit des enfants en situation de handicap

- Dostoïevski, dans l'ouvrage *Les frères Karamazov* affirmait : « *plus j'aime l'humanité en général, moins j'aime les gens en particulier, comme individus* ».  
L'enfant en situation de handicap a le droit d'être un enfant comme les autres, idem pour ses parents. Quels sont les autres ? Qu'en-est-il de la réalité de ces enfants dans leur droit ? De quels enfants parlons-nous ? Par principe, les grands droits n'existent pas. En quoi l'enfant en situation de handicap pourrait-il avoir les mêmes droits que les autres enfants quand par son handicap, il ne peut voir ou marcher alors qu'un autre enfant, l'adulte va résolument se diriger vers lui et le prendre ? Le droit pour tous, c'est une fable démagogique, contemporaine et populiste.

Il s'agit plutôt de penser à faire avec les uns et les autres. Peut-être doit-on apprendre à vivre ensemble, et dans ce monde-là ? Nous portons des inégalités que nous n'avons pas choisies mais avec lesquelles nous devons « faire ».

### 2.4 Lecture, par l'orateur, du conte « Okiléle » (C. Ponti)

Il faut être vigilant pour que les enfants en situation de handicap ne soient pas contraints de porter des masques, pour être comme les autres. Ce n'est pas pour cette raison qu'ils doivent être assignés à un véritable travail de normalisation.

- L'enfant en situation de handicap n'est pas une figure de l'étrangeté assigné à une radicale altérité. Il est notre semblable, il est des nôtres.
- Il convient d'appeler à une révolution culturelle dans le regard que nous portons sur les situations de handicap (Journée Internationale du Handicap le 3/12).
- Les résonances du handicap seront-elles toujours des fausses notes dans la petite musique de la vie ?

## 2.5 L'enfant rêvé

Ce qui achoppe est cette assurance que toute vie commence par un rêve d'enfance et que l'enfant que nous imaginons est un enfant plein de promesses, au plus près de nos rêves. Un enfant qui en soi est déjà une promesse, qui va tout nous donner. Cet enfant rêvé se retrouve dans de nombreux mythes (Pygmalion, etc.) et chaque parent revit ce mythe originel.

A un moment, nous pensons pouvoir créer une créature qui va pouvoir répondre au plus près à notre rêve : « *J'ai rêvé que nous allions avoir un enfant de rêve, j'ai le droit d'avoir...* », « *un enfant comme je veux, quand je veux* ». L'envie d'être créateur d'un objet merveilleux qui répond à tous nos rêves et attentes.

- Nous rêvons d'un enfant de génie que nous aurions souhaité être pour nos parents et que nous souhaitons donc avoir ! Nous sommes totalement dans le champ de l'illusion.
- Tout enfant est prisonnier des rêves de ses parents : « *Avant même sa naissance, il est fait de cette étoffe, tissée d'imaginaire et d'illusion. Il sera cet enfant merveilleux que nous voulons qu'il soit* ». Il n'est pas possible de faire le deuil de ce rêve. Et tant mieux ! C'est peut-être grâce à la réalité rêvée de cet enfant extraordinaire que les parents peuvent accompagner l'enfant en situation de handicap.
- Nous voulons tellement pour cet enfant mais peut-être que cet enfant ne peut pas arriver à ce stade de développement.
- La parentalité est un travail incessant de déni. Qui ferait encore des enfants sans ce déni de la souffrance et de la mort ? Le bébé est notre tribu à la vie que nos parents nous ont donnée.

Il arrive parfois, dans des situations de consultations médicales, que les parents d'un enfant gravement cérébro-lésé, viennent parler de leur enfant en soulignant qu'il devrait marcher. Pourtant, sa déficience rend impossible cette acquisition. Les parents ont toujours l'espoir, l'assurance qu'il est possible qu'il y arrive. C'est peut-être parce qu'ils gardent en tête cet enfant merveilleux qu'ils parviennent à être au plus près de leur enfant réel.

Un parallèle peut être fait avec l'approche des professionnel-le-s. On ne se rend pas compte de ce que tous les professionnel-le-s attendent des familles qu'ils-elles accompagnent. Certain-e-s sont très exigeant-e-s avec les familles. Pourtant, quelle place à l'humanité dans ces rencontres ? Continuellement, nous voulons penser que « ce n'est pas », ou qu' « il n'y a pas ».

Nous sommes à la fois prisonnier de ce rêve et de ce travail incessant et en même temps, ce travail a un effet sur notre engagement envers cet enfant ou cette famille.

Dans nos rencontres avec les enfants, nous participons constamment à cette réparation incessante, à l'égard de nous-mêmes. Nous sommes questionnés en permanence sur les raisons qui nous amènent à nous investir dans ce travail, dans ces contrées particulières du handicap.

Quels éléments amènent, à un moment donné dans leur histoire, les professionnel-le-s à travailler avec ce public-là ?

- **S. Korf-Sausse** : voir l'ouvrage « *Le miroir brisé* »  
Et si notre enfant naît autrement, pourrions-nous l'aimer ? C'est-à-dire pourrions-nous reconnaître son humanité et l'adopter, l'affilier à notre histoire familiale ?

## 3. L'annonce du handicap

- La nomination : quand nommer rime avec condamner.  
L'annonce du handicap, certains parents ne veulent plus de « ça ». Ce n'est pas tant l'enfant qu'ils refusent mais le « ça » innomé, innommable, impensable et inconcevable.  
D'emblée dans les discours parentaux, ce qui est affiché est que la vie a basculé, que le cauchemar est venu s'étendre sur les rêves construits.  
Nous allons penser d'emblée que cet enfant est tout autre que nous, dans le cœur même de la différence.
- **F. Dolto** s'interrogeait : « *peut-on aimer quelqu'un d'autre que soi, tout autre que soi ?* ». Arriver à reconnaître l'autre dans son humanité est quelque chose de très complexe !

- **P. Sartre** : « *Toute chose qu'on nomme n'est déjà plus tout à fait la même, elle perd de son innocence* ». Importance de veiller aux mots qu'on emploie pour dire les choses, faire entendre les choses.
- **J. Testart** : « *Nous sommes entrés dans l'ère des naissances merveilleuses. Les médecins sont les cigognes qui apportent les bébés. La marchandise livrée doit être conforme aux désirs parentaux sinon gare au service retour !* ». Certains parents rejettent moins leur enfant à l'annonce mais plutôt le « ça », l'innommable, l'impensable... Ce « ça » n'est pas encore un être humain, complet, fini. Ils sont amenés à engager progressivement un travail non pas de deuil, mais de renoncement. « *Ça n'est pas possible, ça ne peut pas arriver* ». Le **ça** revient pour désigner cette impossibilité à penser, à dire car il y a quelque chose-là qui est impossible à être vécu.
- Quels sont les effets de l'annonce du handicap sur les parents ? Un gel de la pensée ? Une sidération ? Les études montrent que lorsque l'on annonce une mauvaise nouvelle à un patient, il ne reçoit que 50% de l'info. Si la mauvaise nouvelle concerne l'enfant du patient, ce dernier ne reçoit que 20% de l'info.

Patrick Ben Soussan pense plutôt que quand il y a sidération, il y a trop à penser. Or, les parents n'arrêtent pas de penser. L'élément majeur est la confusion.

À partir du moment où quelqu'un annonce une terrible nouvelle aux parents, ces derniers restent sidérés, en prise dans le gel de la pensée. Ils n'arrivent plus du tout à associer, à se projeter dans l'avenir...

En fait, il n'y a pas d'empêchement de penser, mais bien le contraire, il y a trop de pensée ! Le cerveau s'emballé : leurs pensées ne sont pas prises dans un impossible. Les parents d'ailleurs aimeraient davantage pouvoir mettre leurs pensées en mode « off » : quelles possibilités de faire des projets pour l'avenir ? Quel lien avec la famille élargie ? « Pourra-t-il jouer avec le petit voisin ? Ira-t-il à vélo ?... » il y a un effet maniaque de la pensée, les parents sont dans la confusion la plus extrême à l'annonce du handicap. Ce qui importe, ce sont les éléments fragmentaires, qui tournent en boucle !

## 4. Les professionnel-le-s dans l'accompagnement sur le long terme

- **D. Winnicott** : « *A long terme, ce dont nous avons besoin, c'est de mères et de pères qui ont découvert comment croire en eux-mêmes. Ces mères et leur mari fondent les meilleurs foyers dans lesquels les bébés puissent grandir et se développer* ».
- **M. Titran** montre l'importance pour les parents que le-la professionnel-le leur dise qu'il-elle sera là dans l'accompagnement sur le long terme, pas seulement dans l'instant de l'annonce du handicap. Il y a un effet de présence bienveillante des professionnel-le-s auprès des parents. C'est le : « *je suis là, dans la continuité même de ce que vous allez vivre. Je peux vous accompagner dans ce temps-là* ».

**Le moment de l'annonce n'est pas un cliché polaroïd, mais un film. Ce qui est important pour les professionnel-le-s c'est d'être présent, d'offrir cet accompagnement tout au long du film, de soutenir les parents dans leur propre statut et dans leur vie.**

Les parents attendent les professionnel-le-s dans le quotidien des rencontres, dans les moments sensibles aussi, par exemple, dans les moments de passage d'une structure à l'autre. C'est une histoire qui dure longtemps : Quels sont les modèles qui peuvent, à chaque étape, être repris et réutilisés ?

Il faut s'inscrire dans une temporalité à ce moment-là, dans une temporalité qui sera ce qu'elle sera, sans en savoir plus, sans pouvoir anticiper.

Souvent les parents ne remettent plus jamais les pieds dans les lieux où l'annonce a été faite. Pour M. Titran, cette attitude témoigne de la difficulté pour les professionnel-le-s d'accompagner les parents sur le long terme. C'est pénible pour les parents de revenir sur les « lieux du crime ».

Il convient en tant que professionnel-le d'être au clair qu'une fois qu'on accompagne un enfant en situation de handicap et sa famille, on en a pour un long moment ensemble.

# L'ASSOCIATION « UNE SOURIS VERTE » ET LE RÉSEAU « DIFFÉRENCES ET PETITE ENFANCE » LYON



Nicole Faure  
Directrice de l'Association « Une souris verte » (Lyon)

## 1. L'association « Une souris verte »

### 1.1 Qu'est-ce que l'association « Une souris verte » ?

L'association est une association de parents qui est née en 1989 suite au constat que peu de parents trouvaient une place dans un milieu d'accueil « traditionnel » pour leur enfant en situation de handicap.

Des parents se sont rassemblés et ont souhaité créer eux-mêmes non pas une structure spécialisée, pour leur propre enfant, mais un endroit où leur enfant allait pouvoir rencontrer d'autres enfants. La ville de Lyon a établi un partenariat avec eux et leur a permis de gérer, en tant qu'association, une crèche qui accueillerait des enfants, dont un tiers serait en situation de handicap.

Le projet de l'association est clair : « *Pour nous, chaque personne, chaque jeune enfant a sa place dans la société, quelles que soient sa situation, ses limites, ses difficultés. Nous reconnaissons qu'il contribue également à faire vivre l'humanité et la tolérance si fondamentale dans tous les groupes humains* ».

Depuis plus de 20 ans, l'association a toujours comme objectif de sensibiliser aux questions de la différence et l'insertion des personnes en situation de handicap dans la vie ordinaire.

La ville a développé différentes actions à partir de la crèche et de l'association qui ont un ancrage local important et reçoivent un soutien institutionnel important : l'association est subventionnée par la ville de Lyon, par le Conseil Général du département et par la caisse d'allocations familiales (CAF) au niveau national.

L'association a eu le souhait de toujours traiter la question du handicap non pas de manière spécialisée mais dans une approche généraliste et transversale.

Le public prioritaire auquel l'association s'adresse reste les professionnel-le-s de l'enfance et les parents, dans un souci de mutualisation des connaissances et de partage des savoirs.

Elle a la conviction que plus on mixe les publics, plus on se connaît, plus il est simple de travailler ensemble sur le terrain et plus les familles rencontrent les professionnel-le-s, plus elles osent déposer leurs questions et parler de leurs préoccupations.

### 1.2 Types d'actions menées par l'association

L'objectif de l'association dans toutes les actions qu'elle mène est d'aller à la rencontre des familles, de soutenir la question du lien pour permettre à tous de vivre ensemble, enfants, parents, professionnels. Le souhait est également de favoriser la mise en réseau.

Elle n'est pas spécialisée dans des handicaps précis (comme une association de parents d'enfants atteints du X fragile, par exemple), mais bien sur le handicap de manière générale.

### 1.2.1 L'accompagnement et l'accueil des familles

- Accueil d'enfants en situation de handicap et de leur famille : la crèche, qui comptait au départ 18 places, compte actuellement 32 places, avec un tiers d'enfants en situation de handicap. Soit environ 10 enfants accueillis. En termes de projet, il est très différent d'accueillir un ou deux enfants ou un tiers des enfants : les aménagements, l'organisation, ... doivent être pensés différemment. Actuellement, une deuxième crèche de 10 places a ouvert ses portes et une troisième est en cours d'ouverture.
- Une action d'accompagnement des parents et des familles consiste en l'animation d'un « café des parents » et d'un « café des ados ». Cette action permet de mettre en lien des familles et des fratries entre elles.

### 1.2.2 L'information à destination des parents, des professionnel-le-s et du grand public

- La création et la gestion directe d'un portail internet : [www.enfantdifferent.org](http://www.enfantdifferent.org). Devant la propension des familles de trouver des réponses à leurs questions concernant le handicap ou la maladie de leur enfant, l'association a voulu créer un portail permettant d'offrir à tous un accès à des informations filtrées par des documentalistes professionnels. Ces derniers analysent et organisent l'information, orientent, le cas échéant, les familles vers des sites fiables. Il permet aussi un forum, un échange de questions-réponses. L'action d'une souris verte n'est donc pas que locale, mais nationale voire internationale.
- Les deux documentalistes gèrent également un centre de documentation où chacun, parent, professionnel, peut venir emprunter des livres. L'idée est de pouvoir mettre à disposition des ressources documentaires, mais aussi de faire de ce lieu un espace de rencontre, d'échange, de mise en lien. On peut trouver, par exemple, pour le moment beaucoup de livres qui reprennent des témoignages de parents qui racontent ce qu'ils vivent au quotidien.

Les documentalistes animent un réseau documentaire sur le handicap en fournissant des informations aussi bien sur l'autisme que la trisomie ou certaines maladies. Ils apportent leur aide, au niveau départemental, à d'autres centres qui souhaitent développer un centre documentaire. Ils enrichissent le centre de documentation de l'association avec des documents pouvant être diffusés à tous les utilisateurs. L'importance d'être en réseau et de connaître ce que font les autres est à nouveau soulignée : en effet, quand le centre ne possède pas un document spécifique, il peut renvoyer vers un autre centre documentaire plus spécialisé sur un type de handicap.

### 1.2.3 Formation à destination des professionnel-le-s et des actions de sensibilisation grand public

- L'association « Une souris verte » a également un centre de formation qui développe un catalogue de formations. Les formations proposées, toutes de courte durée, ne sont pas spécifiques et ne visent pas à découvrir un handicap en particulier mais plutôt envisagent un travail en amont : comment travailler sur les représentations liées au handicap ? Que mettre en place pour l'accueil d'un enfant et de sa famille ? Comment se parler ? Qu'est-ce que la question du handicap renvoie à chacun de nous ? Les formations portent sur le regard que l'on développe face au handicap. D'autres formations sont plus thématiques : la littérature enfantine, les espaces sensoriels, les jeux et les jouets, l'accompagnement des équipes, ...

Le fil rouge de toutes les interventions est de mettre en avant ce que l'on fait, réfléchit, travaille autour de la question du handicap. Tout cela n'est pas uniquement valable pour le secteur du handicap mais pour l'accueil général de tous les enfants. A chaque nouvel accueil, c'est toute une équipe qui avance, c'est tout un groupe d'enfants qui bénéficient du fruit de la réflexion de l'équipe grâce aux observations. C'est un projet pédagogique qui évolue aussi.

- L'association a mis au point des groupes de travail dont l'objectif est de créer des outils pédagogiques (comme des valisettes par exemple). Pour l'association, la création de ces valisettes se situe dans un processus de formation : elles sont élaborées en partenariat avec des personnes issues de différents milieux.
- Plusieurs fois par an, l'association propose des animations, des soirées, des débats ouverts à tous : grand public, professionnels. L'une des soirées, il y a quelques années, avait été consacrée à la présentation du film « Lettre à Lou » réalisé par Luc Bolland. Les soirées débats visent à susciter la rencontre, les témoignages, à faire tomber des craintes, à échanger, à prendre conscience, pour les professionnel-le-s, que l'on n'est pas enfermé, dans le handicap du moment

mais que l'on est face, avec les parents, à un enfant dont on ne connaît pas encore le futur. Ces rencontres, où l'on retrouve parfois des enfants qui ont grandi, ouvrent les yeux sur le fait que la vie prend le dessus, que les pronostics défaitistes se sont révélés être moins massifs. « *Cela nous remet dans le fil de la vie. On reprend confiance, ce que l'on est en train de réaliser, en tant que professionnel-le-s aura aussi une utilité pour la suite* ».

Certains parents parlent d'espace de respiration, de vie, pour souffler, etc. impression de vivre un peu comme tout le monde parce que leur enfant peut fréquenter les mêmes activités que les autres enfants.

## 2. Vers une politique concertée : le réseau « Différences et petite enfance »

### 2.1 Présentation du réseau

Le réseau « Différences et petite enfance » est un réseau qui s'inscrit dans la volonté politique d'une commune. Construire ce réseau a été pensé et travaillé au sein de l'association en interaction avec le terrain des professionnel-le-s.

N. Faure, qui a été coordinatrice petite enfance à la ville de Lyon, avait en charge le projet éducatif de la ville. Elle devait, en outre, accompagner la réflexion des professionnel-le-s sur l'ouverture des crèches au principe de l'inclusion d'enfants en situation de handicap.

Le réseau « Différences et petite enfance » joue un peu un rôle d'observatoire pour mieux voir, mieux comprendre la manière dont sont accueillis les enfants, en posant les questions de fond sur l'accueil de ces enfants (quels facilitateurs ? Quels freins ?)

Il y a des mouvements d'aller-retour terrain-institutions pour que le travail puisse avancer : les institutionnels comprennent les besoins nouveaux qui émergent.

#### Aujourd'hui

Un travail plus particulier vise le soutien de l'accueil des enfants de 4-12 ans dans les centres de loisirs. L'objectif est de donner les moyens à toutes ces familles et à ces enfants de vivre un moment de vie ordinaire au sein de ces structures. La réflexion des professionnel-le-s doit être bien entendu accompagnée.

### 2.2 Comment est né le réseau « Différences et petite enfance »

#### 2.2.1 L'élaboration d'un projet social : un cheminement sur la question de l'inclusion et de l'accueil de tous

En 2003, N. Faure a mené un travail de réflexion et d'écriture au sujet du projet social que la ville souhaitait construire de manière collective avec les partenaires locaux. Des groupes de travail ont été constitués pour réfléchir ensemble et partager ce qui se pratiquait déjà sur le terrain.

L'idée était de créer un document de référence pour la ville et ainsi faire avancer la politique petite enfance. Les groupes de travail avaient pour mission de fixer des priorités de travail, pas uniquement sur le handicap, mais sur une politique générale par rapport à l'accueil de l'enfant, de dégager les points importants et prioritaires et d'en rédiger une synthèse.

#### 2.2.2 Un travail collectif avec l'ensemble des partenaires

La démarche prise par les groupes de travail est très proche de celle adoptée par l'ONE pour dégager les recommandations dans le cadre de la TF handicap : des réunions avec les partenaires pour recenser les besoins, des animations étalées sur 18 mois (190 réunions partenariales), au sein de la ville de Lyon qui regroupe la mairie centrale et les 9 mairies d'arrondissement.

Tous les élus ont contribué au travail, au-delà de la couleur politique, en se centrant sur les besoins pour les enfants et les familles.

L'association « Une souris verte » faisait partie des groupes de professionnel-le-s qui ont été mis autour de la table par la ville de Lyon.

Les conclusions ont été rédigées sous forme de liste d'axes prioritaires à travailler comme par exemple, l'accueil de la diversité, le multi-accueil (flexibilité de l'accueil), l'accueil d'urgence, l'accueil des publics en parcours d'insertion, l'accueil péri et extrascolaire, les liens services petite enfance avec l'école maternelle et l'accueil des enfants en situation de handicap dans l'ensemble des crèches de la ville.

Un document de référence a donc été produit (« *Grandir à Lyon, c'est trop bien !* ») à destination des gestionnaires associatifs, des professionnel-le-s de la petite enfance et des parents : Le projet social et éducatif pour l'accueil du jeune enfant à Lyon. Ce document sert, encore aujourd'hui, d'orientations pour le projet de chaque établissement et est une base pour l'évaluation que les coordinatrices de ville mènent auprès des services d'accueil : comment le projet social vit-il sur le terrain ? Quelles sont les avancées ? Quels sont les axes que l'on aurait éventuellement abandonnés ? Quelle partie a été transférée vers un autre secteur (accueil des plus grands) ?

L'évaluation du projet social est aussi un bon indicateur du travail réalisé sur la ville : comment continuer à avancer ?

## 2.3 Déterminer le contenu du travail du réseau au sein d'un dispositif

Le travail s'est effectué à partir des remarques formulées par les groupes et les manques constatés par les professionnel-le-s.

- Tout le monde se disait d'accord d'accueillir le handicap (le contraire ne se dit pas) mais certain-e-s professionnel-le-s admettaient que cela leur faisait peur. Beaucoup de professionnel-le-s se considéraient comme non formé-e-s pour accueillir le handicap et les personnes entourant l'enfant. Ce type de remarques ne devait pas être mis de côté : en effet, en France, on a constaté que des personnes qui souhaitaient travailler dans le service aux personnes, bifurquaient vers la petite enfance pour ne pas travailler dans les maisons accueillant les personnes ayant une déficience. Elles disaient : « *j'ai quitté le milieu hospitalier. Ce n'est pas pour me retrouver dans une crèche qui accueille des enfants ayant un handicap* ».
- Des professionnel-le-s de l'enfance n'avaient pas attendu l'arrivée du projet social pour accueillir les enfants en situation de handicap, mais ils-elles connaissaient des difficultés par exemple, pour collaborer et communiquer avec des familles. Ils-elles disaient : « *on marche sur des œufs* », « *ce n'est pas la même chose qu'accueillir une autre famille* », « *on ne sait pas trop quoi dire !* », ...
- Des remarques concernaient aussi le fait que les professionnel-le-s avaient accueilli des enfants orientés par les partenaires sociaux, mais qu'ils-elles ne bénéficiaient pas d'un accompagnement adéquat : « *une fois qu'on a les enfants dans les crèches, on ne voit plus personne* », « *après, on est bon pour se débrouiller seuls* », « *on arrive plus à joindre les professionnel-le-s qui nous les ont envoyés et nous, on doit gérer les difficultés avec les familles comme on peut* ».
- Les CAMPS ont été pointés comme pouvant donner un coup de main aux professionnel-le-s vivant des difficultés d'accueillir les enfants en situation de handicap.

Le réseau a démarré à partir de ces constats. Il a été ouvert à tou-te-s les professionnel-le-s de l'enfant travaillant sur la ville : aux relais d'assistantes maternelles, aux professionnel-le-s de crèches associatives et municipales, aux centres de loisirs, aux ludothèques, à tous les espaces accueillant des jeunes enfants, aux professionnel-le-s des structures spécialisées, aux parents, aux élus, aux administratifs (ce qui n'est pas négligeable<sup>9</sup>), aux représentant-e-s de la Direction de l'enfance, de la CAF et du Conseil général, aux associations représentatives de parents d'enfants en situation de handicap. Et cela, dans la perspective d'une part de permettre à tous, parents, professionnel-le-s, de se rencontrer et d'échanger et d'autre part, de trouver des dispositions concrètes pour avancer ensemble. Les professionnel-le-s ont l'opportunité d'échanger sur leurs pratiques quotidiennes, d'acquérir des connaissances, de s'investir dans un travail de partenariat et de collaboration mutuelle.

<sup>9</sup> Un travail important de présentation du travail du réseau a été effectué pour faire comprendre aux personnes effectuant le travail administratif, l'impact de leur travail sur le terrain jusque dans les familles.

## 2.4 Les activités du réseau « Différences et petite enfance »

Plusieurs activités permettent de travailler avec les professionnel-le-s.

### 2.4.1 Les ateliers thématiques

Ces ateliers (formation) sont subsidiés par la ville de Lyon et gratuits pour le public pour que l'aspect financier ne soit pas un frein et pour attirer des petites associations ayant peu de moyens. La formation n'est donc pas payée par les bénéficiaires.

Il y a environ 6 demi-journées par an, ouvertes à tout-e-s les professionnel-le-s, proposées sous forme d'ateliers animés par un intervenant. Les groupes sont généralement composés de 12 personnes qui échangent autour des thèmes : l'autisme et les troubles envahissants du développement, les représentations sur le handicap, l'organisation de l'accueil de l'enfant à la crèche, la déficience visuelle, les jeux, l'aménagement d'un espace sensoriel, l'accueil plus spécifique chez l'assistante maternelle, la découverte du handicap à la crèche, etc. Cette dernière situation suscite beaucoup de questionnements. Se retrouvent autour de la table des professionnel-le-s de l'enfance, mais également des personnes du monde spécialisé : par le biais de ces rencontres, les professionnel-le-s de l'enfance apprennent à connaître le réseau, découvrent ce qu'est, par exemple, un CAMPS, ce qui est organisé pour la suite (prise en charge de l'adolescent, puis de l'adulte, ...).

### 2.4.2 La lettre Info Pro

L'association publie tous les 4 mois, une lettre d'infos qui reprend les contenus d'un atelier thématique ou d'un forum qui vient d'être animé. Cette lettre joue le rôle de documentation, de traces écrites qui restent dans la structure. Il ne faut pas oublier que certaines associations/structures n'ont pas encore accès à internet sur leur lieu de travail ou quand elles ont accès, il n'est pas facile d'avoir le réflexe d'aller chercher l'info sur tel ou tel site. Cette lettre leur sert donc de support pour avoir des informations sur des pathologies particulières, mais aussi sur la vie professionnelle et les actions menées par d'autres professionnel-le-s.

Certaines lettres infos pro ont été ciblées sur la présentation du partenariat « Réseau souris verte » et la présentation des différentes institutions qui l'ont rejoint.

### 2.4.3 La création de mallettes pédagogiques

Ces mallettes sont réalisées dans des groupes de travail professionnel : il y a un processus de réflexion et de réalisation mené en commun, avec des regards croisés.

Les thématiques qui ont déjà été travaillées : la littérature enfantine, les marionnettes, l'alimentation, la communication alternative, les jeux et jouets, ...

### 2.4.4 Les soirées ouvertes au public

Les soirées sont un peu des moments forts. Dernièrement, l'association a accueilli un chanteur en situation de handicap lui-même (en fauteuil roulant). La soirée était animée en collaboration avec l'association des paralysés de France.

Pendant ces soirées, un support est utilisé, soit un film, soit un spectacle qui est suivi par un débat avec la salle. Toutes ces soirées grand public sont animées en collaboration avec une association concernée. Ces moments permettent à chacun de redire son action, de la représenter.

### 2.4.5 Le site internet enfant différent.org

Il y a une grande capitalisation de nombreux documents sur « [www.enfantdifferent.org](http://www.enfantdifferent.org) ». L'internaute peut avoir accès au centre de documentation.

La plupart des documents peuvent être empruntés ou même téléchargés.

## 2.5 Quelques constats au niveau de l'implication dans le travail du réseau

En réalité, les participants les plus actifs sont les professionnel-le-s de la petite enfance : crèche, relais d'assistantes maternelles, centres de loisirs.

C'est difficile de pouvoir toujours compter sur la présence des représentants institutionnels, des élus ou des représentants de la CAF, davantage impliqués dans le comité de pilotage (orientations du réseau, grandes actions mises en place chaque année). Ceux qui portent davantage l'action sont plutôt des personnes investies dans

« la maison du handicap » où l'on veille également à faire se rencontrer des familles, des représentants, des professionnel-le-s.

- Plus spécifiquement au niveau des ateliers

Les parents présents dans les ateliers le sont davantage par sollicitation de témoignages par les professionnel-le-s que par leurs initiatives propres. Ces ateliers regroupent environ 15 personnes.

Le choix des thématiques demande que l'on s'intéresse à la fois à des questions d'actualités, mais également à revenir sur des questions récurrentes comme la représentation du handicap, l'organisation de la prise en charge du handicap dans notre société, la présentation des différentes associations, etc. Ce choix de revenir sur certains sujets vient du constat d'un turn over assez important dans les structures petite enfance : public jeune, qui sort de formation, souvent remplacé (congé de maternité, ...) et qui ne fait pas forcément carrière dans la même structure. Les équipes des structures d'accueil sont en perpétuel changement d'où l'utilité de rendre récurrent un questionnement sur certaines thématiques.

Travailler les représentations du handicap touche, chez les professionnel-le-s, des questions personnelles, voire émotionnelles.

Il ne suffit pas de donner aux professionnel-le-s (quel que soit le lieu où ils-elles travaillent) un fichier ou un répertoire reprenant la liste des institutions spécialisées, mais bien de leur donner la possibilité d'avancer avec chacun, de cheminer avec leur propre histoire, de prendre conscience ce que cela veut dire d'être professionnel-le dans telle structure, de mieux comprendre ce qu'est le handicap. Le fait d'accueillir un enfant en situation de handicap renvoie au-delà de la professionnelle à des éléments personnels de son histoire. Lorsqu'on aborde l'accueil d'un enfant en situation de handicap, les questions posées sont révélatrices de tout un tas de difficultés ou questionnements que parfois l'équipe avait mises de côté (relation aux familles, ...).

Il arrive enfin qu'en formation initiale, la question de l'accueil du handicap ne soit pas abordée en tant que telle au sein du cursus même si elle apparaît à plusieurs niveaux. D'où l'intérêt de revenir sur ces questions avec les jeunes professionnel-le-s dans un second temps, dans un temps de formation continue (cf. recommandation ONE – 10).

### 3. Evaluation des activités menées dans le cadre du projet social de la ville sur les 5 dernières années

L'année dernière, N. Faure, avant de quitter son poste de coordinatrice, a réuni des groupes de professionnel-le-s pour échanger avec eux-elles sur les questions liées au handicap et le travail réalisé sur les 5 dernières années.

#### 3.1 Quelques constats

- Il y a 5 ans, les professionnel-le-s ramenaient les questions que l'on a déjà pu pointer : « *on ne pourra jamais y arriver sans formation* », « *on n'est pas suffisamment accompagnés* », « *quand on accueille un enfant en situation de handicap, cela ne se passe pas bien* ». Aujourd'hui, ce type de questions ou réflexions ne revient plus du tout. L'accueil d'un enfant en situation de handicap venait bousculer la question des compétences des professionnel-le-s. Le réseau vient rassurer sur ce point : les professionnel-le-s de l'enfance ont une mission éducative et ils-elles collaborent avec d'autres professionnel-le-s pour les soins spécifiques. Certaines questions sont claires pour eux-elles à présent : A-t-on vraiment besoin de tout savoir ? De connaître toute la pathologie ? La réponse est non, bien entendu. Mais il s'agit d'envisager avec les professionnel-le-s ce dont ils-elles ont besoin pour accueillir l'enfant, pour mettre en place des conditions d'accueil de qualité pour chacun.
- Le partenariat est un point qui s'organise et fonctionne avec, bien entendu, des ajustements à apporter çà et là. Mais les difficultés par rapport au partenariat n'étaient plus à l'ordre du jour. Les professionnel-le-s n'hésitent plus à prendre contact, à déclencher des rencontres, à solliciter des soutiens. L'accompagnement que les professionnel-le-s ont pu recevoir et surtout « prendre » contribue à ce qu'ils-elles se sentent plus légitimes à créer du partenariat. Les personnes qui accompagnaient les professionnel-le-s ont passé aussi beaucoup de temps à les rassurer sur leurs compétences de professionnel-le-s de la petite enfance. Ils-elles sont parvenues, par le travail, à réaliser que l'accueil de tout enfant, ils-elles savent le faire.

- L'impact du travail sur le nombre d'enfants accueillis est important.
- D'autres questions apparaissent : celle des soins par exemple. Les structures accueillent à présent des enfants qui ont des pathologies plus lourdes et qui exigent, pour que le temps d'accueil se passe bien, des soins médicaux. Les questions actuelles sont davantage : jusqu'où pouvons-nous aller ? Où sommes-nous dans la réalisation de nos missions dans le champ spécialisé – non spécialisé ? la question du trouble envahissant du développement questionne beaucoup les professionnel-le-s : « comment fait-on avec ces enfants qui mordent sans arrêt, qui frappent, qui nous déstabilisent ? », ...

### 3.2 C'est quoi finalement un bon partenariat ? Quelles conditions ?

L'intervenante pointe six points qui lui semblent essentiels pour établir un travail de partenariat :

#### 3.2.1 Permettre aux professionnel-le-s de se rencontrer « de visu »

Un-e professionnel-le peut connaître l'institution de manière générale, par exemple, savoir ce qu'est un CAMPS, son fonctionnement, ... mais tant qu'il-elle n'a pas rencontré un de ces acteurs, qu'il-elle n'a pas partagé quelque chose de commun avec cette personne, les deux protagonistes ont des difficultés à travailler ensemble. C'est plus simple de prendre son téléphone quand on peut mettre un visage sur le nom de la personne que l'on va appeler : « ah oui, je l'ai vue ... on a parlé de ... ». Les choses deviennent alors plus naturelles.

Le partenariat à Lyon a pu se mettre en place après les ateliers qui ont été organisés : les professionnel-le-s avaient échangé sur leurs représentations respectives, avaient pu en laisser tomber quelques-unes du type « il n'y a que le secteur spécialisé qui sait. Nous, nous ne savons rien autour du handicap ». Les professionnel-le-s du secteur spécialisé leur renvoient que c'est important d'avoir un autre regard sur l'enfant, que quand il est accueilli dans la structure, on sait qu'il va vivre des expériences diversifiées intéressantes avec d'autres enfants.

#### 3.2.2 Connaître le travail de l'autre, le respecter, connaître son propre travail, garder sa place

Il faut bien que *chacun garde sa place* : le secteur spécialisé ne doit pas venir « envahir » le secteur dit « ordinaire » et ne profite pas de la crèche pour par exemple, venir faire des observations de l'enfant. Il peut bien sûr arriver que l'on mène ensemble des observations, mais dans un cadre très clair, en collaboration avec les parents et avec des objectifs évidents pour tous.

Pour que chacun puisse apporter sa contribution dans la collaboration, il importe de connaître le rôle et les missions et les limites du travail de l'autre.

Il peut arriver que les professionnel-le-s disent qu'un moment de soins par exemple ne sera pas observé. Travailler en partenariat ne signifie nullement mettre tout en commun. Ce qui est riche, c'est la complémentarité et non le mélange où chacun serait un caméléon.

#### 3.2.3 Envisager ensemble la place des parents comme partenaires

La place des parents doit être réfléchie dans le partenariat : que mettons-nous en place pour l'enfant ? Comment informons-nous les parents de ce qu'on fait ? Qui l'informe ? Sous quelles modalités ? ....

La structure est une structure d'accueil : si un parent met son enfant en crèche, ce n'est pas pour les soins proprement dits, mais pour se déconnecter du monde médical, pour que son enfant puisse bénéficier d'expériences de vie, de moments d'activité, d'éveil comme les autres enfants.

Parfois, les parents souhaiteraient qu'on ne parle pas de ce que l'enfant a, des soins à donner ou non. Cela pose une autre question : celle de l'accompagnement et de ses limites avec des parents qui ne veulent pas du soin : ceci dit, le-la professionnel-le a besoin d'avoir toutes les informations utiles pour pouvoir prendre soin de l'enfant de la manière la plus adéquate.

#### 3.2.4 Viser ensemble un objectif commun : le bien-être de l'enfant

Il s'agit de rassurer les professionnel-le-s, de les conforter dans leurs missions, de les aider à prendre conscience de leurs compétences quant à l'accueil de tous.

Ils-elles peuvent réaliser l'accueil de l'enfant en situation de handicap comme ils-elles le font avec tous et ont parfois juste besoin de connaître un petit truc en plus (par exemple, positionner l'enfant de telle manière pour lui

donner à manger, ...). L'objectif est d'échanger d'abord avec les parents qui connaissent le mieux leur enfant et aussi avec les autres professionnel-le-s, sur ce qui peut être bien pour le bien-être de l'enfant. Les autres partenaires peuvent être utiles pour comprendre le comportement et l'évolution d'une pathologie.

### 3.2.5 Atteindre un enrichissement mutuel

Travailler en collaboration rassure et permet de libérer quelques angoisses.

### 3.2.6 Eviter de faire du travail de réseau quand il n'est pas nécessaire

Le travail en réseau ne doit pas devenir une couche supplémentaire pour les parents, qui se retrouvent face une série de professionnel-le-s « *qui savent pour eux* », « *qui connaissent plein de choses* ».

Le travail en réseau, si l'on n'y prend pas garde, peut devenir contraignant : se voir tous les deux mois pour faire le point sur les familles, sur l'accueil des enfants, est-ce que cela a du sens ?

Savoir qu'on a une série de leviers que l'on peut actionner quand cela s'avère nécessaire est tout à fait utile. Mais si le partenariat se standardise, par des rencontres de ces professionnel-le-s, qui parlent pour parler, il vaut mieux éviter. Surtout que cela peut être contreproductif pour le bien-être des enfants et de leur famille (ex : « à la maman : la semaine dernière, on a parlé de J. avec la personne du CAMPS », ...).

### En conclusion

Le travail en partenariat enrichit les pratiques des professionnel-le-s et est bénéfique pour TOUTES les familles : il permet de créer du lien, de favoriser les passages (quand l'enfant va aller à l'école), de développer du réseau, d'échanger sur les pratiques et savoirs.

Tout ce travail de réseau mis en place depuis 6-7 ans peut parfois apparaître un peu long pour les institutionnels. Il pourrait arriver que ces derniers se disent : « *bon, on avait dit qu'on menait une réflexion pour mettre en place un accompagnement, mais maintenant, que tout roule, on peut peut-être s'intéresser à autre chose.* »

On se rend compte de l'importance de discuter et de faire comprendre aux mandataires et aux commanditaires du travail les raisons d'envisager le travail sur la durée et de dégager des financements pour ce faire. Le travail engagé sur la ville a permis de toucher aussi un nombre important de professionnel-le-s, qui ont l'occasion de partager l'expérience vécue et qu'ils-elles partagent avec d'autres s'ils-elles quittent la crèche pour rejoindre un autre lieu de travail.

Mettons l'accent sur la question du temps !

[www.unesourisverte.org](http://www.unesourisverte.org)  
[www.enfantdifferent.org](http://www.enfantdifferent.org)

# QUELLES BALISES PSYCHOSOCIALES ET ÉTHIQUES POUR L'ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES ?



Professeur Michel Mercier  
Cellule Handicap, Université de Namur (Namur)

Le but de l'exposé est de recadrer, à partir d'une approche psychosociale, d'une approche psychologique en général et enfin d'une approche éthique de l'accompagnement de la petite enfance et des familles au moyen de différents paradigmes institutionnels, psychosociaux et éthiques.

La réflexion sera menée à partir d'une série de questions qui m'ont été soumises par P. Camus et qui m'ont permis de déboucher sur ce recadrage à partir du champ du handicap.

D'abord, je souhaiterais repartir d'une citation de Heidegger amenée par M. Ben Soussan ce matin : « *La science empêche de penser. On ne pense pas à partir de la science : elle cadre, elle structure.* »

Il faut bien dire qu'un platane n'a pas la même signification pour un botaniste, un peintre ou un accidenté de la route. Chacun a bien des choses différentes à dire sur le platane.

Ce n'est pas « je pense donc je suis » comme le disait Descartes, mais bien « je suis d'abord, ensuite je pense ».

## 1. Les droits de la personne handicapée dans la déclaration de Madrid<sup>10</sup>

La déclaration de Madrid est proche de la convention de l'ONU sur les droits de la personne handicapée qui a été ratifiée par la Belgique.

La déclaration de Madrid affirme d'abord la non-discrimination à l'égard des personnes handicapées et donc une égalité des droits.

Ce matin également, M. Agosti rappelait que l'ONE se veut un service universel et destiné à tous quelles que soient les spécificités. C'est le principe même de la non-discrimination. Mais comme nous ne sommes pas tous semblables, comme nous avons des différences ou des spécificités, pour qu'il y ait non-discrimination, il faut des actions positives pour certains afin de rétablir une égalité des chances.

Si on se cantonne à affirmer la non-discrimination, on ne parviendra pas à la non-discrimination. Il faut des actions de discrimination positive qui peuvent amener une égalité des chances.

Exemple : les projets que l'ONE et les collaborateurs de l'AWIPH mettent en place pour favoriser l'inclusion d'enfants en situation de handicap dans les milieux d'accueil ont cette visée.

L'affirmation de la non-discrimination et la mise en place d'actions de discrimination positive doivent déboucher sur **l'inclusion sociale qui signifie**, dans le sens de la définition de la déclaration de Madrid, **l'accessibilité généralisée à tous**. Il faut une structure de la société, des services qui soient le plus possible accessibles à tous : voilà le principe de la déclaration de Madrid.

Pascale Camus et Gaëlle Rogier, dans leur présentation des recommandations, définissaient des critères d'accessibilité à tous des milieux d'accueil de la petite enfance. C'est là l'intérêt du travail important réalisé par l'ONE : il décrit une procédure de réflexion qui fixe des critères pour favoriser l'accessibilité.

La valisette pédagogique « *L'accueil des enfants en situation de handicap dans des milieux d'accueil ordinaires* » qui a été réalisée par la cellule Handicap des FUNDP de Namur et aidée pour cette réalisation par le Fonds

<sup>10</sup> Promulguée par le Forum européen des personnes handicapées - FEPH, 2003

Houtman vise également à favoriser l'accessibilité aux enfants en situation de handicap dans les milieux d'accueil de l'enfance. Cette valisette est un outil d'inclusion, utilisé également en France et au Québec, pour rendre les milieux d'accueil accessibles à tous.

Mais ce n'est pas suffisant de prôner l'accessibilité, il faut, afin de concrétiser ces fameuses actions à discrimination positive individualisée, des aménagements raisonnables adaptés aux enfants spécifiquement.

Exemple : Etant donné qu'un enfant sourd n'a pas accès aux mêmes informations que les autres enfants, il est donc nécessaire d'envisager des aménagements pour qu'il y ait accès. Plus le milieu d'accueil est ouvert à tous, plus il faut penser à un aménagement raisonnable (ex : un aménagement raisonnable est la possibilité d'avoir une puéricultrice qui vient en renfort de l'équipe du milieu d'accueil).

L'accessibilité généralisée, c'est faire en sorte que les milieux d'accueil soient les plus accessibles possible, c'est la sensibilisation des milieux d'accueil au travers de critères qui ont été rappelés ce matin par les deux personnes de l'ONE.

- **Inclusion :**

L'inclusion est l'accessibilité généralisée et les aménagements raisonnables pour viser l'universalité. Il faut des services dans notre société, une structure de société qui soit le plus accessible à tous.

## 2. Paradigmes cohérents avec la déclaration de Madrid

### 2.1 La définition du handicap selon l'OMS

Je repartirai de la définition que l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a donnée. Les spécialistes de ces domaines ont pris l'habitude de représenter les relations entre maladies et handicaps selon le schéma dit «séquence de Wood». Celui-ci peut être résumé de la manière suivante : la maladie entraîne la déficience → des incapacités → des désavantages.

En quoi la situation doit-elle être aménagée et corrigée ?

**Wood** définit le handicap comme une déficience et des incapacités liées à cette déficience. Il définit le handicap proprement dit par le choc des incapacités et du milieu social. Si les milieux sociaux étaient aménagés pour tous, l'incapacité ne serait pas finalement source de handicap.

Pour envisager l'accompagnement, il faut regarder également les efficiences de l'enfant.

La définition de l'OMS est, à mon sens, incomplète.

Il reste des capacités sur lesquelles il faut se baser pour améliorer le bien-être de l'enfant et tenir compte de trois facteurs pour essayer de rétablir des avantages. Lorsque j'étais enfant, un médecin a annoncé à ma mère : « *Madame, avec ses capacités visuelles très faibles, il ne faut pas espérer de scolarisation pour votre fils, il terminera dans un atelier à effectuer des petits paniers !* ».

Il est donc essentiel de prendre en compte à la fois les incapacités, mais aussi les capacités.

Pour terminer, il y a aussi des désavantages dans la rencontre avec l'environnement social, mais il faut aussi aller puiser des ressources dans la société (ex : établir des partenariats) pour essayer au maximum de rétablir des avantages.

Les questions à se poser sont donc : quelles sont les efficiences ? De quoi l'enfant est-il capable ? Comment lui permet-on d'être capable ?

### 2.2 L'approche historique du handicap selon Henri-Jacques Stiker <sup>11</sup>

**Stiker** montre qu'au cours de l'histoire, à partir du 17<sup>ème</sup> siècle jusqu'au champ social actuel, nous sommes passés de l'insertion à l'intégration et à l'inclusion.

Quelle est la différence entre les notions d'insertion, d'intégration et d'inclusion ?

L'insertion est la création d'un environnement adapté aux déficiences ou aux incapacités, des enfants ou des adultes, en situation de handicap. Exemple : création d'ateliers protégés ; on parle d'entreprise de travail adapté

11 Stiker, HJ. (1997). Corps infirmes et société/ Paris : Dunod, 2<sup>nd</sup>e édition.

ou d'enseignement spécialisé. Cela signifie que l'environnement est structuré pour satisfaire le développement, le bien-être et l'harmonie de vie de ces personnes.

L'intégration propose un autre mouvement. Il s'agit d'agir avec la personne en situation de handicap pour qu'elle s'intègre dans un milieu ordinaire. Exemple : intégration dans l'enseignement ordinaire. Ce sont ces processus qui sont mis en place dans les projets menés, en collaboration, par l'AWIPH / le service PHARE et l'ONE dans les crèches et chez les accueillant-e-s.

L'inclusion est une double démarche qui consiste à la fois, à agir sur l'environnement pour qu'il s'adapte et puisse recevoir des enfants en situation de handicap et à agir sur les personnes pour qu'elles s'intègrent dans l'environnement. L'inclusion est une démarche qui concerne à la fois l'environnement social et les parents qui sont des vecteurs de développement pour leur enfant. L'inclusion demande donc une double dynamique. Il doit y avoir interaction entre les professionnel-le-s qui sont impliqué-e-s dans l'environnement et les parents et l'enfant lui-même dans le processus.

### 2.3 Les options pédagogiques selon Wolf Wolfensberger <sup>12</sup>

L'auteur a d'abord insisté sur la question de la valorisation des rôles sociaux des personnes déficientes mentales : « *mettons en avant ce qu'ils peuvent apporter, repartons de leurs spécificités : que peuvent-ils apporter dans le processus pédagogique ?* »

Il s'agit de repartir des spécificités et ressources propres à chacun.

Exemple : en Belgique, il y a eu des ateliers de peinture proposés par le CREAM suite auxquels des personnes déficientes mentales exposaient leurs propres œuvres avec d'autres artistes.

Quand un enfant ayant des besoins spécifiques est accueilli dans un milieu d'accueil, cela va permettre d'engager des changements dans les processus pédagogiques. L'accueil de cet enfant apporte une valeur ajoutée aux professionnel-le-s du milieu d'accueil quant à leurs pratiques professionnelles. On valorise donc la présence de l'enfant dans le milieu d'accueil.

**Wolfensberger** a développé un autre processus tout en gardant la valorisation des rôles sociaux. Il soulignait qu'il ne fallait pas créer de ghetto. Pour lui, il faut normaliser l'accueil de ces enfants. L'enfant en situation de handicap fréquente un milieu d'accueil pour y trouver des outils et pouvoir vivre dans un entourage normal. Ce n'est pas la même chose d'être dans un milieu d'accueil normalisé ou dans un milieu d'accueil spécialisé.

Le troisième élément qu'il a mis en évidence est la participation sociale.

C'est le mouvement « *La personne d'abord* » qui a travaillé à l'autodétermination des personnes déficientes mentales pour veiller à ce qu'elles participent réellement à leur processus d'insertion.

C'est un processus qui a pour objectif de rendre la personne en situation de handicap, actrice de son intégration. Dans l'accompagnement, cette participation est essentielle : les parents, l'enfant lui-même, les professionnel-le-s du milieu d'accueil et les professionnel-le-s extérieur-e-s sont des partenaires dans le processus pédagogique. L'enfant a un rôle primordial. Il faut repartir des compétences des parents, de l'enfant et des professionnel-le-s.

### 2.4 Les représentations sociales du handicap selon Jean-Sébastien Morvan <sup>13</sup>

Les représentations sociales du handicap vont aussi dans ce sens.

- **Impuissance**

L'enfant et l'adulte en situation de handicap sont perçus comme des personnes impuissantes, devant être aidées, assistées. Ces personnes sont infantilisées : « *Il faut les aider* ».

- **Techniques palliatives**

La personne handicapée est perçue comme devant utiliser des techniques palliatives qui vont l'aider à se réinsérer socialement. Un aveugle est assimilé à son chien, un handicapé moteur est assimilé à sa chaise roulante.

<sup>12</sup> Wolfensberger, W. (1991). La valorisation des rôles sociaux. Genève : Ed deses deux continents.

<sup>13</sup> Morvan, JS. (2010). *L'énigme du handicap. Traces trames trajectoires*. Toulouse : Erès.

Le raisonnement est qu'il y a inadéquation et que l'entourage est là pour les réadapter à leur environnement social. Ce qui est vrai en partie, mais si nous ne faisons que relier ces représentations sociales à des techniques palliatives, nous sommes dans un processus qui n'est pas favorable à l'inclusion.

Il y a une inadéquation et on tente de mettre des outils en place pour y remédier. Mais cela ne sert pas à grand-chose !

- **Malaise dans la société**

Morvan, dans ses travaux, a mis en évidence le malaise de la société.

Il convient d'engager un travail, dans les processus globaux, sur la représentation sociale.

Personnellement, cela m'arrive souvent qu'une personne veuille me guider et dise : « *oui, mais moi, je ne suis pas habitué à faire cela !* » Il faut rassurer la personne parce qu'il y a un malaise vis-à-vis de la différence et de la spécificité.

### 3. Paradigmes mis au point pour approcher la situation d'autres populations

On retrouve les mêmes processus (insertion, intégration, inclusion) dans d'autres précarités comme l'immigration et la pauvreté. Ces processus ne sont donc pas propres au handicap.

#### 3.1 Approche de l'immigration selon Marco Martiniello <sup>14</sup>

L'auteur met en évidence qu'il y a plusieurs manières d'aborder l'immigration, soit au travers de la segmentation, de l'assimilation ou du changement de nouveaux liens sociaux.

- **Segmentation**

Acceptation et création de ghetto : les immigrés peuvent être ici mais doivent rester dans le même quartier, dans les lieux spécifiques créés pour eux (phénomène des ghettos, des quartiers « chinois », du quartier « juif » ...). Ils restent dans un développement « adapté à eux » (insertion).

- **Assimilation**

On veut bien des immigrés, mais ils doivent devenir de « bons petits belges ».

Les immigrés peuvent vivre en Belgique mais doivent s'adapter selon les habitudes culturelles, les valeurs, la langue des autochtones. S'ils le font, cela ira (intégration).

- **Le changement des liens sociaux**

Il s'agit de tenter de faire de l'interculturel, de changer les liens sociaux. Cela revient à percevoir les éléments nécessaires à l'assimilation. Que faut-il donner aux personnes étrangères pour qu'elles s'assimilent à notre culture ? Que pouvons-nous leur apporter ? Qu'apportent-ils comme éléments spécifiques à notre culture ? (inclusion).

Il en va de même pour les enfants en situation de handicap. Que peut-on faire pour les inclure dans un milieu d'accueil et qu'apportent-ils de spécifique au milieu d'accueil ? C'est la confrontation qui mène à l'inclusion.

#### 3.2 Les apports des travaux d'ATD Quart Monde dans le domaine de la pauvreté

Dans les productions d'ATD sur la connaissance de la pauvreté, le même processus est également évoqué. ATD Quart Monde, dans son action, met l'accent sur différents éléments :

- **La honte**

Les pauvres sont honteux d'être pauvres et donc, ils vivent entre eux, ils vivent reculés. Les personnes ne quittent plus leur quartier, ce qui est une caractéristique de la pauvreté. S'ensuit une pauvreté relationnelle à l'intérieur

<sup>14</sup> Martiniello, M., Perrin, N. (2012). Immigration et diversification dans la société belge. In A. Von Busekist. *Singulière Belgique*. Paris : Fayard.

d'une sorte de ghetto composé de quartiers spécifiques où se réunissent les pauvres. Cette honte est liée à un processus d'exclusion sociale.

- **L'exclusion culturelle**

Ils sont exclus de la société : il n'y a pas d'intégration des pauvres dans le milieu social.

- **La dignité des pauvres comme nouveau lien social**

Dans son action, ATD prône cette dignité. « *S'unir contre la misère est un devoir sacré* », comme il est gravé sur une dalle sur le parvis de la place du Trocadéro, à Paris, à l'endroit où fut signée la Déclaration universelle des Droits de l'Homme.

ATD Quart Monde évoque le même processus, il met l'accent sur la honte d'être pauvre. Les personnes en situation précaire se ghettoisent pour fuir cette honte liée au processus d'exclusion sociale.

Rétablir et respecter la dignité des personnes en situation de précarité change fondamentalement les liens sociaux.

## 4. L'éthique de la communication selon Jürgen Habermas

L'éthique de la communication défendue par l'école de Francfort et en particulier par **Jürgen Habermas** montre trois niveaux dans l'approche d'une réalité personnelle de l'individu.

- **Un agir objectivant observationnel : déficiences**

Cet agir réduit l'individu à l'approche structurée scientifiquement de la réalité de l'individu.

La science permet d'approcher l'individu d'un point de vue « de l'observation » scientifique. La science reste observationnelle, en dehors de l'individu. « *Le handicap, je peux l'appréhender à partir des sciences. Je peux décrire la déficience avec soins (déficiences visuelles, auditives, spina bifida, ...)* ». C'est intéressant de connaître ces pathologies, mais ce n'est pas cela qui va engager un processus relationnel avec une personne en situation de handicap.

Au fond, une approche objective d'une situation est nécessaire, mais elle n'est pas suffisante. Le platane peut être abordé sous la loupe du botaniste, mais cette approche n'est pas celle de l'artiste ou de l'accidenté de la route., Il faut passer à un niveau communicationnel.

- **Un agir communicationnel : spécificités (différence)**

Quelles spécificités ? Quelle différence ? Quel individu ai-je en face de moi ? En quoi dans mon approche, je suis en relation avec l'autre autrement que dans une approche objectivante du scientifique ?

Il est important de faire un bilan, de voir où en est l'enfant dans son degré de surdité, par exemple, quand il va être accueilli dans un milieu d'accueil, mais la communication va ouvrir la voie vers la prise en compte des besoins spécifiques de la personne.

La communication permet de passer à une relation, d'entrer dans le relationnel. C'est une relation de « Je » à « Tu ». Mais souvent, cette approche de la prise en compte du besoin spécifique met trop l'accent sur la différence.

Parler de personne « différente » revient à établir un lien de domination, de subordination, d'autorité vis-à-vis de la personne. D'où l'importance d'utiliser le terme de « *personne ayant des besoins spécifiques* » pour atteindre le niveau communicationnel.

- **Un agir émancipatoire : compétences**

Le niveau de prise en compte est émancipatoire selon la définition de Habermas. Cette approche consiste à reconnaître les compétences de la personne. C'est une relation de « Je » à « Je ». « *J'ai à apprendre d'elle ce dont elle a besoin. Elle a des compétences et elle peut 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)* ». Il y a donc des compétences à aller chercher chez la personne.

Le-la professionnel-le doit faire la démarche de saisir ce dont il-elle a besoin pour appuyer ses compétences, celles des parents. Il faut, de la part des professionnel-le-s, considérer les parents comme des experts au même titre que les professionnel-le-s avec d'autres types de compétences.

## 4. Tableau de synthèse

Quels que soient les paradigmes abordés, on retrouve partout le même processus dans l'approche du handicap. Les différents schémas auxquels j'ai fait appel reviennent à une forme de cohérence dans laquelle on aborde le champ du handicap, que l'on essaie de resituer par rapport au social. Ensuite, il importe de le situer dans une nouvelle dynamique de relation sociale.

On peut repartir de différents niveaux :

- 1<sup>er</sup> niveau : on part de la déficience, des difficultés, des spécificités de la personne ; déficiences. Cette approche est utile (cf. agir observationnel), mais insuffisante.
- 2<sup>ème</sup> niveau : reconnaissance que cette personne a une place dans l'environnement social :
  - » l'intégration, la non-discrimination dans la déclaration de Madrid,
  - » l'intégration chez Stiker,
  - » l'assimilation chez Martiniello,
  - » la reconnaissance de la spécificité dans l'éthique,
  - » la reconnaissance des processus d'exclusion dans la pauvreté telle qu'elle est décrite par ATD Quart Monde.
- 3<sup>ème</sup> niveau : il s'agit d'une transformation mutuelle, d'une forme de partenariat entre les intervenants et les bénéficiaires. Cela se traduit par :
  - » la reconnaissance mutuelle, du changement social chez Martiniello,
  - » l'inclusion sociale chez Stiker ou dans la déclaration de Madrid, la participation sociale dans le paradigme québécois, ...

## Conclusion

- Il y a des processus d'inclusion et d'exclusion dans notre société dont nous devons tenir compte dans nos pratiques d'accompagnement. Dans le champ du handicap, ils relèvent de mécanismes psycho-sociaux généraux. Il est cependant possible de les dépasser.
- La notion d'inclusion sociale, dans les interventions dans les milieux d'accueil est centrale. La Déclaration de Madrid, par exemple, va dans le sens d'une lutte pour l'inclusion sociale des personnes en situation de handicap. Quelle est la spécificité de l'inclusion ?
- Il convient d'opter pour l'éthique de la communication qui implique que l'on respecte les spécificités en tenant compte des compétences des enfants, des parents et des professionnel-le-s.

## MOMENTS D'ÉCHANGES AVEC LE PUBLIC

### Question d'une représentante de l'ASBL X fragile à N. Faure (Association « Une souris verte »)

*Les formations données par votre association sont limitées à un public de professionnel-le-s. Pourquoi ne pas les destiner aux non professionnels à qui elles seraient tout aussi utiles ? Cela pourrait aussi être l'occasion d'un échange entre les professionnel-le-s et les parents.*

Le problème a déjà été abordé au sein de l'association ; je viens d'en discuter récemment avec la responsable des formations à l'association « Une souris verte ». La question essentielle est: comment mixer les publics ? Et pourquoi ?

Les raisons sont multiples : d'abord, nous nous situons dans le cadre d'un organisme de formation continuée destinée aux professionnel-le-s de l'enfance et les objectifs peuvent être différents en matière d'accompagnement. Les formations au départ étaient surtout organisées pour apporter un soutien et un accompagnement aux professionnel-le-s.

Une ouverture est envisagée et a été amorcée avec la mise sur pied des forums où l'on voit que des questions très pratiques demandent réponse.

*Je voudrais ajouter, pour info, que l'association X fragile fait partie de l'AFRAhM. Cette association concerne les parents à la base. Mais aujourd'hui, en collaboration avec l'association des handicapés mentaux de Belgique, elle représente plus de 12.000 familles et offre pas mal de formations.*

### Question d'une Coordinatrice de Liège (ONE) à N. Faure

*Quels types de handicap prenez-vous en charge ? Comment vous organisez-vous avec des personnes atteintes de handicap lourd ? Avez-vous sur place du personnel infirmier en permanence ? Y-a-t'il d'autres types de professionnel-le-s engagé-e-s dans votre milieu d'accueil ? Faites-vous appel à des services extérieurs ?*

Je vais répondre par les trois axes.

- dans notre crèche « Une souris verte » qui a la particularité, par rapport aux autres structures, de bénéficier du renfort d'un personnel qualifié.

Le Conseil général qui délivre les agréments a insisté pour que la directrice de la crèche « Une souris verte », par exemple, soit une infirmière puéricultrice<sup>15</sup> (ce qui n'est pas le cas pour l'autre crèche). Au sein de l'équipe, il y a également un poste d'infirmier. Dans la crèche, il peut intervenir en donnant par exemple des soins « normaux » aux enfants. Pour le moment, nous accueillons un enfant diabétique qui a besoin d'un suivi particulier, c'est lui aussi qui s'en charge. Les soins sont donc donnés directement à l'intérieur tant que ce ne sont pas des soins trop compliqués ou trop fréquents.

C'est le grand débat maintenant au sein de l'association car de par notre spécificité et l'ouverture des autres crèches de la ville à tous, on se retrouve sollicités pour l'accueil d'enfants ayant des problématiques plus lourdes, les autres crèches étant réticentes pour les accueillir. Nous sommes donc en pleine réflexion : jusqu'où aller ? Quels aménagements ? Comment assurer les meilleures conditions d'accueil pour tous ? ...

Nous travaillons aussi avec d'autres associations comme l'hospitalisation à domicile par exemple. Selon les pathologies, nous pouvons bénéficier de ce soutien extérieur. A la « souris verte », nous devons reconnaître notre chance d'avoir un subventionnement et un soutien spécifique pour pouvoir avoir recours à une équipe plus renforcée.

La question que vous posez suscite un vrai débat de fond pour nous. Dans la ville de Lyon, pour le moment, il y a beaucoup de choses qui sont remises en cause sur le plan juridique : a-t-on bien le droit de faire tel ou tel soin ?

<sup>15</sup> A noter que les puéricultrices en France sont des personnes formées au niveau baccalauréat (infirmières) et ayant bénéficié d'une formation complémentaire spécialisée.

Ce soin ne relève-t-il pas de l'acte infirmier ? Que faire si l'on n'a pas d'infirmier-ère au sein du personnel de la crèche ? Nous tentons d'être aidés par tous les partenaires possibles pour aborder cette question.

- Intervention de M. Mercier (FUNDP, Namur) :

Ce point « santé » constitue un vrai problème pour l'accueil des enfants aussi en Belgique : sont soulevés des problèmes de gavage, d'autres problématiques médicales, ...

- Intervention de P. Camus (Coordinatrice TF handicap, conseillère pédagogique ONE) :

En Belgique, nous avons un arrêté fédéral qui détermine les pratiques qui relèvent des soins infirmiers et qui dès lors, ne peuvent être réalisés que par un personnel infirmier ou assimilé. Un tel personnel est prévu dans certains types de milieux d'accueil (comme la crèche), mais pas dans tous.

Des expériences sont aussi développées sur le terrain : il arrive que des milieux qui n'ont pas du personnel infirmier prévoient une collaboration avec des services de personnel infirmier (type croix jaune et blanche).

D'autres possibilités d'une collaboration existent aussi au niveau local : nous avons eu le témoignage d'expériences d'inclusion qui ont pu être engagées grâce à ces partenariats.

Quand une demande d'accueil est faite au personnel du milieu d'accueil et qui nécessite des soins infirmiers, je vous invite à ne pas aller trop vite vers un refus et de d'abord explorer les ressources existantes dans votre environnement local. Il s'agit de se poser la question : de quoi avons-nous besoin pour y arriver ?

Des outils existent pour soutenir la réflexion des professionnel-le-s : le livret réalisé par le VBJK et traduit en français par l'ONE (« *l'inclusion des enfants ayant des besoins spécifiques* »), disponible pour les milieux d'accueil dans leur comité subrégional, la valisette réalisée par la cellule handicap des FUNDP à Namur, pour l'accueil des enfants plus âgés, l'outil « *récréation ouverte* » effectué par M. Di Duca et J. Burnotte ou « *oser la différence* » (Badje) qui est un guide de formation à destination des animateurs d'enfants âgés de plus de 3 ans, ...

- Intervention du Docteur Mauroy (Direction médicale ONE) :

Effectivement, cela fait déjà plusieurs années que l'ONE s'interroge sur les dispositions prises dans l'arrêté relatif à l'art infirmier et demande qu'il y ait une révision des textes qui datent, pour certains, de 1969.

Les choses se débloquent. Nous avons remis des propositions constructives le 3 décembre 2012 (journée internationale du handicap) auprès du Cabinet de Mme Laurette Onkelinx étant donné que ces matières sont des matières fédérales. Hier, lors d'une réunion avec un membre de son cabinet, nous avons pu constater qu'il y a une réelle prise de conscience du problème et un désir de clarifier les choses : l'objectif sera de clarifier qui peut faire quoi. D'ici quelques mois, dans le courant 2013, il y a bon espoir que les choses se débloquent.

Commentaire d'une TMS de l'ONE au sujet de la présentation de M. Ben Soussan (Psychopédiatre Marseille)

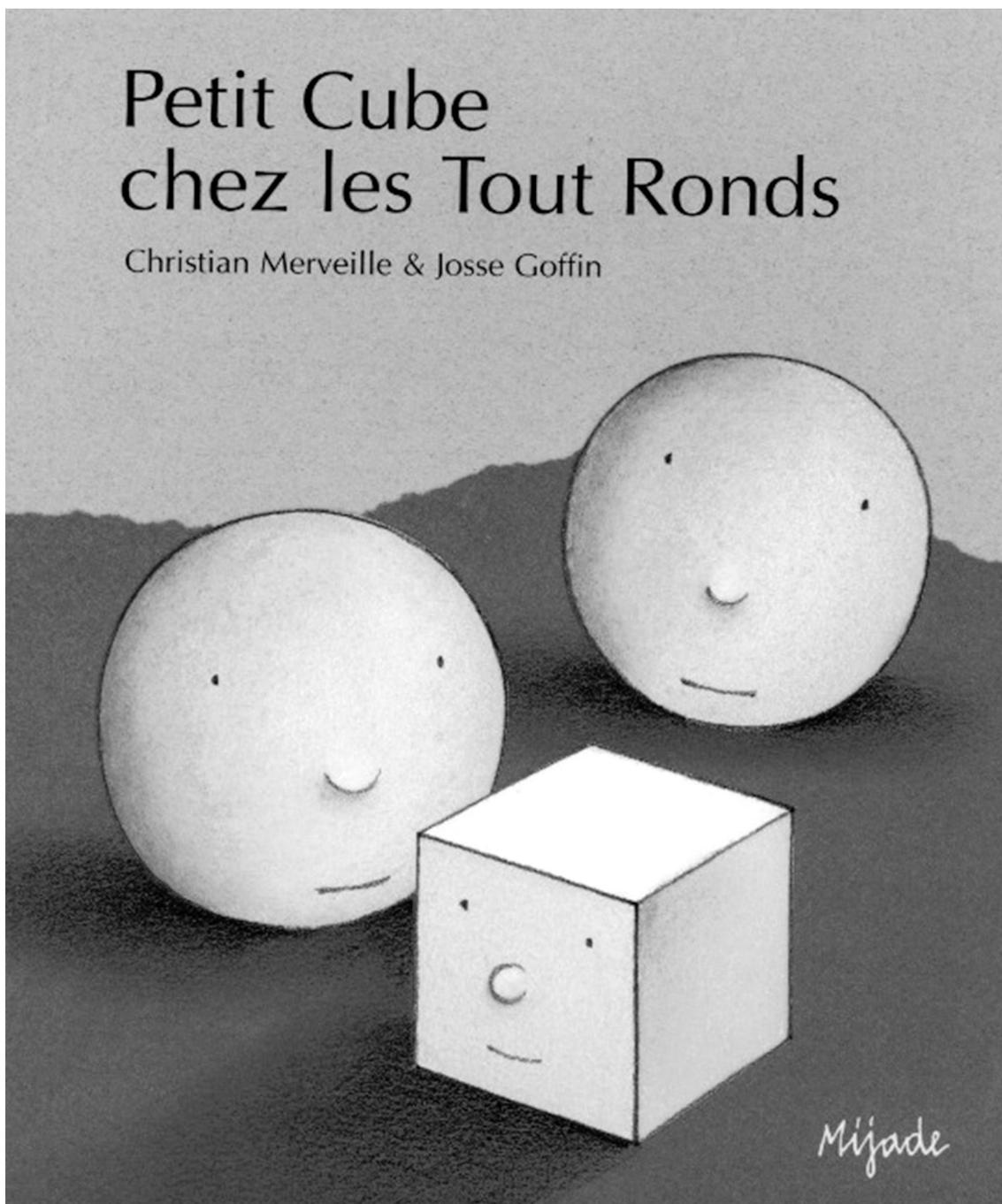
Elle souligne l'importance d'avoir choisi l'expression « renoncement » à la place de « travail de deuil » car cette expression « faire son deuil » est trop souvent et mal employée. Pour les parents, il s'agit davantage de cheminer.



**A LA RENCONTRE  
DES FAMILLES**

**LECTURE DE**  
**« PETIT CUBE CHEZ LES TOUT RONDS »**

| Sylvie Anzalone  
| Coordinatrice subrégionale ONE, Hainaut



Merveille C., Goffin J., *Petit Cube chez les Tout Ronds*. Namur : Mijade (2002).

# LE VÉCU DES FAMILLES FACE À L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC DE DÉFICIENCE



| *Luc Boland, papa de Lou*  
*Responsable de la Plateforme Annonce Handicap ASBL (Bruxelles)*

Suite aux éléments évoqués lors de la matinée, Luc Boland introduit sa présentation en rebondissant sur trois éléments concernant le malaise sociétal lié au handicap :

- Tout d'abord, la question de la déficience renvoie à notre propre fragilité. Nous sommes tous fragiles et pouvons, à un moment donné, souffrir d'un handicap. Dès lors, une forme de rejet, d'esquive peut surgir afin d'éviter de trop y penser.
- Ensuite, la déficience représente le reflet de notre altérité : Ce qui ne nous ressemble pas, ce qui « n'est pas nous », peut se révéler dangereux.
- Enfin, ce malaise sociétal repose sur un jugement personnel : nos compétences en comparaison avec celles des autres.

## 1. Présentation de la Plateforme Annonce Handicap<sup>16</sup>

La Plateforme Annonce Handicap est une ASBL composée de 33 associations qui reçoit le soutien de pouvoirs publics et privés. Elle travaille avec toute une série de collaborateurs dans des groupes de travail et des groupes de lecture : plus de 600 témoignages qui montrent la multiplicité des situations vécues, mais également une forme d'universalité de ce qui est vécu pour les parents. Il y a un tronc commun dans les expériences.

Ses objectifs sont d'améliorer les conditions de l'annonce d'un diagnostic de déficience et de veiller à un accompagnement des familles.

Il est également visé de développer la rencontre : la rencontre entre familles qui ont un enfant en situation de handicap et professionnel-le-s, la rencontre de toutes les familles.

## 2. Quelles sont les données chiffrées par rapport au diagnostic de déficience ?

Sur 120.000 naissances annuelles en Belgique, 3 à 5% de la population naît avec une déficience. Ces données peuvent être extrapolées à partir d'études disponibles dans d'autres pays européens. Elles ne sont pas liées au niveau de vie des populations.

Dans ces diagnostics, 15% des enfants sont handicapés à 80%.

<sup>16</sup> [www.plateformeannoncehandicap.be](http://www.plateformeannoncehandicap.be)

### 3. Le vécu pour la personne et sa famille

- L'annonce provoque au sein de la structure familiale une sidération importante (« Pourquoi moi ? »). Un temps d'acceptation de l'annonce du handicap est alors nécessaire. Le diagnostic doit impérativement être repensé quelque temps après la première annonce, permettant aux parents de se poser et revenir avec leurs questions.
- Après l'annonce, il y a l'incompréhension du diagnostic. Un apprentissage s'impose dès lors. Notamment par rapport aux termes scientifiques et médicaux amenés lors de l'annonce et qui doivent être bien compris. Une différenciation doit être établie entre diagnostic et pronostic. Les recherches d'informations effectuées via Internet doivent être mises en perspective. Une compréhension commune au sein du couple doit également être prise en compte.
- Ensuite, il faut pouvoir gérer le choc émotionnel qui fait appel à l'ensemble du champ émotionnel qu'un être humain peut vivre. Dans les témoignages recueillis dans le cadre des travaux de la Plateforme Annonce Handicap, les parents ont parlé de colère, de révolte, de tristesse, de culpabilité, de honte, de blessure narcissique, de rejet, de déni, etc., provoqués par cette annonce. C'est un événement violent duquel les familles ont des difficultés de se remettre. Au-delà des émotions, l'annonce peut s'accompagner d'une période de doutes, de découragement voire de dépression d'un des conjoints. Les personnes peuvent alors, pour se protéger, développer toute une série de stratégies de défense par exemple, en cherchant un coupable de la situation. On peut d'ailleurs constater que certains parents, même si le diagnostic a été bien posé, vont consulter un autre professionnel car le médecin qui a posé le diagnostic représente l'oiseau de mauvais augure. Ce que l'annonce peut également entraîner est le risque de dépersonnalisation de l'enfant qui est réduit à une étiquette (l'aveugle, le sourd, ...). La personne est limitée à son handicap, son étiquette et n'est plus considérée en tant que sujet dans sa potentialité. Elle devient un dossier, celui que les parents constituent et enrichissent en allant consulter des sites spécialisés sur Internet. Le risque de dépersonnalisation est présent dans tous les lieux de vie de l'enfant : à la maison, dans les milieux d'accueil, à l'école.
- Un temps de résilience<sup>17</sup>, vu comme un temps qui permet de passer à autre chose, à passer du « pourquoi ? » au « pour quoi ? » de la vie de couple à la vie de famille peut aussi intervenir. Il est variable et peut, dans certaines situations, ne jamais apparaître. Il arrive souvent que dans le champ du handicap, on fasse allusion à ce temps comme un temps de deuil. Terme que la Plateforme préfère éviter. En effet, le deuil ne peut jamais être réalisé car une blessure de l'âme reste à jamais à l'esprit. Un jour ou l'autre, les parents parviennent à « vivre avec » et à s'en nourrir pour grandir.
- L'annonce et surtout le débat autour du handicap ne se réalisent pas qu'au moment du diagnostic, une phase de « réactivation » peut intervenir à différents moments de la vie de l'enfant. L'annonce ne se résume pas au moment du diagnostic, elle s'affine et évolue. Par exemple, quand un médecin fait un diagnostic d'infirmité motrice cérébrale, il peut dire aux parents qu'il ne sait dire si l'enfant marchera un jour ou pas. Ce constat se fait à un moment donné. Peut-être que quelques années plus tard, il annoncera que l'enfant ne marchera pas. Pour les parents, c'est vécu comme un nouveau diagnostic, une nouvelle annonce et qui peut engendrer souffrance, dépression et nombreuses difficultés.

La vie en société engendre tout un tas de difficultés : c'est la place de parking prévue pour une personne handicapée, mais qui est occupée par une autre personne, le regard sur votre enfant aveugle qui tire son bonnet jusqu'en dessous des yeux, la projection des autres personnes quand on dit que son enfant est porteur de tel ou tel handicap : des expressions comme « mon Dieu, quelle horreur ! » « je suis bien désolé pour vous » renvoient aux parents une image négative par rapport à la vie de l'enfant.

Les conséquences **négatives** du handicap sur la personne et sa famille sont nombreuses :

- Une restructuration et une adaptation de la vie familiale et du lieu : un parent qui découvre que son enfant est infirme moteur cérébral et habite au 4<sup>ème</sup> étage d'un immeuble sans ascenseur est contraint de déménager. On peut être aussi amené à déménager pour se rapprocher d'une structure de soins adaptée à l'enfant, avec des effets sur la vie des parents (emploi, ...).

<sup>17</sup> B. Cyrulnik qui la présente comme « l'art de naviguer dans les torrents ».

- Un renoncement par rapport à des projets de vie : la famille ne part plus en vacances de la même manière ; elle redoute de sortir en rue et d'être confrontée aux remarques ; elle ne fréquente plus les lieux culturels, ...
- Des difficultés au sein du couple et de la famille : chacun, dans le couple, réagit à sa manière. Il peut aussi arriver que les familles des parents se rejettent la faute : « *une tare pareille, cela ne peut venir de notre famille* », ... Il y a parfois absence de soutien, même de la part des proches avec pour conséquence un repli sur le noyau familial.
- Au niveau relationnel, le carnet des contacts des parents diminue : l'isolement est bien présent dans la vie des familles ayant un enfant en situation de handicap. Tous les témoignages de la Plateforme convergent vers les mêmes constats : le téléphone qui ne sonne plus par crainte du correspondant d'être maladroit, mais aussi par rejet.
- Des difficultés de communication : comment vais-je pouvoir en parler à mes proches, à mes amis ? Comment vais-je pouvoir dire « cela » ? Le parent se trouve alors dans un malaise également qui peut tuer les relations avec autrui.
- Une confrontation à un système administratif abscons : en matière de handicap en Belgique francophone, une multitude de niveaux de pouvoirs et d'intervenants doivent être sollicités. Ils se situent au niveau fédéral (4), au niveau régional (3) et au niveau communautaire (3). Les parents doivent s'y retrouver dans ces arcanes (COCOM, Ministère un tel pour les allocations majorées, ...). C'est un véritable casse-tête pour les parents ! Face à la surcharge engendrée par la vie quotidienne, l'énergie que demande d'effectuer des démarches administratives très lourdes peut même déboucher sur un renoncement ou un abandon des droits de la part de la famille, ce qui est très préjudiciable.
- Des difficultés financières liées à la perte d'un des revenus de la famille, d'un emploi. D'où un risque de paupérisation bien réel. Le statut d'aidant n'est toujours pas reconnu.
- Une absence ou un manque de répit : les parents se retrouvent avec un enfant qu'ils n'osent pas confier, pour qui ils ne trouvent pas de réelles possibilités d'accès à des lieux de répit. Le(s) parent(s) est (sont) donc confronté(s) à son(leur) enfant 24 heures sur 24 en dehors d'une éventuelle prise en charge par la crèche ou par une autre institution.
- Une place importante prise par l'enfant handicapé par rapport au reste de la fratrie : l'enfant qui est en situation de handicap occupe souvent, dans la famille, tout l'espace pour une question de soins, d'apprentissages. On assiste souvent à une perte de liens entre les frères et sœurs et cet enfant et les parents ont des difficultés à palier ce manque vu le débordement dans lequel ils se trouvent.
- Une difficulté à trouver une structure d'accueil ou scolaire adaptée aux besoins de l'enfant : comment trouver le « bon » lieu qui acceptera mon enfant tel qu'il est ? Qui le prendra en charge de manière adéquate ?
- Une angoisse concernant ce qui arrivera suite au décès d'un voire des deux parents. Dès que l'annonce du handicap est posée, les parents vivent des nuits blanches traversées par un questionnement du type : que se passera-t-il après nous ? Si nous ne sommes plus là ? Angoisse qui est encore augmentée quand on connaît la réalité du manque de places pour adultes de grande dépendance en FWB.

A côté de ces éléments, des points **positifs** peuvent également être soulignés :

- Un resserrement de liens familiaux et amicaux qui peut aussi se produire : des amis, la famille tendent la main et tissent des liens dans une perspective beaucoup plus participative.
- La résilience : être passé par un questionnement du « pourquoi » au « pour quoi » peut amener certains parents à s'engager dans l'associatif. 95 % des réalisations en faveur du handicap le sont à l'initiative des parents. Ce qui est complexe car les parents doivent encore trouver cette énergie pour pouvoir se battre.
- La réalisation d'une autre vie : peut-on vivre heureux avec un enfant en situation de handicap ? Oui, c'est possible. Tout le monde connaît le fameux poème relatant le voyage en Italie, où les parents croient embarquer pour la Toscane, mais se retrouvent à Amsterdam. Après une première étape où ils sont déçus, ils finissent par tomber sous le charme de la beauté d'un champ de tulipes.

## 4. Quelles sont les attentes des familles face à une institution comme l'ONE ?

Les attentes des familles sont de plusieurs ordres, mais on pourrait en retirer quelques principales :

- Avoir un médecin référent pour l'ensemble des traitements : quand les parents sont confrontés au polyhandicap, par exemple, il est fondamental qu'un médecin puisse coordonner l'ensemble du dossier.
- Etre reconnues en tant que parents disposant de compétences qui s'acquièrent au fur à mesure : à la naissance, tous les parents sont démunis et se demandent par exemple, pourquoi leur bébé pleure. Petit à petit, ils apprennent à mieux connaître leur enfant, à reconnaître les signes de malaise, ... Les parents sont les ambassadeurs de leur enfant et compétents par rapport à lui.
- Recevoir une aide administrative par le biais d'un-e assistant-e social-e pour l'ouverture de droits.
- Etre accompagnées par un service d'accompagnement ou toute forme de soutien par un agent dont la mission est d'accompagner la famille.
- Etre informées des possibilités d'aide.
- Etre respectées dans leurs émotions éventuellement jusqu'au déni : il faut laisser le temps de « cheminer ».
- Etre écoutées.
- Disposer de lieux de répit et pouvoir s'appuyer sur des perspectives futures.

## 5. Des outils mis en place par la Plateforme

La Plateforme Annonce Handicap a répertorié une liste de ressources, de livres qui parlent de l'annonce du handicap (plus de 300).

Elle a également mis en place une série d'outils pour accompagner l'annonce du diagnostic :

- Des formations et sensibilisations aux (futur-e-s) professionnel-le-s : médecins, professionnel-le-s de l'enfance et de l'éducation, ...
- Des livrets :
  - » l'un s'adresse a priori aux professionnel-le-s en charge de l'annonce du diagnostic (soit les médecins ou les psychologues). Mais il peut être une source d'enrichissement pour tout-e professionnel-le étant donné qu'il pose des questions liées à la relation avec les familles confrontées au handicap. Il s'agit avant tout d'une rencontre : que doit-on se poser comme question avant la rencontre, au moment de la rencontre, à la fin de la rencontre, après la rencontre ?
  - » l'autre s'adresse aux parents : il leur donne surtout des renseignements pour les guider au niveau administratif, mais également des pistes pour une meilleure compréhension de ce qui est vécu au niveau des émotions à l'intérieur de la famille, par la fratrie, ...

Les livrets sont téléchargeables sur le site de la Plateforme. Ils peuvent également être commandés auprès de l'AWIPH de manière tout à fait gratuite ([www.awiph.be](http://www.awiph.be)).

- Un site web : <http://plateformeannoncehandicap.be/> qui se présente comme un portail avec une entrée pour la personne en situation de handicap, pour les parents, pour les professionnel-le-s.

# LA RELATION PARENTS-PROFESSIONNELS DANS UN CADRE D'INCLUSION : L'ACCOMPAGNEMENT DES PARENTS TÉMOIGNAGES ET RÉFLEXION



Christine Deravet-Hanot<sup>18</sup>  
Psychologue, responsable de l'ASBL Anti-Ressources

Bonjour à tous,

Je vais commenter les diapos que vous voyez tout en faisant, de temps à autre, des commentaires en fonction des interventions qui ont précédé. Je clôturerai mon intervention par une petite synthèse de ce qui pourrait représenter des pistes de réflexion et de bonnes pratiques.

Je voudrais d'abord me présenter au travers de multiples casquettes : je suis psychologue. J'apporte un soutien individualisé, au sein de plusieurs structures, aux enfants en situation de handicap et à leur famille ; je m'investis aussi dans l'ASBL Anti-Ressources, qui organise des loisirs pour enfants avec et sans handicap. Enfin, je suis maman de 4 enfants et mon second fils présente de l'autisme associé à un handicap intellectuel.

Ce parcours personnel m'a notamment fait prendre conscience de l'importance, quand on aborde l'accompagnement de l'enfant en situation de handicap, de prendre en compte aussi le système familial et principalement la fratrie. Il convient d'être vigilant à ce qu'il reste de la place, de l'énergie, de la présence pour les autres enfants de la famille, même si cette présence peut parfois prendre des formes différentes.

Cette « aventure » m'a amenée à régulièrement revoir mon parcours pour vivre autrement la question du handicap de mon fils, la place de son handicap...et celle de chaque enfant ainsi que du couple.

Dans mon exposé, je tenterai de faire le lien entre le vécu du parent et le vécu de l'accompagnant, discret, mais qui essaie d'être le plus efficace possible, de mettre des mots sur ces vécus en tant que parent et en tant que professionnel-le.

On a souligné ce matin que lorsque les professionnel-le-s des milieux d'accueil étaient confronté-e-s à une demande de parents, ils-elles indiquent parfois qu'ils-elles ne sont pas formé-e-s à cette rencontre. Le parent, lui, n'est pas formé non plus à prendre soin de son enfant en situation de handicap, ni d'ailleurs à être parent : **il y a toute une aventure à vivre, de nombreux défis à relever ensemble, parents - professionnel-le-s.**

## 1. L'objectif de mon intervention

*Dégager quelques pistes, des idées, des suggestions, permettre de créer encore d'autres façons de faire ...*

Il y a certainement l'objectif à peine caché de défendre l'idée que l'aventure de l'intégration vaut la peine d'être vécue dans sa complexité : accompagner une famille avec un enfant avec handicap a souvent, pour le-la professionnel-le, un impact sur la manière dont on se comporte, par la suite, avec les autres enfants, ceux qui n'ont pas de handicap. L'accompagnant doit tellement personnaliser, individualiser, être créatif pour bien accompagner, ... qu'il devient beaucoup plus compétent pour les autres enfants.

Ce que je vise est de voir avec vous comment mieux communiquer entre parents, milieux d'accueil et spécialistes. En effet, la communication reste un point très sensible pour les professionnel-le-s. Souvent, on m'appelle pour avoir quelques pistes : « *Oui, mais vous, vous êtes psychologue, vous savez comment on peut parler aux parents* ».

18 La présentation de Mme Deravet était soutenue par un diaporama largement illustré accessible sur l'intranet.

Je peux vous affirmer que quand on se forme à la psychologie, on apprend que les parents sont « en souffrance », mais bien peu de choses sont dites sur la manière de faire face à cette souffrance, d'accompagner les parents dans ce qu'ils vivent au quotidien. Qu'il s'agisse de souffrance ou non d'ailleurs !

Je partirai de ce que certaines recherches démontrent, du témoignage de professionnel-le-s et de parents, mais aussi, de ce que j'ai appris de mon parcours, notamment grâce au regard bienveillant de certains professionnel-le-s qui échangeaient avec moi à propos de mon fils cadet : « *Comment vous faites-vous pour lui faire manger de la soupe, nous, on n'y arrive pas ! ... Comment vous faites pour le motiver ? Nous, on essaie de lui présenter des activités, mais il jette tout par terre !* » En réfléchissant ensemble avec nous, en partageant leurs questions, les professionnel-le-s nous ont permis de réaliser que mon mari et moi pouvions apporter des réponses aux besoins de notre enfant, que nous n'étions finalement pas si nuls que cela.

Dans l'échange, nous avons commencé à développer ensemble des compétences pour développer celles de notre enfant. C'est un élément très important à ne pas oublier quand on accompagne des équipes, des familles, des enfants ! Il s'agit d'apprendre à poser un regard bienveillant sur les compétences de l'enfant, le voir d'abord comme un enfant et non comme une personne qui a un handicap.

Quels sont ses compétences, ses points d'appui, les forces à partir desquels on va pouvoir travailler ? Puis, comment faire ce travail avec les parents ? Comment leur renvoyer l'image de parents qui peuvent nous aider et nous apporter des indications pour mieux prendre soin de leur enfant ?

Pour moi, il est impossible d'accompagner adéquatement un enfant si on n'apporte pas également un soutien à la famille, dans la mesure, bien entendu où il s'agit d'un soutien que cette famille souhaite recevoir. Comment mieux écouter les parents dans leur demande, pour les accompagner de la manière la plus adaptée ? Notons ici que certaines familles ne sont d'ailleurs pas preneuses et c'est leur droit le plus strict.

Notre objectif, en tant que professionnel-le-s, me semble aussi de soutenir la qualité de vie et d'existence de l'enfant, des familles et des professionnel-le-s. Si l'enfant va bien, si la famille se porte bien, les professionnel-le-s aussi se sentent généralement beaucoup mieux. En travaillant avec l'ensemble du système, on peut mieux intégrer toutes les dimensions.

Aujourd'hui, même si le droit des enfants à avoir accès aux lieux éducatifs est un droit reconnu, cela reste souvent, pour les parents, un véritable parcours du combattant de pouvoir trouver, proches de leur domicile, des structures qui leur conviennent. Ceci est vrai pour les structures de la petite enfance, mais également pour les activités récréatives, scolaires... Le choix pour ces activités, ces structures est généralement abondant pour tous les enfants, mais se restreint très fort si l'enfant est en situation de handicap. Les parents ressentent cet état de fait comme une seconde injustice : ils n'avaient pas signé de contrat pour avoir un enfant avec une difficulté, mais en plus, les difficultés se surajoutent. Comment les professionnel-les peuvent-ils/elles proposer des services pour diminuer ces sur-handicaps ?

## 2. Des situations diverses

Dans un certain nombre de situations, les choses se passent très bien. Mais parfois, c'est plus compliqué. Les parents peuvent vivre le regard du professionnel comme étant intrusif. Ils peuvent réagir de manière agressive, décalée. Dans ce cas, la question qui se pose est « Comment le-la professionnel-le peut-il/elle prendre du recul pour continuer à accompagner la famille ? ».

Certaines familles se sentent aussi attaquées, pas respectées, pas comprises. Elles n'osent pas toujours réagir de peur de perdre la place que l'enfant a dans le milieu d'accueil, dans l'institution, voire dans l'école. On entre alors dans un système de communication qui peut dysfonctionner : le-la professionnel-le se retrouve face à des parents qui agressent ou au contraire ne parviennent pas à dire et acceptent tout. Cette situation nuit à la relation et à la qualité du service que l'on offre. Quand cela fonctionne bien, c'est que les partenaires échangent, entrent en communication de manière adaptée.

On ne peut jamais tout connaître même quand on est professionnel du handicap : faire appel aux experts qui peuvent intervenir, par exemple, en amenant une médiation aux parents, aux accueillant-e-s, permet d'avoir de

nouvelles idées et de relancer la dynamique. S'informer au travers de questions telles que « *qu'en pensez-vous ? Comment pourrait-on faire ?* » aboutit à ce que tout le monde sorte grandi de l'histoire, l'enfant en premier.

## 2.1 L'expérience vécue par les parents

Dans les expériences d'intégration, certains se font dans la confiance, dans la reconnaissance mais d'autres se réalisent davantage dans le doute, dans la peur, dans la méfiance car ils étaient jusque-là les seuls à s'occuper de leur enfant ... parfois même dans des situations d'isolement assez compliquées. Faire confiance à d'autres personnes, à des professionnel-le-s, c'est très complexe pour les parents. Entre faire confiance et avoir confiance, il y a un énorme pas qui doit se faire pour le parent. Cela peut prendre du temps.

Comment, en tant que professionnel-le, peut-on créer ce pont vers le parent ? Au point que le parent puisse même confier ses plaintes ? Ses questions ? Son mécontentement par rapport à des soins et des apprentissages apportés ?

Le fait que des parents puissent se plaindre et que cette plainte soit bien accueillie et prise en compte, montre la qualité du service, même si cela fait peur aux professionnel-le-s.

Quand cela se passe bien, on peut avoir de chaque côté, parents – professionnels, un sentiment de complémentarité, de compétences, d'être soutenus et parfois soutenant.

Il arrive même que des professionnel-le-s disent avoir été soutenu-e-s par des parents, qui, devant un échec au moment d'une thérapie, disaient : « *Ce n'est pas grave. C'est magnifique déjà que vous ayez essayé ; on est sûr que vous allez trouver d'autres manières de faire !* » ou « *Mais il tombe aussi tout le temps à la maison. Ne vous tracassez pas !* ». Les rôles, tout en étant bien clairs, deviennent complémentaires.

## 2.2 Le sac à dos parental

M. Boland en a parlé dans son intervention. La famille a déjà vécu beaucoup de choses avant d'arriver chez le-la professionnel-le. Ne pas en tenir compte, c'est risquer de se planter !

## 3. De l'annonce du handicap et ses modalités à l'intégration

On sait que cela a énormément de conséquence sur la vie de l'enfant et la vie en famille.

Il importe de bien évaluer où la famille en est dans ses émotions, dans son vécu du handicap pour pouvoir prendre du recul en tant que professionnel-le. La famille qui « agresse » se positionne souvent par rapport à un vécu en arrière fond. Quand on reçoit cette agressivité avec du recul, c'est déjà plus acceptable, plus cohérent avec ce que l'on veut proposer à la famille en termes de bienveillance et d'écoute, tout en mettant les limites nécessaires.

Il s'agit aussi d'apprendre à poser un autre regard sur l'humanité : en tant que famille, quand on vit un handicap, cela change le regard qu'on avait sur toute une série de choses, le regard qu'on porte sur la vie, en positif ou en négatif.

Au fil du temps, la famille peut être confrontée à de nouvelles découvertes. Elle développe d'autres valeurs ; par exemple, le désordre à la maison peut sembler bien secondaire !

Les parents se rendent compte aussi combien l'enfant les oblige à faire de nouvelles rencontres, à vivre des étapes importantes et précieuses, à voir ce qui est essentiel dans leur vie.

Les familles passent par de multiples voyages : découverte de la solitude, mais aussi découverte d'autres familles qui peuvent partager des expériences, engagement dans les associations plus militantes (pour les familles qui le souhaitent), découverte d'un autre temps. La notion de temps change, en effet, énormément. Il faudra, par exemple, une dizaine d'années pour que l'enfant contrôle ses sphincters ... et alors ? S'il vit encore cinquante ans en plus, qu'est-ce que cette dizaine d'années peut bien représenter ?

Repérer ces diverses étapes et comprendre le rythme de la famille est important pour pouvoir ajuster l'accompagnement de la famille et de l'enfant.

## 4. La représentation de l'enfant et de sa famille dans la société

La représentation de la personne en situation de handicap est particulière : les familles sont souvent touchées par ce problème de représentation. Dans les familles « ordinaires », les parents ont un enfant pour qui les autres ont directement un courant de sympathie. On entend « *qu'il est beau !* ».

Quand l'enfant a un handicap, beaucoup de gens se sentent gênés et de ce fait, utilisent des mots maladroits, marquent un étonnement, de la curiosité. Le jugement est cité par de nombreux parents comme étant le plus difficile à vivre.

Ils disent aussi rencontrer de la pitié, de la dévalorisation (« *Il ne sera jamais capable de ...* » : on commence par toutes les incompétences) et de l'infantilisation (Les professionnel-le-s qui appellent des adultes « *mes petits loups* »)...

Le même mouvement est observé auprès des familles : certaines, parce qu'elles ont un enfant avec un handicap, sont considérées comme des familles à problèmes.

Le jugement est également très présent quel que soit le handicap de l'enfant (« *Il doit y avoir quand même quelque chose pour que cela tombe sur cette famille* » ; idée de la présence d'une tare, d'un passé obscur).

Certaines familles peuvent être infantilisées. Les gens, les professionnel-le-s, savent ce qui est bon pour vous : « *vous devriez faire ceci ou cela* », « *tiens, vous n'avez pas encore consulté tel ou tel spécialiste ...* ». Ces attitudes provoquent parfois, du mécontentement, de la violence, de la tristesse. Les professionnel-le-s souhaiteraient être bienveillant-e-s, mais sont parfois vraiment maladroit-e-s. Il importe que les professionnel-le-s se posent la question : « *Si j'étais face à mon enfant, est-ce que j'accepterais que l'on me donne ce conseil-là, que l'on réagisse vis-à-vis de moi de cette manière ?* ».

Les familles doivent parfois déposer la souffrance et/ou les émotions ressenties quand elles ont rencontré tel médecin qui leur envoyait tel message ou une personne qui leur lançait de la pitié (« *Vous n'avez vraiment pas de chance* »), la fragilisation, l'admiration (« *vous n'êtes pas une famille comme les autres* »).

## 5. Aborder la question de l'inclusion

Les recherches ont mis en évidence aujourd'hui le fait que les enfants qui ont pu bénéficier de l'inclusion ont plus de chance de développer des interactions sociales que s'ils avaient fréquenté uniquement des institutions spécialisées.

Ces recherches montrent aussi que l'on augmente le risque de rejet, s'il n'y a pas de réflexion pour mettre les conditions en place pour que l'inclusion soit intéressante, qu'elle soit bénéfique à l'enfant. Si ce dernier exprime à un moment donné le fait que c'est trop difficile pour lui, il convient d'envisager en douceur d'autres solutions.

### 5.1 L'expérience vécue par les parents

Entre autres,

- Parce que les autres enfants apprennent beaucoup de l'enfant en situation de handicap. Ils apprennent à entrer en relation avec lui et ainsi à mieux connaître tous les autres enfants. Quand on parvient à entrer en contact avec un enfant ayant des besoins différents, il est plus facile d'entrer en contact avec les différences que nous portons tous en dehors du handicap.
- Parce que les parents sont heureux de voir leur enfant en structure ordinaire. C'est la reconnaissance pour eux du fait que leur enfant est d'abord un enfant.
- Parce que les professionnel-le-s apprennent à enrichir leurs pratiques, à diversifier leurs approches pédagogiques, à élargir le travail en réseau. Tout cela concourt à améliorer la qualité des conditions de vie et d'accueil pour tous les enfants.

## 5.2 Quelques ingrédients pour mettre de l'huile dans les rouages

- Avoir la certitude que chaque partenaire détient une expertise particulière, intéressante, à laquelle on n'avait peut-être jamais pensé. C'est en mettant toutes les expertises ensemble (parents, professionnel-le-s de la petite enfance, professionnel-le-s spécialisé-e-s) que l'on peut avancer.
- Avoir des objectifs en commun et des valeurs partagées, ce qui permet de créer un climat de confiance dans lequel on peut tout dire : ce qui se passe bien, ce qui se passe moins bien, être à l'écoute, ...
- Pouvoir bâtir un projet individuel avec chaque famille et être toujours dans un processus de construction, en évolution permanente et dynamique, avec des évaluations régulières.
- Avoir une organisation soutenance, un temps nécessaire pour la coordination, un nombre suffisant d'intervenants, des formations continuées, des lieux adaptés, une grande flexibilité et un cadre clair. Comment permet-on à cette famille de parler, d'être écoutée dans un cadre accueillant ?
- Soigner le premier entretien, la première rencontre : écouter tout ce que la famille a déjà vécu, ce qu'elle attend de vous en tant que professionnel-le-s et la manière dont elle souhaite que les choses se passent « *si vous souhaitez que l'on communique une info, recevoir une info, présenter votre enfant aux autres enfants, comment voulez-vous que l'on s'y prenne ? Sous quelle forme ?* » « *Vous préférez que l'on établisse des rencontres formelles (une rencontre tous les mois)* », « *Quand vous venez chercher votre enfant ? (informel)* », « *Préférez-vous un coup de fil, un courrier, un sms qui indique le sujet de l'échange ?* » ...  
Quelles formes prendra le partenariat ? Il importe que les parents puissent percevoir le message : « *Votre enfant est le bienvenu chez nous, quels que soient les problèmes que nous rencontrerons, il restera parmi nous si vous le souhaitez et si lui le souhaite. Par contre, on a besoin de votre aide pour l'accueillir le mieux possible. Est-ce que vous pouvez nous dire ... ?* »
- Créer un contexte favorable à la discussion : une tasse de café pour la première rencontre, un lieu qui n'est pas trop formel et qui, en même temps, est accueillant.
- Accepter que la confiance se construise avec le temps, qu'établir une relation prenne du temps. Cela peut durer des années ... mais parfois, cela s'enclenche directement.
- Chercher à établir une relation de confiance entre parents et professionnel-le-s : préciser ses limites, s'appuyer sur les compétences de l'autre, ne pas parler tout le temps à livre ouvert, dire ce qui est utile en soignant la forme et en évitant certains écueils ...

Il n'y a pas de modèle unique dans les projets d'inclusion, dans le domaine du partenariat : il y a des processus souples adaptés à chaque enfant, à chaque famille, à chaque équipe. Aucun fonctionnement n'est meilleur qu'un autre, l'important serait plutôt de toujours pouvoir s'ajuster.

C'est un sacré défi ... qui vaut la peine d'être vécu.

# BIENVENUE À LA MAISON D'ENFANTS « LES PETITS NICOLAS » LISCHERT, ARLON



Mélanie Pillotto, Karine Wener  
Responsables de la maison d'enfants



## Présentation

La maison d'enfant « Les petits Nicolas » peut accueillir 15 enfants. Avant même l'ouverture, le projet des deux responsables, Mélanie Pilotto et Karine Wéner, était d'accueillir tous les enfants. L'une d'elles est assistante sociale et l'autre, éducatrice spécialisée. Elles ont ainsi développé une manière de prendre contact avec les familles.

## La parole est à Mélanie et Karine

Le projet que nous développons vise l'inclusion des enfants en situation de handicap. Afin de mettre en œuvre ce projet, nous avons tenté de mettre un maximum de chance de notre côté pour réussir ce projet. Nous avons sollicité différentes institutions et associations de la région qui s'occupaient, soit de la petite enfance, soit de la prise en compte du handicap, avec notre commune et avec la MCAE Les Lucioles de Lasne. Toutes ces rencontres nous ont permis d'établir un réseau, ce qui a été déterminant dans le cadre du projet mis en place il y a plus de deux ans maintenant.

Malgré le fait que nous ayons tenté d'anticiper le plus possible, en souhaitant toujours laisser le choix aux parents, de nombreux défis se sont dressés devant nous.

Nous allons vous présenter notre travail d'accueil d'un enfant en situation de handicap au travers de l'histoire de Léon, le second enfant que nous avons accueilli. Nous parlerons aussi d'Albert et de Marco. A chaque question posée, nous avons tenté, en équipe, de trouver les solutions qui nous semblaient les plus appropriées.

Nous allons vous donner, au fur et à mesure de notre témoignage, des situations précises pour mieux rendre compte des situations.

*Lors de la première journée de Léon au sein de notre structure, ses parents ont voulu s'en aller tout de suite. Avant de laisser partir les parents, nous avons insisté pourtant pour prendre un peu de temps avec eux et leur enfant près des autres enfants. Cela a fonctionné : ils nous ont expliqué les habitudes et les rituels de l'enfant. Ensuite, lorsqu'ils se sont sentis prêts et ont vu leur enfant plus ou moins à l'aise, ils sont partis et nous ont laissé avec Léon et Aurélie pendant deux heures. Il faut savoir qu'Aurélie travaille au service d'aide précoce et que Léon la connaissait bien. C'est elle qui l'a rassuré et qui a permis d'établir des liens avec nous. Après quelques temps, nous avons appris que nous ne pouvions pas nous-mêmes brancher la pompe pour la sonde gastrique<sup>19</sup> car nous n'avions pas le personnel nécessaire (c'est-à-dire une infirmière). Nous avons essayé de trouver des services qui pourraient nous aider dans notre entourage et avons trouvé des infirmières indépendantes.*

<sup>19</sup> Comme indiqué plus haut (p. 40) L'arrêté fédéral qui concerne l'art infirmier définit toute une série d'actes qui ne peuvent être réalisés que par du personnel infirmier ou assimilé. Le branchement d'une pompe pour sonde gastrique est concerné par cette mesure. Il ne peut être réalisé ni par l'une des deux responsables ni par une puéricultrice, vu leur formation initiale.

Parfois, certaines expériences se sont déroulées de manière très positive pour certaines familles et quand nous essayons de les mettre en place avec d'autres familles, cela fonctionne moins bien. L'équipe doit pouvoir s'adapter.

*Par exemple, à la fin du séjour de Léon, nous avons pu rassembler, non seulement tous les intervenants qui ont pu lui apporter des soins dans son parcours, mais aussi ceux chez qui il allait aller (institution spécialisée). Cette rencontre, très constructive, a permis à chacun de s'exprimer et a facilité la transition entre les deux lieux de vie de l'enfant.*

*Fortes de l'expérience avec Léon, nous avons effectué la même proposition à la fin du séjour d'Albert, mais les parents, malgré l'intérêt premier qu'ils ont manifesté, n'ont rien su faire pour rendre cette rencontre possible. Nous avons respecté leur choix.*

### **Quel soutien à l'équipe ? Quelles formations ?**

Nous avons suivi différentes formations et participé à des colloques sur l'accueil d'enfants ayant des besoins spécifiques. Ces colloques nous ont permis de comprendre certains éléments plus subtils qu'on risque d'oublier, sans le vouloir, en tant que professionnelles.

Pour nous, l'accueil de chaque enfant est un projet d'équipe. Nous nous sommes mises en projet, ensemble avec l'équipe en questionnant nos pratiques, nos disponibilités, les formes d'accueil à mettre en place en travaillant avec chaque parent et en lui laissant la possibilité de prendre des initiatives. Nous avons parfois été surprises par les interrogations de l'équipe, que nous avons accueillies et prises en compte. Cela nous a permis d'anticiper certains événements.

Nous avons pris le temps de permettre à chaque membre de l'équipe, nous, responsables incluses, d'exprimer ses craintes, ses joies, la place qu'il souhaitait prendre dans le projet.

Ces différents accueils nous ont énormément appris et nous avons tiré un enseignement, tant au niveau des soins à apporter aux enfants que de la rencontre des parents ou encore du travail avec les autres professionnel-le-s. Nous avons réalisé à quel point il importait de faire « avec » les parents, leur laisser prendre des initiatives, ne pas forcer la main.

A cette étape, nous avons également décidé de retravailler et d'ajuster les critères à l'embauche de nouveaux collaborateurs : nous sommes particulièrement vigilantes que la personne ait des compétences de base importantes bien entendu, mais qu'elle puisse aussi accepter d'être bousculée par les situations, ce qui, pour nous, constitue un point très prioritaire, ... Nous souhaitons parvenir à un accueil positif de TOUS les enfants. Les conditions qui sont mises en place pour un enfant en particulier bénéficient à tous les autres enfants.

*Lors de l'accueil de Léon, nous nous sommes rendu compte du bien-fondé de la transition lors du départ. Nous essayons à présent de mettre en place, pour tous les enfants, des liens avec l'école maternelle, en collaboration avec les familles, pour permettre un passage plus en douceur.*

Pour nous, chaque famille a le droit de pouvoir bénéficier d'un accueil de qualité bien entendu sans nier les spécificités de chaque enfant.

Au fur et à mesure du temps, nous avons réalisé que nous devons ajuster notre procédure en fonction de la famille que nous allons accueillir.

### **Comment se passe la première rencontre ?**

Quand un parent, quel qu'il soit, vient inscrire son enfant, nous lui parlons, dès le premier contact, dès le premier coup de fil, de notre projet et plus particulièrement directement du cadre d'inclusion que nous défendons.

Quand ils viennent visiter la structure, on leur laisse le temps de se poser, puis on leur présente plus en détails les lieux, le projet. Notre souhait est d'instaurer, dès cet instant, un climat de confiance avec les parents, avec l'enfant à qui l'on s'adresse également s'il est déjà né. Cela nous permet de mettre en évidence certaines compétences que l'on peut voir chez l'enfant.

Ce qui prime est d'écouter, sans juger, sans questionner. Si nous souhaitons poser une question qui nous semble particulièrement utile, nous essayons de la poser de la manière la plus ouverte possible. Nous expliquons aux parents notre démarche : la période de familiarisation, la prise de notes que nous effectuerons, ... La prise de notes nous évite, en effet, de poser plusieurs fois la même question et de garder des traces. Par contre, nous posons des questions pendant la familiarisation. C'est même à ce moment où nous échangeons beaucoup avec les familles pour avoir le plus d'infos. La familiarisation vient après les deux rencontres, une fois que tout le côté administratif est réglé et que la date d'entrée est proche.

Si le parent donne son accord pour l'accueil de son enfant, nous prévoyons une seconde rencontre dans laquelle nous tentons d'écouter la réelle demande des parents, puis nous leur présentons le projet spécifique d'accueil. Les parents sont invités, s'ils le souhaitent, à évoquer leur réalité, les besoins de l'enfant (son rythme notamment) et les leurs en termes d'accueil (combien de jours demandés ? ...). Si des intervenant-e-s effectuent déjà des soins à domicile pour l'enfant, nous proposons à la famille de nous mettre en contact avec ces professionnel-le-s afin d'installer une collaboration globale. Nous leur expliquons que nous avons, si nécessaire, un espace prévu pour que les intervenant-e-s extérieur-e-s puissent dispenser leurs soins.

*Nous avons eu, par exemple, l'accueil d'un enfant qui avait besoin de soins de kiné respiratoire. Le kiné venait dans notre lieu d'accueil pour dispenser les soins à l'enfant.*

Les parents restent toujours les décideurs : nous ne prenons aucune décision sans en avoir discuté avec eux.

*Nous souhaitions apprendre quelques signes du langage des signes à Marco, atteint de trisomie 21, parce qu'il ne parlait pas encore. Après discussion avec la maman et une personne du service d'aide précoce, nous avons commencé l'apprentissage mais bien qu'intéressée, la maman n'a pas poursuivi la démarche à la maison. Ceci n'a donc pas pu aboutir ; nous n'avons pas continué cet apprentissage. La maman n'avait pas cette demande. Cela allait trop vite pour elle.*

*Depuis, nous sommes encore plus vigilantes à respecter, au plus près, le rythme des parents.*

Lors de cette deuxième rencontre, nous fixons également un rendez-vous avec le médecin de la consultation pour enfants et la TMS de l'ONE.

Nous avons veillé à ce que ce rendez-vous se déroule pendant la consultation afin de procéder de la même manière pour toutes les familles.. Nous leur proposons d'être présentes, leur demandons si elles veulent être accompagnées ; mais si elles préfèrent y aller seules ou qu'il y a d'autres intervenant-e-s, nous veillons à ne pas surcharger ce moment de rencontre. De toute façon, nous savons que le médecin et la TMS vont rassembler toutes les informations médicales relatives à l'enfant et qu'ils nous transmettront les informations utiles pour que nous puissions prendre soin, de la manière la plus adaptée, de l'enfant.

### **Le temps de la familiarisation**

Un moment « de familiarisation » est également proposé afin que les parents puissent échanger avec les professionnel-le-s et faire part de certains rituels établis au sein de la cellule familiale (repas, sommeil, etc.).

Nous n'imposons pas de délais ni de forme à cette période (pas de nombre de jours imposés). Nous souhaitons vraiment que la rencontre soit un moment où les parents pourront exprimer leurs besoins par rapport à l'enfant et où nous, nous pourrions également échanger à propos de nos besoins pour accueillir l'enfant au mieux.

Ce temps se fait au rythme des besoins des enfants et de leurs parents.

L'objectif est bien que nous puissions nous pencher ensemble sur le bien-être de l'enfant, que les parents puissent vivre avec nous un moment dans l'espace de vie. Il s'agit pour eux de voir comment nous fonctionnons avec les autres enfants, ce que nous mettons en place, les différents temps d'activité et les rituels des familles et se faire des images de ce qui se passera pour leur enfant quand ils ne seront pas présents.

Le parent nous montre aussi comment il s'y prend pour donner des soins à son enfant, les petits rituels qu'il a installés dans le change, dans le moment de mise au lit, ... ce qui permet de mettre en place une continuité dans tout ce qu'il aurait pu vivre depuis sa naissance.

*Nous avons transformé le parc en lit pour Léon car à la maison, il avait l'habitude de dormir dans le salon.*

Lorsque chacun se sent à l'aise, que l'équipe dispose des informations utiles, que les parents sont également à l'aise, qu'il y a suffisamment de confiance et surtout que nous avons réussi à créer un lien avec l'enfant, alors seulement à ce moment-là, nous proposons aux parents de laisser l'enfant quelques heures sous notre responsabilité. Nous leur proposons de leur envoyer des informations, par exemple, par SMS. Nous n'allons pas au-devant des demandes des parents, mais si le parent le souhaite, nous lui envoyons des petites informations.

*Lors de son premier jour d'accueil, Marco a beaucoup pleuré. Malgré les conseils que la maman nous avait donnés, rien ne marchait. Nous avons alors téléphoné à la maman pour qu'elle vienne plus tôt et avons décidé d'y aller plus en douceur dans la séparation.*

*Même situation pour Albert. Sa mamy ne pouvait même pas quitter le bâtiment sans qu'il entre dans des pleurs inconsolables. Il a fallu plusieurs jours pour qu'il accepte de rester chez nous sans elle. C'était important pour nous de respecter sa difficulté et de trouver des pistes.*



## L'accueil au jour le jour

Ces préalables posés, le moment d'accueil à proprement parler peut commencer, pas à pas. L'échange, nourri par la confiance respective des acteurs, participe à la création d'un accueil qui sera vécu positivement. Nous avançons avec l'enfant et tentons de maintenir le climat de confiance créé et que tout le monde se sente en confiance.

Pour nous, il est vraiment indispensable de prendre, durant les moments de transition (le matin, le soir) le temps d'écoute et de dialogue avec les parents, de leur expliquer comment le temps d'accueil s'est déroulé. Prendre aussi le temps de demander aux parents comment l'enfant évolue à la maison, ce qu'il vit à ce moment et qui est important à connaître pour prendre soin de lui. Il est tout aussi important de demander aux parents comment eux vont, qu'ils puissent exprimer leurs craintes, leur questionnement, leur révolte éventuelle, leurs joies, ... Nous échangeons aussi sur la vie de la famille (fratrie, ...) tout en respectant leur rythme, ce qu'ils ont envie de nous confier avec à l'esprit la vigilance de ne pas forcer.

*Avec le temps, nous avons vu qu'il nous manquait un espace plus convivial que le hall d'entrée pour accueillir toute la famille si elle le souhaitait, où les parents pourraient s'arrêter un instant, « se déposer » en fonction de leurs souhaits. Nous voulons donc aménager un coin vivant, accueillant où nous pourrions échanger avec les parents, les grands-parents, ... de façon plus informelle.*

Dans tous ces moments, nous veillons vraiment à ne pas proposer des solutions toutes faites. De temps en temps, quand les parents nous le demandent, nous donnons notre avis tout en précisant que ce n'est que notre avis.

Ce qui nous guide est de rester à l'écoute, montrer de l'ouverture, de l'intérêt pour ce que vit l'enfant afin d'avancer à son rythme... Parfois le parent préfère que l'accueil ne fasse pas l'objet de discussion trop formelle. Nous acceptons ... Alors, ils reviennent vers nous quand ils ont une question ou demande plus précise.

Nous sommes persuadées que cela ne marcherait pas si nous ne travaillions pas main dans la main avec les familles.

*Tous les intervenants nous disaient qu'il était important que Léon soit dans une coque et de ne pas toujours le porter. Pour les parents, par contre, il était difficile d'accepter cette situation. Nous avons vite compris que nous ne pourrions avoir une coque de leur part<sup>20</sup>. Nous avons donc convenu avec eux que Léon serait déposé dans un siège auto.*

*Pour nous, c'est essentiel de suivre le chemin entrepris par les parents. Nous ne voulons pas les bombarder de spécialistes ou de bonnes intentions. Nous voulons laisser à chacun le temps d'accepter sa situation et sa manière de la gérer.*

*Nous avons rencontré une situation où les parents ont dû aller chez le médecin qui leur a demandé ce que l'enfant faisait à la crèche. Ils sont revenus en nous demandant tout simplement ce que leur enfant était en mesure de faire à ce moment dans notre milieu d'accueil. Ce que nous avons proposé aux parents était de leur rédiger un rapport le plus objectif possible sans émettre aucune hypothèse, sans s'appuyer sur aucune théorie, mais en s'appuyant uniquement sur les faits tels qu'ils se déroulaient, tels que nous les avons observés. Le rapport a été alors donné aux parents pour que nous puissions en discuter avec eux, pour pouvoir éventuellement modifier les éléments avec lesquels il n'étaient pas d'accord. Ensuite, ce rapport leur appartient : c'est à eux d'en faire ce qu'ils souhaitent, de le remettre à qui ils l'estiment nécessaire. Ce n'est pas à nous de le transmettre aux intervenant-e-s éventuel-le-s.*

20 C'est un équipement qui peut être pris en charge au niveau du coût par l'AWIPH. Mais il faut que les parents en fassent la demande et que l'enfant ait un numéro d'inscription à l'Agence.

## Des outils importants : le carnet de communication

Ce carnet voyage entre la maison d'enfants et la famille : chacun écrit ce qui s'est passé durant le temps d'accueil ou de la vie en famille, ce qui lui semble important à partager, ... Nous y collons des photos, nous posons aussi parfois des questions ... C'est un réel « endroit » d'échange et de partage entre nous et l'enfant, nous et les parents mais également, les parents et l'enfant.

## Des moments de bilan

De manière régulière, nous faisons le point sur la situation et si même au départ, un objectif s'était dessiné, il peut évoluer : nous avons conscience que nous ne pouvons enfermer l'enfant dans cet objectif unique.

*Pendant l'accueil de Léon, la maman a voulu, à plusieurs reprises, mettre fin à l'accueil, chaque fois que l'enfant a eu un problème de santé. Nous l'avons écoutée et avons pris en compte son choix, mais nous ne lui avons jamais fermé la porte et Léon n'a jamais quitté la maison d'enfants avant la fin de son séjour.*

Pour tous les enfants, nous avons mis en place un moment de rencontre, lorsque celui-ci a environ 2 ans, 2 ans et demi. Cela nous permet de faire, avec les parents, le point sur l'accueil et d'envisager ensemble le moment de la fin de séjour.

Tous ces moments ont été mis en place pour tous lorsque nous avons réalisé les effets bénéfiques quand nous les organisons pour les enfants en situation de handicap. Parfois, certains parents ne souhaitent pas que cela soit aussi formel et préfèrent échanger « entre deux portes ».

## Le recours à un réseau de professionnel-le-s

Lorsque que nous ne pouvons apporter de réponse satisfaisante aux parents sur une question spécifique, une orientation est alors proposée vers différent-e-s professionnel-le-s beaucoup plus compétent-e-s que nous.

Les rencontres avec ces professionnel-le-s sont toujours envisagées et discutées au démarrage avec les parents et l'enfant : pour nous, il n'est pas question de prévoir des réunions sans que les parents ne soient complètement associés.

Pour faciliter l'inclusion, nous avons également fait appel au projet en initiative spécifique petite enfance <sup>21</sup> « Tisserand » qui nous a apporté des conseils et du renfort.

Pour nous, il importe de ne pas être seules dans l'élaboration de ce type de projets. Quand nous allons accueillir un enfant en situation de handicap, nous faisons directement appel afin de pouvoir discuter de la situation, d'avancer de manière cohérente et renforcer l'équipe.

Du soutien peut être obtenu auprès de nombreux services : l'AWIPH, le projet Tisserand, mais aussi les services d'aide précoce (SAP), l'ONE, avec la coordinatrice accueil qui nous soutient également beaucoup dans la réflexion autour de ces accueils, le médecin de la consultation, etc.

*Pour Léon, nous avons eu un renfort en puéricultrice deux jours semaine. Après quelques mois, nous avons essayé de prendre en charge seules cet accueil. Cependant, nous avons continué à avoir des échanges avec l'équipe Tisserand de manière à pouvoir prendre du recul par rapport à la situation.*

*Ensuite, la maman a demandé pour augmenter le temps d'accueil. Nous avons dû augmenter notre personnel car l'équipe ne suffisait pas. Nous préférons anticiper afin que l'équipe ne s'essouffle pas.*

Même si nous avons beaucoup anticipé, nous devons fréquemment procéder à des ajustements, notamment suite aux rencontres des différentes situations.

## En conclusion

Ces enfants et leur famille nous aident à grandir, à nous remettre en question, à ajuster les conditions d'un accueil de qualité que nous souhaitons proposer. Il nous amène également à rencontrer beaucoup de personnes, comme les agents ONE, Mme Guillaume, le médecin de consultation, la TMS et des professionnel-le-s lié-e-s au réseau comme Monique du SAP, des membres du SAHMO et le projet Tisserand ou encore d'autres professionnel-le-s que nous rencontrons dans différents lieux et avec qui nous « réseautons » aussi (lors de colloques, de soirées..), ce qui

<sup>21</sup> Ce sont des initiatives mises en place par l'AWIPH sur l'ensemble des provinces wallonnes. Les services apportés peuvent tant concerner la mise à disposition d'un renfort en personnel si cela s'avère nécessaire, l'accompagnement à la mise en place du projet d'inclusion de l'enfant, la supervision des équipes, l'information et la sensibilisation aux enjeux de l'accueil de tous, des modules thématiques de formation, .... Ces projets bénéficient du soutien d'un comité d'accompagnement mixte AWIPH - ONE.

Pour plus d'infos, voir le site [www.awiph.be](http://www.awiph.be)

Reférent : M. Gregory Beclin

enrichit encore nos pratiques quotidiennes.

Nous voudrions aussi souligner à quel point le soutien de ces personnes a été fondamental pour notre projet : elles ont toutes cru en nous avant même que le bâtiment ne soit fini.

Cela nous a aidées à renforcer le climat de confiance que nous essayions de mettre en place avec les parents.

Nous savons que nous ne devons pas toujours être au top à 100 %, que nous avons des personnes derrière nous qui nous permettent d'avancer et qui nous soutiennent.

*La maman de Marco nous a demandé à un moment donné qu'il apprenne à manger seul et des morceaux. Nous avons nous, par contre, énormément de craintes de problèmes de déglutition. Monique, du service d'aide précoce (SAP), nous a accompagnées. Elle nous a permis de passer au-dessus de nos craintes et de poser les bons gestes. En nous tournant vers le réseau d'autres professionnel-le-s, nous pouvons ainsi garder notre place d'accueillantes sans enfiler plusieurs casquettes en même temps ou sans être obligées de prendre un rôle (ex : spécialiste) pour lequel nous ne sommes pas formées et dans lequel nous serions alors très vite dépassées.*

Nous avons parfois du prendre des mesures spécifiques.

*Pour l'accueil de Léon, nous avons réalisé une liste de choses à faire, de personnes à appeler en cas d'urgence. Pour Albert, nous avons pris contact avec le SPJ, service de la police. Ceci était une procédure d'urgence au cas où le papa entrerait en contact avec nous.*

Tous ces ajustements, toutes ces rencontres, toutes ces recherches ne nous ont jamais freinées. Elles nécessitent de prendre (et de disposer) du temps nécessaire pour anticiper, préparer, questionner, prendre du recul aussi.

Ces expériences d'inclusion ont pu également être bénéfiques aux autres enfants accueillis au sein de la maison d'enfants. Toute l'attention accordée aux familles des enfants en situation de handicap nous a permis de mieux accueillir chaque parent.

En quelque sorte, l'accueil de chaque enfant est une nouvelle aventure remplie de trésors, qui nous renforce et nous enrichit...

Nous terminons par cette réflexion.

*« Tout ce qu'on fait avec attention pour un enfant en situation de handicap constitue une richesse pour tous les autres enfants, pour notre milieu d'accueil et pour nous-mêmes. »*

Mélanie et Karine





## TABLE RONDE

Christine Piret, TMS à Viroinval  
Sophie Van de Walle, Coordinatrice accompagnement, Liège  
Dr Thérèse Sonck, Conseillère pédiatre ONE  
Maud Charlier, Responsable pédagogique du SaPham (Bruxelles)  
Françoise Tancré, Responsable Handicontact (AWIPH)

## INTERVENTION DE CHRISTINE PIRET, TMS À VIROINVAL



Christine Piret travaille dans une région rurale peu desservie par les transports en commun ce qui explique que toutes les familles de sa région de travail ne s'adressent pas aux consultations pour enfants. Elle effectue des visites régulières au domicile, mène des observations qui portent sur la manière dont l'enfant entre en relation avec son entourage, la manière dont il exprime ses émotions, ...

La reconnaissance de la place du parent auprès de son enfant est essentielle.

Ex : Une maman qui me confie son angoisse à la veille des examens que son petit garçon doit subir. Elle a préféré se confier à moi et non à sa famille par crainte d'une surprotection ou d'une mauvaise compréhension.

La régularité de nos visites nous inscrit dans la continuité, à l'inverse des différents rendez-vous médicaux souvent vécus comme disparates et c'est cette continuité qui permet que des confidences et des émotions soient exprimées. Ce rôle est essentiel pour les familles car une fois leurs émotions accueillies, reconnues, voire légitimées, elles peuvent trouver la force de rebondir, sentir l'énergie pour mener à bien le traitement et procéder à des réajustements par rapport à l'enfant, la fratrie, le couple, la famille élargie.

Christine Piret poursuit son intervention en indiquant qu'elle peut se trouver confrontée à deux situations :

- **Soit le handicap n'est pas connu** : une observation qui débute à l'occasion de la pesée du bébé, s'appuie sur des questions adressées à la maman (et plus rarement au papa) et qui porte sur la manière dont l'enfant entre en relation, sur son tonus, sur son développement psychomoteur. La TMS observe également sa manière de manger, de jouer, de dormir et la palette d'émotions utilisée par l'enfant ou la manière dont il apprécie d'être rassuré, cajolé.

Si un doute survient, il faut en parler au parent de manière la plus douce et délicate possible.

Il y a plusieurs temps à prendre en compte : celui de l'enfant qui a son rythme propre de développement, celui des parents qui ont besoin de temps pour entendre ce que les professionnel-le-s souhaiteraient aborder avec eux. Il y a aussi le-la professionnel-le qui peut, soit par crainte d'inquiéter inutilement les parents, retarder autant que possible le moment de les informer, soit souhaiter intervenir rapidement dans le but d'accroître les chances d'évolution de l'enfant par le biais d'une prise en charge précoce.

Aussi faut-il être attentif à la façon dont nous allons partager nos doutes si nous voulons éviter des réactions défensives de la part des parents et un refus de collaborer.

Il est donc essentiel de préserver le dialogue pour que les parents puissent ensuite se mobiliser pour leur enfant.

Exprimer nos préoccupations aux parents et les inviter à observer avec nous leur permettra de se poser à leur tour des questions au sujet de leur enfant et de garder ainsi leur place de parents.

- **Soit le handicap est connu dès le départ** : dans ce cas, nous gardons néanmoins une place importante auprès de la famille parmi tout-e-s les intervenant-e-s. En effet, notre mission consiste à offrir un suivi universel, sur base d'un souhait des parents, pour chaque enfant né sur notre secteur. Ce qui signifie que tout ce qui fait le quotidien de l'enfant en situation de handicap pourra être abordé au même titre que cela le serait pour tout autre enfant, à savoir son sommeil, ses courbes staturo-pondérales, sa digestion, ses pleurs, les vaccins, la poussée dentaire, ... L'enfant reçoit la même attention que les autres enfants lors de la visite à domicile. Ce regard bienveillant porté sur l'enfant est pour les parents très important. Certains parents auront besoin de notre regard bienveillant posé sur eux pour être rassurés sur leurs compétences de parent de cet enfant là car ils ne peuvent pas toujours trouver ailleurs cette reconnaissance.

Parfois, les divers examens sont déjà programmés : nous tentons de garder notre place au sein de la famille. L'enfant n'est pas réduit à son handicap et comme pour tout enfant, il y a l'accompagnement, le service universel offert aux familles.

Les parents ont l'occasion de relater non seulement les difficultés rencontrées avec leur enfant mais aussi et surtout les moments de plaisir, d'émerveillement, ces petits moments magiques lors des consultations ou des visites à domicile. La régularité des visites permet aux parents de se confier, d'exprimer les émotions qui

peuvent émerger lors de la survenue du handicap. La présence de la TMS permet d'accompagner la prise en charge de l'enfant (surtout au début) et aussi de lever les résistances des parents.

### ***Différents éléments constituent cependant une difficulté dans le travail***

Les familles doivent souvent trouver par elles-mêmes les réponses à leurs questions, les services qui seraient susceptibles de les aider car la plupart du temps, elles ne sont pas informées de l'existence de ces services.

Je me sens régulièrement en difficulté de les aider dans leur recherche par méconnaissance de ce qui existe en la matière.

La région où je travaille est rurale et peu de choses existent sur le territoire. Les centres hospitaliers et encore plus les services spécialisés sont très éloignés de nos campagnes, donc peu visibles et par conséquent, nous ne les connaissons pas et si nous en avons entendu parler, nous n'y pensons pas le moment venu car ils ne font pas partie de notre paysage habituel de travail.

Par ailleurs, les parents d'un enfant en situation de handicap lourd franchissent rarement le seuil de nos consultations par crainte du regard des autres. Ils s'isolent de plus en plus, ce qui est préjudiciable autant pour eux que pour leur enfant.

Chaque enfant, quel qu'il soit, a droit à un accueil et un accompagnement de qualité. De ce fait, comment rendre nos consultations pour enfants plus inclusives? Cette question conduit à réfléchir sur ce qu'il y aurait lieu de faire pour que les mentalités évoluent, pour changer le regard que porte notre société sur les différences, pour sensibiliser la population sur le fait que nous pouvons tous être concernés un jour par une problématique de handicap.

## INTERVENTION DE SOPHIE VAN DE WALLE, COORDINATRICE ACCOMPAGNEMENT À LIÈGE

Certains intervenants ont parlé de toute la palette des émotions qui accompagnent les familles lors de l'annonce du handicap. Notre rôle d'accompagnement des familles, dans ces situations, ne serait-il pas d'aider à restaurer la capacité des parents à rêver, à rêver un avenir qui ne soit pas qu'une lutte ? Rêver, non pas pour construire des projections irréalistes, utopiques qui ne feraient que retarder la douleur d'une réalité qui, de toute façon, s'imposera toujours, mais bien rêver pour ouvrir le champ des possibles ... Dans cette perspective, le-la TMS, qui fait partie d'une équipe sous la responsabilité d'un-e coordinateur-trice accompagnement, a une place de choix car sa fonction généraliste lui permet de regarder l'enfant dans sa globalité et non de se centrer sur la ou les déficiences constatées ou suspectées.

Son atout, c'est de pouvoir parler de l'enfant en des termes positifs. Sa position ne l'oblige pas à mettre le focus sur ce qui ne va pas ou ce qui manque. Les enfants en situation de handicap sont avant tout des enfants et les parents des enfants en situation de handicap sont avant tout des parents. Des parents qui ont bien peu l'occasion de pouvoir parler de leurs inquiétudes, encore moins des sentiments qu'ils ont vécus dans les consultations de médecine spécialisée où l'attention est portée, à juste titre, sur les traitements, les examens qui devront être réalisés pour que ce bébé si particulier se développe au mieux.

C'est avec ce regard et en tenant compte de toutes les spécificités bien entendu que nous pouvons proposer nos interventions. Ce travail est difficile : nos actions ne devraient jamais se situer ni devant, ni derrière, mais bien à côté des parents dans le respect de leur rythme, de celui de leur enfant.

En ce qui nous concerne à l'ONE, il est bien question d'offrir un soutien professionnel. Ce sont les compétences professionnelles des TMS, leurs connaissances dans les domaines de l'enfance, leur capacité d'écoute, leur empathie, leur connaissance du réseau qui peuvent faire d'elles « *un professionnel providentiel* », terme qui a été utilisé par certains parents dans les groupes de travail qui ont contribué à récolter les données pour les recommandations.

### **Quels sont les points de vigilance ?**

Les travaux de cette task force ont mis en évidence que nos services sont parfois insuffisamment fréquentés par les enfants en situation de handicap et leur famille. Nous devons leur faire une place plus grande. Pas en développant des actions spécifiques, mais en renforçant notre visibilité pour tous et particulièrement en promouvant l'accompagnement possible par le-la TMS en visite à domicile. Intervenir au domicile des parents permet d'atteindre une dimension de réciprocité, qui « nourrit » la relation d'aide. « *Vous me faites confiance en me recevant dans l'intimité de votre vie, je mets à votre disposition mes connaissances, ma capacité à l'écoute active pour vous soutenir* ». Dans ce travail d'accompagnement à domicile, le – la TMS peut s'appuyer sur la collaboration avec le médecin de la consultation pour enfants. Ce duo, qui est constitué sur base d'un véritable partenariat entre deux professionnels aux rôles complémentaires, permet une dynamique dans la prise en charge qui est rarement rencontrée dans les collaborations ordinaires et c'est une caractéristique de nos interventions à l'ONE.

Un autre point de vigilance serait de soigner la qualité du service rendu et veiller à ne pas travailler de manière inadéquate. Rendre un service approximatif dans ces situations reviendrait à ajouter de la douleur à la douleur... à tous les parents mais encore plus à ceux qui vivent la blessure causée par le handicap de leur enfant. Nous devons porter une grande attention dans les lieux de consultations pour enfant, à la manière dont chacun peut se sentir accueilli. Il s'agit de montrer à la famille, au-delà des mots, qu'elle est la bienvenue pour l'aider à franchir ce pas.

Sans doute, les parents ont à effectuer le chemin qui consiste à accepter progressivement le regard de l'autre sur leur enfant, mais pourquoi devraient-ils effectuer ce chemin seuls ?

Le point de rencontre est atteint avec moins de dépense d'énergie et plus de chance de réussite si les deux forces en présence se mettent en mouvement en même temps. Tant que notre monde n'est pas parvenu à faire une place à toutes les spécificités et notamment aux situations vécues de handicap, nous avons à porter des attentions particulières à ces familles.

Eva Kittay<sup>22</sup> qui a travaillé sur les questions de l'éthique du care, déclarait : « ceux qui se contentent de faire ce à quoi l'enfant a droit ne feront pas encore ce dont il a besoin ».

Pour aider, soutenir et améliorer l'action des TMS en ce qui concerne l'accompagnement de ces familles, il s'agit de continuer le travail entrepris :

- en mettant l'accent sur la question des représentations : elle est essentielle car elle oblige à se poser des questions sur soi même, à se situer en tant que professionnel, à prendre du recul ;
- en veillant à disposer des informations utiles au sujet des procédures d'octroi des aides et des services qui les dispensent ;
- en soutenant les agents de première ligne à développer une bonne connaissance du réseau et à renforcer l'utilisation qu'ils font de celui-ci
- en favorisant les interventions lors des réunions d'équipe pour les TMS rester seul-e-s face à une situation difficile, qui les émeut, les bouleverse, bouscule leurs connaissances, leurs compétences. Ce n'est pas une bonne chose et le soutien des pairs, leurs éclairages sont essentiels à la poursuite d'un travail de qualité.

Mais améliorer, aider et soutenir passe également par une réflexion générale et permanente sur les questions de l'éthique de nos interventions.

Dans ce domaine, l'ONE a opté pour des orientations claires en adhérant à cinq valeurs fondamentales sur base desquelles il fonde ses actions : la Qualité, L'Équité, la Bienveillance, l'Égalité, la Continuité.

Notre mission de service public est sous tendue par le principe d'universalité qui invite à s'adresser à toutes les familles quelles que soient leurs particularités. En travaillant à améliorer la qualité du service rendu aux enfants en situation de handicap et à leurs parents, ou aux familles ayant d'autres vulnérabilités, nous ne faisons que répondre à notre mission.

Mais il faut poursuivre les réflexions que ces valeurs suscitent dans la pratique quotidienne, les interroger sans cesse, les mettre en perspective pour chaque situation rencontrée.

---

22 Des théoriciens du « care », comme Clément (1996) ou Kittay (2002) conçoivent ce dernier comme une vertu dont la mise en œuvre suppose plus qu'un savoir, une sagesse pratique ouverte à la contingence de situations chaque fois particulières et capable de s'y adapter de manière flexible.

## INTERVENTION DU DR THÉRÈSE SONCK, CONSEILLÈRE PÉDIATRE À L'ONE



**Ouvrir un lieu de consultations à tous**, dans une perspective de promotion de la santé, qu'est-ce que cela pourrait vouloir dire ?

Le médecin des consultations pour enfants ONE a l'avantage de rencontrer les familles, les enfants, qu'ils soient en situation de handicap ou non, et d'aborder divers thèmes (alimentation, sommeil, tout ce qui permet à l'enfant d'être en bonne santé ...). Ces thèmes sont communs à tous les parents quelle que soit la problématique de l'enfant, même si les problèmes rencontrés dans ces domaines sont plus spécifiques pour les parents quand leur enfant est en situation de handicap. Ces parents peuvent être davantage inquiets lorsque leur enfant s'alimente mal par exemple, quand il leur est difficile de mettre des limites à l'enfant, ...

Les parents dont l'enfant est porteur de handicap doivent être plus soutenus. Nous avons la chance de **pouvoir proposer un suivi renforcé** pour les parents en demande.

L'enfant s'inscrit dans l'histoire d'une famille. Après quelques années à la consultation, le médecin a pu suivre plusieurs enfants de la fratrie, des cousins, parfois les enfants ont grandi et sont devenus eux-mêmes parents des enfants qui sont présentés : cette proximité, ce cheminement commun permet de **connaître toutes les ressources sur lesquelles peut s'appuyer l'enfant et ses parents**. Il permet également de pouvoir mobiliser la famille élargie, non seulement pour qu'elle accompagne les parents, mais aussi pour qu'elle ne s'oppose pas aux parents et de travailler avec tous ceux qui entourent l'enfant. Les problématiques qui émergent dans la famille élargie peuvent s'avérer être très lourdes pour les parents.

Le médecin de consultation peut également travailler dans un accompagnement par rapport au médecin spécialiste qui, lui, va plus s'attarder sur des questions qui le préoccupent concernant le handicap de l'enfant.

Souvent les spécialistes abordent les questions qui concernent la pathologie plutôt que ce qui intéresse les parents, et/ou l'enfant, en banalisant peut-être les questions qui taraudent les parents.

Par exemple, quand des parents ont un enfant cardiaque qui a survécu à des opérations très lourdes et qu'ils arrivent avec des questions du type « *on est inquiets parce qu'il n'arrive pas encore à s'asseoir, à se mettre debout ...* », le spécialiste lui, pense que c'est déjà une grande victoire qu'il soit en vie, sa préoccupation sera tournée autour de la qualité de vie (essoufflement, fatigue, tension artérielle ...).

Il pourrait évacuer les questions des parents qui lui paraissent moins prioritaires en voulant les rassurer : « *il ne se met pas debout, mais ne vous tracassez pas, cela va venir !* ». Pour les parents, une fois que le problème cardiaque est résolu, les autres problèmes sont tout aussi importants. Les parents veulent un enfant qui va globalement le mieux possible. Le fait de **rencontrer un médecin avec qui tout est reconnu comme important**, avec qui ils peuvent aborder toutes les questions, pas seulement celles liées au handicap, permet de les rencontrer sur le terrain de leurs inquiétudes. Il s'agira parfois de confirmer leurs inquiétudes et de tenter de trouver des pistes pour avoir une meilleure qualité de vie mais aussi dans d'autres situations amener les parents à relativiser leurs angoisses.

Les médecins de consultation ont donc un rôle important à côté des spécialistes avec qui ils doivent travailler en partenariat.

Un point que je voudrais également amener dans cette table ronde, est la question du diagnostic. Nous subissons pas mal de pression de la part des familles, des milieux d'accueil, ...qui souhaiteraient, face au comportement de l'enfant ou aux observations concernant son développement, avoir un diagnostic.

Il n'est pas souvent urgent d'avoir un diagnostic. En effet, il faut que les parents soient en demande, qu'ils aient partagé leurs inquiétudes, qu'ils aient remarqué que leur enfant rencontrait un problème dans son développement pour pouvoir faire toutes les démarches en sachant que parfois, l'enfant subit beaucoup d'exams et que les médecins ne parviennent pas à poser un diagnostic.

On ne sait pas toujours mettre des « mots » sur la maladie car les outils de dépistage ne permettent pas d'être formels : les médecins peuvent constater qu'il y a une déficience, sans pouvoir établir la cause et cette situation est souvent difficile à vivre pour les parents. D'autant qu'ils pensent qu'une fois qu'ils ont le nom de la maladie, du handicap, ils vont savoir où ils vont, qu'ils pourront anticiper. Cette impossibilité parfois temporaire d'avoir un diagnostic précis peut être très décourageante pour les parents, après qu'ils aient fait toutes les démarches pour savoir ce que leur enfant avait, qu'ils aient fait passer des exams parfois très pénibles voire douloureux pour

leur enfant. Et pourtant, c'est important de les avertir que même si des démarches sont effectuées, on n'est pas toujours capable de donner un diagnostic clair, de savoir exactement ce qu'a l'enfant. Les parents doivent aussi être informés qu'il est aussi important d'effectuer des examens pour pouvoir mettre en place les traitements les plus adéquats en fonction de ce que l'on connaît de la situation.

Je termine en soulignant l'importance de ne pas oublier les familles grandement défavorisées, concentrées sur d'autres aspects prioritaires pour la famille (manger, se chauffer, se vêtir). Ces familles n'ont pas toujours, par rapport au handicap, la même préoccupation que l'on voudrait qu'elles accordent aux besoins spécifiques de leur enfant. Il risque donc d'y avoir confrontation de points de vue. Il faut vraiment prendre le temps d'examiner largement la situation (le médecin en collaboration avec le-la travailleur-se médico-social-e) pour agir avec respect et efficacité.

## INTERVENTION DE MAUD CHARLIER, PSYCHOLOGUE, RESPONSABLE PÉDAGOGIQUE DU SaPham<sup>23</sup> (BRUXELLES)



Que peut amener un service d'accompagnement<sup>24</sup> qui travaille auprès des familles mais aussi des professionnel-le-s ?

L'équipe d'aide précoce ou du service d'accompagnement intervient toujours suite à la demande des parents de telle sorte que ces derniers puissent être acteurs, à part entière, dans le processus d'intervention (attention à ne pas forcer la demande). Les parents sont considérés comme les éducateurs privilégiés auprès de l'enfant. Les services aident donc les parents<sup>25</sup> à le rester, voire à se réapproprier ce rôle, vis-à-vis de leur enfant en situation de handicap.

Ils peuvent travailler auprès de la famille dès l'annonce du handicap ou d'un retard, que ce soit pendant la grossesse, à la naissance ou plus tard. On peut être présent soit à long terme ou davantage à des moments différents dans la vie de la famille, de manière ponctuelle : ce qui importe est que des professionnel-le-s, même s'ils-elles interviennent de manière moins régulière auprès des familles, puissent tenir le fil rouge.

Pour établir une collaboration avec la famille, dans notre service, nous partons toujours de la demande de la famille, mais aussi de ses ressources, de son environnement : chaque situation est particulière. Nous sommes toujours centrés sur le bien-être de l'enfant et de sa famille.

### ***Sur quoi sont ciblées nos interventions ?***

Nous offrons des services en ambulatoire, c'est-à-dire des actions dans les différents lieux de vie de l'enfant, dans la famille, dans le milieu d'accueil qu'il fréquente, à l'école.

Nos interventions peuvent s'effectuer sur différents axes. Certaines concernent l'aspect « soutien familial », l'écoute, la sensibilisation voire une information sur un handicap. D'autres sont liées à des aspects de coordination, de soutien à la parentalité et de la famille (présence pour la fratrie et la famille élargie).

Le soutien familial consiste surtout dans l'écoute des parents, dans le fait de recevoir les sentiments très variés, le torrent d'émotions dont nous a parlé M. Boland en début d'après-midi, de les aider à identifier ces sentiments (colère, tristesse, rejet, désir de mort, ambivalence).

A ces sentiments est souvent associée la culpabilité d'avoir mis au monde un enfant présentant un handicap, culpabilité d'ailleurs parfois renforcée par le corps médical, l'entourage, les amis (« *Comment ! Tu n'as pas fait l'amniocentèse ?* »), les grands-parents (« *on n'a jamais eu de problème dans notre famille !* ») et parfois même l'un des deux membres du couple. Il s'agira de recevoir ces sentiments sans jugement, d'aider à déculpabiliser, à identifier les sentiments pour arriver à mieux les gérer et donc à mieux gérer le stress. Ce travail peut s'étaler sur plusieurs années et doit permettre à chaque parent d'élaborer psychiquement une nouvelle vie en prenant en compte le handicap de son enfant.

Notre travail s'inscrit dans un travail de réseau et notamment avec les TMS de l'ONE et les milieux d'accueil. Lorsqu'il-elle intervient en famille, le-la TMS le fait avec une forme de spécialisation des questions liées à l'enfance ; pour notre part, nous n'avons pas vraiment d'approche généraliste sur les aspects de la vie d'un enfant, notre champ est ciblé sur le handicap. C'est la raison pour laquelle nous estimons important de travailler dans le cadre d'une collaboration riche avec les partenaires locaux.

Nous pouvons, si les parents le souhaitent, offrir un accompagnement dans la recherche d'une crèche puis d'une école ordinaire ou spécialisée. En ce sens, nous mettons à disposition un soutien, effectuons des recherches, donnons des informations et prenons des contacts. Il arrive parfois que l'on soit présent avec les parents lors de visites (d'une crèche ou d'une école par exemple).

23 L'appellation « SaPham » signifie Service d'Accompagnement pour Personnes Handicapées Mentales.

24 Il s'agit des services spécialisés qui peuvent intervenir auprès des familles : les services d'accompagnement qui dépendent du service PHARE dans la région de Bruxelles Capitale et les services d'aide précoce (0-7 ans) et d'aide à l'intégration (à partir de 7 ans) qui sont subventionnés par l'AWIPH en Région wallonne.

25 Un des services agréés par le service PHARE peut intervenir sans qu'il y ait d'inscription préalable au sein du service, pour les personnes âgées entre 0 et 21 ans.

L'accompagnement de l'enfant et le soutien familial peuvent aussi se mettre en place dans le cadre de l'intégration en crèche ou dans une école ordinaire.

Nous pouvons mener des entretiens d'information et de soutien des puéricultrices et institutrices et faire de la coordination entre les différents intervenants.

### ***Quel positionnement va-t-on pouvoir prendre ?***

Chacun doit avoir sa place que ce soit les parents, le milieu d'accueil, le service d'accompagnement, l'équipe de rééducation qui prend soin de l'enfant, ...

Nous ne faisons pas de thérapie mais avons une approche thérapeutique. Notre rôle consiste, en grande partie, à soutenir la famille et à effectuer des relais pour la famille : auprès des centres de santé mentale, de guidance, des services ambulatoires (ex. La Lice). Nous mettons les familles qui le demandent en relation avec des thérapeutes du développement, ... Il arrive également que les parents soient séparés et que nous ayons un rôle de relais pour l'autre parent.

Nous n'avons pas non plus un rôle de rééducation auprès de l'enfant : ce que nous faisons est d'apporter des conseils de stimulation, des propositions de jeux, une recherche de personnel paramédical qui pourrait apporter une aide adaptée à la problématique de l'enfant.

Nous tentons de veiller aussi à ce que les parents ne deviennent pas les rééducateurs de leurs enfants. Les notions de plaisir partagé dans une relation spontanée sont à préserver au sein de la famille. De même si l'enfant a des séances de rééducation, il faut éviter de les accumuler. L'enfant devrait être un sujet et non un objet de rééducation.

Notre travail touche, de très près, la vie de la famille dans le domaine social et économique (ex. : aide au logement, endettement, démarches administratives, femme battue, alcoolisme, recherche d'emploi...). Nous restons dans un processus de réflexion constant quant à nos limites dans le travail et devons mener un travail important pour ajuster nos missions en ce sens.

Vu tous les aspects qui peuvent être abordés, on doit souligner l'importance du secret professionnel, qui dans certains cas, peut être partagé.

Je voudrais souligner enfin que nous n'avons pas une réponse à tout. Le travail est conçu comme une coresponsabilité entre tous les intervenants ; notre service n'est pas tout puissant.

Nous avons une approche et une connaissance globale du réseau. Les collaborations avec les autres acteurs locaux (ONE, ...) nous permettent d'apporter aux familles les connaissances spécifiques du quartier, du réseau proche de la famille.

Cette collaboration est faite d'écoute et de respect :

- de l'enfant (son désir), de ses ressources (attention à l'excès d'exigence), de ses difficultés, de son rythme ;
- des parents, de leurs souhaits, de leurs valeurs éducatives et de leurs questionnements ;
- des différents intervenants.

### ***Quels points de vigilance dans notre travail ?***

Parfois, pour les autres intervenant-e-s, il n'est pas toujours évident de comprendre les raisons qui nous amènent à ne pas intervenir. Par exemple, quand une direction de crèche demande à ce que notre service intervienne alors qu'il n'y a pas de demande de la famille.

Néanmoins, nous devons entendre cette dimension du travail et pouvoir participer à la création d'une nouvelle entité pouvant soutenir les professionnel-le-s des milieux d'accueil dans ces moments d'attente, où les professionnel-le-s se posent des questions et souhaitent apporter le soin le plus ajusté à l'enfant ainsi qu'offrir les meilleures conditions aux familles.

Un autre aspect qui devrait être absolument pris en compte dans notre travail est la notion de temps : parfois le milieu d'accueil voudrait que l'on puisse être présent auprès de l'enfant au plus vite mais les parents eux n'appellent pas ou ne le font pas librement.

Comment mobiliser des éléments qui permettent de construire des pistes même quand il n'y a pas de demande précise des parents ?

## INTERVENTION DE FRANÇOISE TANCRÉ, RESPONSABLE DU SERVICE HANDICONTACT (AWIPH CHARLEROI)



L'institution que je représente, l'AWIPH, a aussi dans les services qu'elle propose, des « **handicontacts** ». La personne handicontact est une personne de référence désignée, sur base volontaire, au sein de sa commune. L'AWIPH a demandé à l'ensemble des communes de la Région wallonne sauf aux neuf communes de la Communauté germanophone de désigner, soit au niveau de la commune, soit au niveau du CPAS, une sorte d'aiguilleur. Toutes les communes ne l'ont pas encore fait. Le service de Françoise Tancre a pour objectif de généraliser cette offre. Dans plusieurs cas, la charge a été donnée à des personnes qui occupaient déjà une autre fonction et ils ont peu de temps à y consacrer et ne sont pas spécifiquement formés à cette tâche.

Les missions de la personne handicontact est de faire le lien entre toutes les personnes confrontées aux handicaps et les services qui existent et peuvent leur apporter un soutien. On l'a dit à plusieurs reprises lors de cette journée, de nombreuses pistes existent, mais malheureusement, les personnes ne sont pas toujours au courant des aides dont ils pourraient bénéficier ou des associations auxquelles ils peuvent faire appel.

Le rôle du handicontact est d'accueillir les personnes, de les écouter, de les guider, de les orienter vers la réponse qui correspond le mieux à leur demande. Par exemple, si un parent demande de trouver une crèche où son enfant pourrait être accueilli, le handicontact essaiera à la fois, de trouver un milieu d'accueil, mais également d'explorer plus avant la demande pour voir si la famille n'a pas besoin d'autre chose : « *de quoi avez-vous besoin pour que votre quotidien se déroule au mieux ?* ».

Actuellement, les handicontacts travaillent de manière sensiblement différente et souvent, en fonction des moyens et des possibilités d'agir que leur accorde la commune. Dans certains cas, les communes accordent beaucoup de temps de travail aux handicontacts, dans d'autres pas. Un travail important est effectué à ce sujet pour tenter d'améliorer le service.

Le rôle du handicontact n'est pas d'accompagner la famille jusqu'au bout, mais de trouver, avec la famille, avec les services existants, la meilleure réponse. Une fois que le handicontact a orienté la famille ou la personne en situation de handicap, il se retire et laisse ensuite le service adéquat agir. C'est vrai que l'on travaille en réseau, mais il ne faut pas toujours ajouter des personnes, d'autant qu'au niveau local et communal, il arrive que les handicontacts connaissent les familles, il peut s'agir de leur voisin. Un travail est donc réalisé pour que chacun respecte sa place et que le handicontact n'aille pas plus loin que sa limite.

Le handicontact doit se forger un grand réseau pour pouvoir aider au mieux les familles : si l'une d'elles a besoin d'une plaine de jeu adaptée, le handicontact pourra se renseigner auprès du-de la TMS qui, à une autre occasion, demandera un renseignement pour la famille. Nous insistons pour que le partage d'informations circule et se fasse dans les deux sens : le handicontact peut apporter des informations, mais a aussi besoin qu'on lui transmette des informations. Nous essayons de ne pas nous limiter dans les réponses apportées au niveau communal : par le réseau, il est parfois possible de trouver une solution dans les communes avoisinantes (ex. : mise sur pied d'une plaine adaptée).

### **Quel est le soutien apporté aux personnes handicontacts ?**

Au niveau de l'AWIPH, des moyens ont été donnés pour aider les handicontacts sur le terrain en créant le service « orientation et formation » : le handicontact y trouve les informations et l'aide pour qu'il puisse efficacement orienter les personnes demandeuses.

D'autres pistes ont également été mises en place :

- Des tables rondes sont organisées : elles permettent l'échange de pratiques, elles sont un lieu d'informations et de formation.
- Les newsletters apportent aussi des informations générales aux handicontacts.
- Le poste de coordinatrice handicontact de l'AWIPH a été récemment créé pour apporter un soutien individualisé ou collectif.

### ***Comment faire pour connaître le handicontact de sa localité ?***

Le chemin d'accès sur le site de l'AWIPH est le suivant : [www.awiph.be](http://www.awiph.be). Choisir le terme « AWIPH ? », ensuite « projets nationaux », puis « handicontacts ». La recherche peut s'effectuer province par province.

Pour le moment, un travail est mis en place afin que les handicontacts puissent être davantage visibles, qu'ils se fassent connaître au sein de leur commune (au travers d'affiches, ...). Les sites communaux commencent à intégrer les références du handicontact.

Il est possible également d'utiliser le numéro vert de l'AWIPH : 0800 16 061

L'information est également disponible dans un des 7 bureaux régionaux qui existent sur le territoire de la Région wallonne.

## INTERVENTION DE CLÔTURE DE LA JOURNÉE



François Monnier  
Représentant du Cabinet Nollet, cellule enfance

Je tiens à excuser Monsieur le Ministre retenu pour des discussions au Parlement.

Je remercie, pour les contenus particulièrement riches, les différents intervenants qui se sont exprimés dans la journée de communication des recommandations réalisées par l'ONE, les personnes qui se sont investies dans les groupes de parents et de professionnels ou ont été associés aux différents travaux de recherche de la TF handicap ONE et qui ont contribué à la réflexion sur les recommandations les membres du groupe moteur TF handicap pour l'important travail réalisé en amont.

Je ne manquerai pas d'effectuer un retour sur la journée auprès de Monsieur le Ministre, retour que ce dernier attend avec impatience. Je peux d'ores et déjà vous dire que le travail réalisé enrichira la réflexion du Cabinet autour de l'inclusion et nous ne manquerons pas de soutenir les efforts de l'Office en ce domaine. Il est évident qu'un travail de cette qualité ne restera pas dans l'oubli.

Dans ce moment de clôture, je voudrais revenir sur quelques points qui ont été abordés aujourd'hui :

- L'importance de l'articulation des dispositifs sociaux existants : il convient d'emblée de féliciter et saluer le travail important réalisé dans un court laps de temps par l'Office, notamment en établissant des protocoles d'accord avec les institutions spécialisées dans le domaine du handicap, à savoir l'AWIPH pour la Région Wallonne et le service PHARE pour la Région de Bruxelles – Capitale.
- Le travail que la TF handicap a réalisé, avec l'ensemble des personnes associées aux travaux, sur le cadre conceptuel et la clarification des notions liées à l'inclusion et à l'enfant en situation de handicap. C'est un travail, qui pourrait paraître parfois éloigné de la pratique, mais qui est tout à fait nécessaire étant donné qu'il pose les fondements de la vision et de la culture commune indispensable pour développer, institutions généralistes et spécialisées confondues, une approche transversale de la question.
- Un autre aspect qui est apparu d'autant plus fort dans les interventions des professionnelles de terrain l'après-midi, est leur présence auprès des familles et le lien de confiance qu'elles créent avec ces dernières. Par ce lien, elles leur font passer le message : « *je suis là aujourd'hui et je serai là demain et bien plus encore* ». Cette question de la continuité et de l'assurance que le professionnel sera présent auprès du parent dans son cheminement doit être prise en considération. Il convient d'envisager la manière dont on peut assurer cette prise en charge, cet accompagnement des parents de la manière la plus pérenne. Ces démarches d'accompagnement dans la continuité des familles pour le secteur accompagnement et pour le secteur de l'accueil font déjà largement partie des préoccupations et du travail de l'ONE.
- La dimension du travail avec les pairs a également été soulevée et me semble très intéressante.

Pour illustrer les propos de la journée, je voudrais faire référence à un dicton rwandais, cher à B. Cyrulnik et déjà introduit par M. Boland : « **il faut tout un village pour élever un enfant** ».

Cette phrase me semble bien se référer à ce que nous avons vécu pendant cette journée. En effet, ce qui nous rassemble aujourd'hui, c'est la volonté de participer à la création d'une société plus inclusive, plus égalitaire, plus durable. Cette société est basée sur la reconnaissance et la mise en œuvre des droits de l'enfant. Une société dans laquelle tous les enfants sont admis et où ils doivent pouvoir avoir accès à une vie sociale riche et à un déve-

loppement harmonieux. Etre en situation de handicap dans la société que nous connaissons actuellement peut constituer un obstacle à cette définition d'une société inclusive.

Par exemple, aujourd'hui encore, un couple ayant un enfant en situation de handicap a plus de risques d'être confronté à une situation de vulnérabilité. Il pourrait vivre des moments plus difficiles psychologiquement voire financièrement si un des deux parents quitte son emploi pour s'occuper de l'enfant. En outre, le handicap peut concourir à un isolement de la vie sociale des parents.

C'est là que la notion de village intervient. Elle doit être comprise comme la possibilité d'intervenir, de soutenir les parents. L'ONE est un acteur de la première heure auprès des familles : dès la grossesse, par les visites réalisées par les TMS jusqu'à l'information et l'accompagnement donnés au sujet de l'accueil extrascolaire.

Pour accompagner concrètement les parents dans leur cheminement, les professionnel-le-s doivent être outillé-e-s. D'où l'importance d'une formation initiale et continue adaptées.

Il convient de poursuivre les efforts entrepris pour améliorer la qualité des services, pour offrir un accueil de qualité dans tous les lieux de vie de l'enfant.

Soulignons aussi l'importance que les professionnel-le-s parlent la même langue, partagent des objectifs communs, une culture commune.

Les professionnel-le-s de l'ONE sont des acteurs généralistes et doivent aussi rencontrer les autres professionnel-le-s du village. Ils-elles doivent rencontrer les professionnel-le-s des autres institutions et vice-versa. D'où l'importance du travail en réseau, de la connaissance des missions, des services des institutions travaillant dans le secteur du handicap. A ce titre, les protocoles de collaboration avec l'AWIPH et le service PHARE sont fondamentaux car ils travaillent à la cohérence de l'offre de service aux parents.

Des initiatives existent et il importe de les mettre en avant, comme ce fut le cas aujourd'hui : ces expériences doivent être encore davantage valorisées, les acteurs doivent pouvoir échanger, bénéficier de conditions pour réfléchir ensemble sur leurs pratiques, leurs questionnements, mais également sur les pistes qu'ils pourraient mettre en place.

Le rôle de pairs doit être valorisé notamment au travers de l'apprentissage, de la supervision.

Le rôle du village est aussi de contribuer à démystifier le handicap : l'enfant reste un enfant et doit pouvoir évoluer comme tel. Le village ne peut se mobiliser pleinement et activement autour de l'enfant que si la famille adhère à cette mobilisation, si elle est consciente de la présence des autres, des portes ouvertes.

Il importe dès lors de reconnaître le rôle premier du parent, de lui réserver une place de choix dans le village, d'être à l'écoute et de respecter sa temporalité, tout comme il est fondamental de réserver cette place et cette écoute à l'enfant lui-même car sans cette attention et ce focus sur l'enfant, nous passerons assurément à côté de l'objectif de l'inclusion.

Les politiques doivent se construire et se développer au départ de l'enfant et non de son handicap.

L'inclusion, c'est aussi permettre la mixité dans les lieux de vie. Accueillir l'enfant dans un milieu d'accueil est une expérience bénéfique pour lui, mais aussi pour les autres enfants qui s'ouvrent à la diversité. C'est grâce notamment à cette mixité dès le plus jeune âge que la société pourra développer une nouvelle vision du handicap qui favorisera la démystification. Au même titre, la mixité pourra aussi jouer sur le regard des autres parents. C'est de cette manière que nous pourrons notamment contribuer à recréer le lien social autour des familles, qui peuvent s'être distancées petit à petit.

Pas à pas, la notion de village pourrait s'étendre progressivement à l'ensemble de société. C'est en visant un village inclusif et ouvert à l'accueil de la différence que nous éviterons que les enfants tombent dans les interstices intersectoriels, qu'ils ne trouvent pas leur place du fait qu'ils ne rentrent pas dans les cases.

C'est un maillage bien tendu qui garantit que les familles ne tombent dans l'isolement augmenté par les failles institutionnelles.

Je ferai rapport, auprès du Ministre, des témoignages et des interventions entendues afin d'envisager ensemble la manière de consolider la société de demain, d'en faire une société soucieuse d'accueillir tous les enfants et respectueuse de leurs droits.

Je vous remercie pour votre attention et pour votre présence à cette journée.



**ILS NOUS ONT APPORTÉ  
LEURS TÉMOIGNAGES, LEUR EXPÉRIENCE  
AU TRAVERS DE PANNEAUX  
ET DE RENCONTRES**



L'ASBL Les Lucioles s'est également investie dans les groupes de professionnels-parents et lors de la journée de présentation des recommandations le 4 décembre 2012 en réalisant un panneau de présentation de ses activités.

L'ASBL « Les Lucioles », créée en 1990 et située à Lasne, réunit en son sein deux structures : un service d'accueil de jour pour jeunes (SAJJNS) agréé par l'AWIPH et une maison communale d'accueil de l'enfance (MCAE) agréée par l'ONE.

La première accueille des enfants présentant un retard ou une pathologie motrice et qui sont encadrés par une équipe pluridisciplinaire permanente ; la maison communale accueille, quant à elle, tous les enfants, en situation de handicap ou non, dans un esprit d'inclusion. Cette coexistence permet une amplification mutuelle des compétences généralistes et spécialisées dont le but est d'enrichir les réponses aux besoins spécifiques de chacun des enfants.

L'ASBL accueille aujourd'hui une vingtaine d'enfants au quotidien dans un cadre familial et campagnard.

En tant qu'acteur de l'inclusion, l'ASBL considère l'enfant dans sa globalité, avec ses forces et ses faiblesses, ses compétences, sa personnalité, ses besoins. Parce que la mixité est pour elle une valeur essentielle, tous les enfants sont invités à participer aux jeux libres et encadrés, aux ateliers de découverte et sensori-moteurs selon leur niveau de développement ou leur âge. Les enfants du SAJJNS bénéficient, par ailleurs, d'un dispositif thérapeutique.

S'appuyant sur ses 20 années d'expérience, elle propose également, à destination des professionnels de l'enfance, des formations et un accompagnement dans le domaine de l'inclusion des enfants en situation de handicap dans un milieu d'accueil ordinaire.

Les enfants dont le prénom en gras sont accueillis dans la MCAE tandis que ceux dont le prénom est en *italique* sont accueillis au service d'accueil de jour agréé par l'AWIPH.



**Victoria** vient jouer à la poupée avec *Léo*.



Tous ensemble, les enfants chantent et dansent. La kiné accompagne *Loïc* dans sa danse.



Léa interpelle **Victor** pour qu'il joue avec elle.



Léo et **Valentin** sont tous les deux intéressés par le tourniquet sonore et lumineux.



Tous les enfants écoutent l'histoire ; **Anne-Laure** fait un câlin à Léo.



Léo et **Lyric** jouent ensemble au camion.



Bien installés, tous les enfants sont réunis pour l'anniversaire de **Victoria**.



**Louise** est assise sur les genoux de **Lucie**.

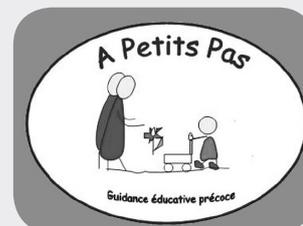


**Emma** imite Léa ; elle s'assied comme Léa dans son petit fauteuil adapté.



**Gil** et **Louise** posent pour la photo !

## « À PETITS PAS »



Le service de guidance éducative À Petits Pas est une antenne du centre spécialisé La Famille.

Le service, situé à Bruxelles, accueille dans une maison familiale des parents et leurs enfants âgés de 0 à 3 ans.

La difficulté de bouger et de se tenir assis rend la vie quotidienne bien compliquée : jouer, babiller, téter... peuvent parfois devenir une épreuve, causer du souci au point d'éclipser le plaisir de partager la vie quotidienne ensemble.

Le service propose une aide spécifique aux parents avec leur enfant qui, pour des raisons diverses (prématurité, naissance difficile,...) présente un retard du développement moteur.

À Petits Pas vise la découverte et l'identification à la fois des possibilités et des difficultés des enfants et propose des ateliers pratiques à un rythme d'une fois par semaine. Il soutient les parents et l'enfant dans la réalisation des gestes quotidiens en autonomie pour permettre un ajustement à la vie de tous les jours ; à la maison, à la crèche ou à l'école (prendre une collation, enlever son manteau,...). Le travail est réalisé en équipe pluridisciplinaire, sous forme d'un binôme composé d'un thérapeute (ergothérapeute, kiné) et d'une psychologue.

Le service accompagne également, à la demande des parents, les enfants qui sont accueillis dans un milieu d'accueil en vue d'échanger sur les pratiques utiles pour cet enfant et d'apporter la guidance la plus ajustée à la situation. Celle-ci peut se réaliser dans les locaux du service ou même ceux du milieu d'accueil.

À Petits Pas est également en lien avec différents services d'accompagnement précoce.

Pour les enfants au-delà de 3 ans, le service Destination Grandir prend le relais sous forme de stages et d'ateliers les mercredis après-midi.

Coordonnées :

À petits pas

Rue Neep, 1

1081 Bruxelles

Tél : 0499 53 78 43

Courriel : [apetitspas1@gmail.com](mailto:apetitspas1@gmail.com)



« Avec maman, j'apprends à boire et à manger toute seule ! »

## NOS PARTENAIRES INSTITUTIONNELS

Afin d'offrir une réponse la plus adéquate à l'ensemble des familles auxquelles il s'adresse, l'ONE a établi des protocoles d'accord avec les institutions spécialisées dans les matières liées au handicap, à savoir le Service PHARE sur Bruxelles (septembre 2011) et l'AWIPH en Région wallonne (juin 2010).

Ces accords ont notamment pour objectif de favoriser l'accueil des enfants en situation de handicap dans tous les types de services d'accueil en développant des synergies entre les professionnels des secteurs à la fois généraliste et spécialisé.

A cet objectif global, s'ajoute d'autres plus spécifiques :

- Soutien des équipes dans l'élaboration de projets d'accueil à destination des enfants en situation de handicap ;
- Sensibilisation des milieux d'accueil sur l'ensemble de la Fédération Wallonie - Bruxelles ;
- Enrichissement des compétences spécifiques en matière d'inclusion des enfants en situation de handicap ;
- Organisation d'une offre coordonnée des services locaux et généraux en matière d'accueil de la petite enfance.
- Obtention d'une meilleure connaissance des réalités vécues par les enfants et leur famille en FWB (collecte de données tripartite à la fois qualitative et quantitative).

### Le service PHARE

Le Service bruxellois PHARE (Personne Handicapée Autonomie Recherchée), anciennement connu sous le nom de SBFPH (Service Bruxellois Francophone des Personnes Handicapées) est une Direction d'Administration de la COCOF (Commission communautaire française). Il apporte information, orientation et interventions financières aux personnes en situation de handicapé en Région bruxelloise.

Pour venir en aide aux familles, le Service PHARE agréé et subventionne différentes catégories d'institutions qui concourent à l'intégration des personnes en situation de handicap bruxelloises. Nous retiendrons plus spécifiquement les services d'accompagnement qui veillent, au travers de leurs missions, à assurer une aide précoce, éducative, psychologique et sociale à l'enfant et à sa famille, ainsi qu'une aide technique par un soutien individualisé à domicile et dans les différents lieux de vie.

Les coordonnées du service PHARE sont les suivantes :

Tél : 0032 (0)2 800 82 03

Fax : 0032 (0)2 800 81 20

Site web : [www.PHARE-irisnet.be](http://www.PHARE-irisnet.be)

### L'Agence Wallonne pour l'intégration de la personne handicapée (AWIPH)

L'AWIPH est un organisme public chargé de mener à bien la politique wallonne en matière d'intégration des personnes en situation de handicap.

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 agréé et subventionne aussi des services qui accueillent, hébergent, emploient, forment, conseillent et accompagnent les personnes en situation de handicap.

L'AWIPH a, entre autres, initié en 2009 et continue à subventionner des projets dits « en initiatives spécifiques petite enfance » (IS). Ces projets visent à proposer, aux équipes professionnelles des milieux d'accueil, une aide afin d'accueillir tous les enfants. Cette aide peut prendre des formes diverses : supervision, renfort en puéricultrice, aide à la réflexion, ... Les projets IS ont des missions complémentaires par rapport aux services d'Aide Précoce (SAP), déjà mis en place par l'AWIPH.

L'Office est étroitement lié à ces travaux et apporte son expertise d'accompagnement de projets dans chaque province wallonne via les agents des comités subrégionaux, un gestionnaire de projets d'intégration des enfants dans les milieux d'accueil et la coordinatrice de la TF handicap.

Pour plus d'information sur les projets IS « accueil de la petite enfance », nous renvoyons le lecteur vers le lien suivant : [http://www.awiph.be/AWIPH/projets\\_nationaux/petite\\_enfance/petite+enfance.html](http://www.awiph.be/AWIPH/projets_nationaux/petite_enfance/petite+enfance.html)

Les coordonnées de l'AWIPH sont les suivantes :

Tél : 0032 (0)71 20 57 11

Fax : 0032 (0)71 20 51 02

Site web : [www.awiph.be](http://www.awiph.be)

*La personne de contact à l'AWIPH est M. Gregory Beclin.*

**ANNEXE**

## ANNEXE 1

# PRÉSENTATION DU RÉSEAU DIFFÉRENCES ET PETITE ENFANCE

Judicaëlle Brioir



La réalisation du projet social de la Ville de Lyon pour le secteur de la petite enfance a mis en évidence la nécessité d'engager une réflexion collective sur l'accueil de l'enfant différent dans les structures de petite enfance et de créer un réseau ouvert à tous.

Faciliter l'accès à cette information est une des priorités du réseau Différences & Petite Enfance.

Ce réseau rassemble en 2012 plus de 130 structures « petite enfance », centres de loisirs et structures spécialisées. Il est ouvert à tous les acteurs de la petite enfance de la Ville de Lyon :

- Les professionnels des structures d'accueil de la petite enfance associatives et municipales,
- Les relais assistantes maternelles ;
- Les professionnels des centres de loisirs et de ludothèques ;
- Les parents des structures ;
- Les Elus de la Ville de Lyon ;
- Les permanents de la Direction de l'enfance et de la DPSE Ville de Lyon ;
- Les représentants de la CAF, du Conseil Général, de l'Atelier Petite Enfance du Rhône ;
- Les associations représentatives de parents d'enfants en situation de handicap,
- Les centres de loisirs ;
- Les sentres spécialisés pour les enfants en situation de handicap.

### **Des activités tout au long de l'année**

Différents temps forts sont proposés tout au long de l'année, certains étant réservés aux professionnels et d'autres ouverts à l'ensemble des acteurs. Des rencontres prennent la forme d'ateliers de Travail, en petits groupes de préférence.

Plusieurs thématiques sont traitées chaque année et deux soirées « grand débat » sont organisées chaque année et ouvertes à tous, parents et professionnels, plus une autre plus spécifiquement à destination des assistantes maternelles.

### **Une diffusion d'informations**

Les informations concernant l'annonce du handicap, les conditions de prise en charge des enfants différents, les droits des parents et les réseaux d'aides mobilisables existent mais souvent de façon morcelée et en dehors des circuits traditionnels d'information des professionnels de la petite enfance. Une collection « Les cahiers techniques du réseau D&PE » reprend les thématiques développées par le réseau.

Par ailleurs, un petit groupe de professionnels travaille sur la création de valises à destination des structures d'accueil petite enfance (crèche, centre de loisirs, école) adhérentes au réseau ou non. Ces valises sont conçues comme des outils ludiques et pédagogiques pour sensibiliser les enfants et les adolescents à la différence. Enfin un large accès au fond documentaire du centre « Enfant Différent » est donné à l'ensemble des membres du réseau, ainsi que des tarifs préférentiels sur toutes les formations proposées par l'Association Une Souris Verte.

Pour tout renseignement concernant le réseau Différences & Petite Enfance :

Une Souris Verte, 19, rue des Trois Pierres - 69007 Lyon

Tél : 00 33 4 78 60 52 59 / Fax : 00 33 4 78 60 72

Mail : [reseaudpe@unesourisverte.org](mailto:reseaudpe@unesourisverte.org)



# TASK FORCE HANDICAP ACTES DU COLLOQUE

EDITEUR RESPONSABLE  
Benoît PARMENTIER

RÉALISATION  
ONE



**ONE** OFFICE  
DE LA NAISSANCE  
ET DE L'ENFANCE

Chaussée de Charleroi 95 - 1060 Bruxelles  
Tél. : +32 (0)2 542 12 11 / Fax : +32 (0)2 542 12 51  
info@one.be - ONE.be



Avec le soutien de la Fédération Wallonie-Bruxelles