



## Les enfants en situation de handicap de 0 à 12 ans en Fédération Wallonie-Bruxelles : Un état des lieux quantitatif et qualitatif

Une recherche menée, en concertation, par l'ONE, l'AWIPH (Région wallonne) et le service PHARE (Bruxelles-Capitale)

Juin 2014





## TABLE DES MATIÈRES

4ι	ant-propos	9
	PARTIE I – CONTEXTE	
1.	Présentation des différentes organisations partenaires	15
	• L'ONE	
	- Législation et appellation	15
	- Missions	
	- Gestion et administration.	
	- Organes d'avis et scientifiques	16
	- Le soutien offert aux parents en situation de handicap	
	- Les personnes impliquées dans cette collecte de données	
	• L'AWIPH	
	- Législation et appellation	17
	- Missions	
	- Administration	
	- Organes d'avis et scientifiques	
	- Le soutien offert aux parents en situation de handicap	
	- Les personnes impliquées dans cette collecte de données	20
	• Le service PHARE	20
	- Législation et appellation	
	- Missions	
	- Administration	
	- Organes d'avis et scientifiques.	
	<ul> <li>Le soutien offert aux parents en situation de handicap</li> <li>Les personnes impliquées dans cette collecte de données</li> </ul>	
	- Les personnes impriquées dans cette conecte de données	44
2.	Le cadre du protocole	23
3.	Le contexte réglementaire et les dispositions prises/choisies par les organisations	24
	Au niveau international	24
	- La convention des Nations-Unies relative aux droits des personnes handicapées	
	- La recommandation REC (2006) du Conseil de l'Europe du 5 avril 2006	
	- La charte sociale européenne, adoptée en 1961 et revisée en 1996	
	- La recommandation REC (2013) du Conseil de l'Europe du 11 décembre 2013	
	<ul> <li>Le contexte de la Fédération Wallonie-Bruxelles en matière de handicap</li> </ul>	
	et de l'Enfance	
	- En Région Wallonne	27
	- A la Commission Communautaire française de la Région de Bruxelles-Capitale	
	- En Fédération Wallonie-Bruxelles	28
1.	Un comité de pilotage	32

	● PARTIE II – LES MODÈLES DE RÉFÉRENCE DANS LE CHAMP DU HAND	
1.	Déficience, incapacité, désavantage	. 3
2.	Le modèle du processus de production du handicap et la classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIF)	. 3
3.	Intégration, insertion, inclusion	. 3
4.	Les représentations sociales	. 4
	● ● PARTIE III – QUELLE VISION DE CHAQUE ORGANISATION ?	
1.	La vision de l'ONE	. 4
	Des orientations de base pour tous les services de l'Office	. 4
	- Garantir une égalité d'accès	. 4
	- Assurer une égalité des chances	. 4
	- Soutenir l'accueil de l'enfant « en situation de handicap »	. 4
	Un cadre de travail	_/
	- Prendre en compte les besoins de tout enfant	
	<ul> <li>Veiller à développer, en concertation avec les autres acteurs et dans le cadre d'action en réseaux, des lieux inclusifs pour tous</li> </ul>	
2.	La vision de l'AWIPH	. 5
3.	La vision du service PHARE	. 5
	Préambule	. 5
2.	Trois études de prévalences existantes	. 5
	Les données mondiales	. 5
	<ul> <li>Quelques données recueillies en France.</li> </ul>	. 5
	Une étude canadienne	5
	<ul> <li>Une étude canadienne</li> <li>Les troubles chroniques et les troubles de l'apprentissage</li> </ul>	. <b>5</b>
	<ul> <li>Une étude canadienne</li> <li>Les troubles chroniques et les troubles de l'apprentissage</li> <li>Les troubles de la parole, les troubles psychologiques et les déficiences intellectuelles</li> </ul>	<b>5</b> 5
	<ul> <li>Une étude canadienne</li> <li>Les troubles chroniques et les troubles de l'apprentissage</li> </ul>	. 5 . 5
3.	<ul> <li>Une étude canadienne</li></ul>	5 5 6
3.	<ul> <li>Une étude canadienne</li> <li>Les troubles chroniques et les troubles de l'apprentissage</li> <li>Les troubles de la parole, les troubles psychologiques et les déficiences intellectuelles</li> <li>Le cumul des incapacités</li> <li>L'incidence des incapacités multiples sur la sévérité de l'incapacité globale</li> <li>Une approche quantitative</li> </ul>	<b>5</b> 5 6
3.	<ul> <li>Une étude canadienne</li> <li>Les troubles chroniques et les troubles de l'apprentissage</li> <li>Les troubles de la parole, les troubles psychologiques et les déficiences intellectuelles</li> <li>Le cumul des incapacités</li> <li>L'incidence des incapacités multiples sur la sévérité de l'incapacité globale</li> <li>Une approche quantitative</li> <li>Du côté de l'ONE</li> </ul>	5 5 6
3.	<ul> <li>Une étude canadienne</li> <li>Les troubles chroniques et les troubles de l'apprentissage</li> <li>Les troubles de la parole, les troubles psychologiques et les déficiences intellectuelles</li> <li>Le cumul des incapacités</li> <li>L'incidence des incapacités multiples sur la sévérité de l'incapacité globale</li> <li>Une approche quantitative</li> </ul>	5 5 6

	- Concernant l'accueil des enfants en dehors de leur famille	
	(structures d'accueil 0-3 ans / 3-12 ans)	68
	- Concernant les résultats émanant de la « recherche sur le parcours des enfants	
	âgés d'un an »	77
	■ Avant-propos (AWIPH et service PHARE)	79
	■ Du côté de l'AWIPH	85
	- Une comparaison entre la population des demandeurs de l'AWIPH et	
	la population wallonne	
	- Les aides disponibles auprès de l'AWIPH pour les enfants de 0 à 12 ans	88
	■ Du côté du service PHARE	98
	- Introduction	
	- Une comparaison entre la population de 0 à 12 ans des personnes en situation de h	
	admises au service Phare et/ou bénéficiaires d'un service d'accompagnement	штотопр
	et la population bruxelloise globale de 0 à 12 ans	99
	- Les aides disponibles auprès du service PHARE pour les enfants de 0 à 12 ans	
	Les aides disponibles daples du service i in incl. pour les cinaites de 0 à 12 ans	101
	<ul> <li>Conclusions et perspectives en matière d'amélioration de la collecte de données</li> </ul>	
	quantitatives	120
	- Pour l'ONE	
	- Pour l'AWIPH	
	- Pour le Service PHARE	
4.	Une approche qualitative	124
	■ Introduction générale	124
	La méthodologie et l'échantillon	125
	- La méthode	125
	- L'approche	126
	- L'analyse	126
	- La présentation de l'échantillon	
	Les résultats	
	- Le vécu des familles avec un enfant entre 0 et 3 ans	
	- Le vécu des familles avec un enfant entre 3 et 12 ans	
	- La multifactoralité des besoins	
	- Les besoins des familles	137
	Conclusions et perspectives de l'analyse de la partie qualitative	145
	●●● PARTIE V – CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES DE L'ÉTAT DE	
	LIEUX : PARTIE OUANTITATIVE ET PARTIE OUALITATIVE	151

$\bigcirc$	■ ● ● ● PARTIE VI – RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE ET RESSOU	
	DES DIFFÉRENTES ORGANISATIONS PARTENAIRES	161
1.	Références bibliographiques communes	162
2.	Ressources des différentes organisations pour aller plus loin	164
	L'ONE	164
	• L'AWIPH	164
	■ Le service PHARE	166
An	nexe	167

## REMERCIEMENTS

Ce rapport et l'analyse des données résultent d'une collaboration fructueuse tissée depuis plus de deux ans et menée par les membres du groupe « Collecte de données » dont la composition est la suivante :

- Christophe Bartholomé (Service PHARE, jusqu'en février 2013)
- Geneviève Bazier (ONE)
- Anne-Françoise Bouvy (ONE)
- Pascale Camus (ONE)
- Stéphane Deschamps (Service PHARE)
- Dominique Dugnoille (Service PHARE)
- Jean-Michel Lheureux (AWIPH)
- Margaret Nemeth (Service PHARE)
- Jérôme Pieters (Service PHARE)
- Gaëlle Rogier (ONE)
- Sylvie Soete (AWIPH)

Les remerciements du groupe « Collecte de données » vont aux responsables des trois organisations partenaires :

- M. Parmentier, Administrateur général de l'ONE et référent de la Task Force handicap (TF handicap);
- Mme Baudine, Administratrice générale de l'AWIPH ;
- M. Debacker, Directeur d'Administration du Service PHARE;
- Mme Gailly, Directrice d'Administration du service PHARE (à partir du 01/11/2013).

Ils concernent aussi les personnes sollicitées à l'interne des trois institutions qui ont soit transmis des données chiffrées et leur analyse ou effectué le relais vers des acteurs pouvant apporter leur contribution (TMS, agents des organisations, associations de parents, services d'accompagnement bruxellois, services de l'AWIPH,...). Un remerciement tout particulier aux services d'accompagnement bruxellois qui ont fait preuve, dans cette collecte de données d'une importante collaboration et d'une grande disponibilité afin de fournir les compléments d'informations demandés.

Les remerciements vont également vers les membres du groupe moteur de la TF handicap ONE qui ont été largement sollicités dans ce travail et qui fournissent un effort important mener la réflexion et consolider l'accompagnement des familles face au handicap de leur enfant. Merci également à Virginie Mélard (ONE) pour sa relecture précieuse et la mise en page du texte.

Que les nombreuses personnes qui, de près ou de loin, ont été engagées dans cette entreprise soient également concernées par ces remerciements.

## **AVANT-PROPOS**

Au travers de ce rapport, le lecteur aura l'occasion de découvrir les résultats d'une recherche menée en partenariat étroit, par l'Agence Wallonne pour l'Intégration de la Personne Handicapée (AWIPH, Région wallonne), le service PHARE (Région de Bruxelles-Capitale) et l'Office de la Naissance et de l'Enfance (ONE, Fédération Wallonie-Bruxelles).

Dans le contexte institutionnel que connaît la partie francophone de la Belgique, cette démarche, envisagée comme une des concrétisations des protocoles d'accord, passés entre l'ONE et les deux organisations spécialisées, l'AWIPH et le service PHARE, est tout à fait novatrice et montre à quel point le travail commun des services permet de rencontrer des projets touchant l'enfance, la santé mentale, l'aide aux personnes en situation de handicap, ... Ces services doivent tenir compte des besoins réels et subjectifs des personnes et non des besoins des services.

La porte d'entrée de cette recherche réside dans le fait que les trois organisations aient opté pour travailler dans un partenariat organisationnel où deux d'entre elles ont des missions liées à l'accompagnement et au soutien de la personne en situation de handicap. La troisième (ONE) est référente en matière de politique de l'enfance et de la famille en Fédération Wallonie-Bruxelles.

Afin de rencontrer les attendus de son contrat de gestion 2008-2012 et ensuite 2013-2017, l'ONE a mis en place un groupe à projets appelé Task Force handicap dont les travaux concernent le soutien apporté aux enfants et à leur famille dans tous les lieux de vie. Ces travaux touchent les deux départements opérationnels de l'ONE, à savoir le département accueil (accueil de l'enfant de 0 à 12 ans en dehors de sa famille) et le département accompagnement (visites à domicile, consultations pour enfants, coordination de l'action « Enfance maltraitée, ...). Ils réunissent des acteurs différents, dont notamment des agents qui ont une implication importante au niveau du terrain : conseillers pédiatres, coordinateurs subrégionaux, conseillers pédagogiques, référents maltraitance, service de formation du personnel ONE (DDRH), formation des professionnels de l'enfance, responsables de la coordination accueil et accompagnement. La collecte de données, en ce qui concerne l'ONE, est sous la responsabilité de la coordinatrice de la TF handicap en partenariat étroit avec la Direction Etudes et Stratégies.

Les accords de collaboration qui lient les institutions (voir Partie I) ont eu pour bénéfice d'amener chacune des organisations partenaires à mieux se connaître, à mieux identifier l'offre de services respective, à développer ensemble des actions communes pour assurer de la continuité dans les services en fonction du type de besoins du public ou de parcours divers. Parmi ces différentes actions, il a été décidé d'effectuer un recueil de données de terrain. Les promoteurs de cette collecte ont fait le choix de ne pas la cibler sur la prise en compte particulière des parents qui sont en situation de handicap. Il s'agit clairement de mieux connaître la situation des enfants en situation de handicap et de leur famille<sup>1</sup>.

Le choix est fait de parler d'enfants « en situation de handicap ». En effet, l'accueil d'un enfant implique que l'on tienne compte de ses caractéristiques individuelles (déficiences, maladies, retards de développement, ...) mais également de l'environnement tant social que

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> Une recherche ultérieure pourrait être menée sur les parents en situation de handicap. Dans la partie I de ce rapport et pour chaque organisation, sont présentées les lignes directrices en matière de soutien des parents euxmêmes en situation de handicap.

physique dans lequel il est accueilli (représentations, peurs, malaise des professionnel(le)s, espace de jeu favorisant/défavorisant l'activité, ...). Cette approche est donc plus globale que celle se basant sur la notion de « besoins spécifiques ». Elle ouvre le champ des interventions bien au-delà de l'enfant lui-même en obligeant à s'interroger sur la notion d'environnement considéré tantôt comme obstacle tantôt comme facilitateur de la participation sociale. Un enfant n'est pas « handicapé », il est en situation de handicap.

L'objet de l'étude est, par définition, spécifique : il s'agit d'aller à la rencontre de chaque enfant et de sa famille dans les lieux fréquentés par les familles. Même si les partenaires sont bien conscients que « nommer », c'est, en quelque sorte, pointer voire risquer de stigmatiser, il s'agit néanmoins de bien déterminer le périmètre qu'ils ont souhaité donner à leur travaux.

Après une présentation des différentes organisations partenaires, il a semblé néanmoins utile de présenter les modèles de référence dans le champ de handicap. Nous n'avons pas abordé ici les différentes échelles de soutien qui sont des outils précieux pour les organisations spécialisées. Au travers de telles échelles, il est en effet possible d'évaluer le niveau d'aide qui devrait être apporté, en interrogeant et / en observant les personnes dans leur vie quotidienne et les activités auxquelles elles peuvent s'adonner. Grâce aux réponses fournies, par les personnes interviewées, aux questions sur les incapacités (leur perception de la situation), l'aide fournie peut être ajustée.

Ce type d'outils est indispensable pour les organisations spécialisées de manière à évaluer au plus près les besoins et les capacités de la personne dans sa vie quotidienne (aide financière, matérielle, en ressources humaines, ...).

Dans la partie quantitative de cette recherche, le comptage a été considéré comme un moyen et non une finalité. Le drame des chiffres est qu'ils entrainent une opération mathématique simple : autant d'enfants, autant de moyens. Or, en matière de prise en charge d'un enfant, les moyens gagnent à être envisagés de manière différenciée : il peut arriver que l'accueil d'un enfant en situation de handicap dans un milieu d'accueil nécessite trois semaines de préparation et mobilise plusieurs acteurs du milieu d'accueil et du réseau, alors que la préparation sera beaucoup plus légère dans une autre situation. Tout dépendra à la fois de la problématique de l'enfant, mais également des ressources de l'équipe ou d'autres facteurs. Les formes de handicap et les besoins qui y sont liés sont très variables. L'accompagnement à apporter s'inscrit sur un continuum. Nous y reviendrons.

La tâche n'a pas été simple car les outils de collecte de données disponibles à l'interne de chaque organisation ont souvent été créés pour d'autres utilisations que celle d'études statistiques. Les comparaisons interinstitutionnelles sont également difficilement envisageables : par exemple, les inscriptions se font uniquement à la demande et les critères d'accès sont différents dans les deux organisations spécialisées<sup>2</sup>. De plus, même si les trois organisations ont souhaité mener un travail commun, elles sont soumises à un cadre législatif différent, ce qui complexifie encore les comparaisons. Les données recueillies par les différents partenaires dans le cadre de leurs missions respectives le sont en fonction des tâches qu'ils ont à assumer et ont, la plupart du temps, un objectif de gestion administrative des dossiers et non de collecte d'informations pour un monitoring statistique<sup>3</sup>.

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> Voir à ce sujet les conditions d'admission à la page 79 de ce rapport.

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> A noter qu'il en va autrement de la BDMS de l'ONE qui vise à mettre à disposition de l'ensemble des intervenants internes ou externes à l'Office des données pertinentes en matière de médecine préventive et de suivi psycho-médical de la femme enceinte, de la naissance et de la petite enfance.

En outre, dans le secteur du handicap, les demandes formulées par les personnes en situation de handicap ou leur famille envers l'AWIPH ou le service PHARE sont conditionnées par l'offre de services qu'ils proposent.

Au travers de cette approche tant quantitative que qualitative, le souhait des organisations a été de faire apparaître l'étendue de la situation de handicap qui concerne les enfants âgés de 0 à 12 ans. Au vu des données collectées, les situations de handicap sont plus fréquentes que ce que l'on pense (beaucoup de personnes sont touchées directement ou indirectement). Cependant, les personnes touchées directement ne font pas nécessairement appel aux institutions spécialisées.

Les données que l'on retrouve dans la partie statistique ne couvrent donc qu'une partie de la réalité du terrain. Il arrive, en effet, que des situations de handicap soient déclarées alors que les personnes sont déjà des adultes. Leurs parents, qui s'en sont occupés jusque-là, ne sont plus capables de les prendre en charge car eux-mêmes sont trop âgés ou viennent de décéder. La fratrie ou la famille élargie se tournent dès lors vers les institutions spécialisées.

Il arrive aussi qu'il ne soit plus possible pour la famille de gérer des situations très dramatiques où la personne en situation de handicap agit avec des conséquences sur l'environnement. Généralement, quand ces situations sont connues, il est constaté que la vie dans la famille s'est considérablement dégradée durant des années, donnant lieu à des difficultés multiples que la famille a tenté de gérer seule. Les situations peuvent être très lourdes : violence vis-à-vis de la personne en situation de handicap, d'autres membres de la famille, ...

Enfin, il importe de se donner des balises éthiques dans la récolte des données. Les questions suivantes doivent être envisagées : une collecte commune, à quelles fins ? Pourquoi catégoriser les bénéficiaires si cela n'est pas utile ? ...

Les promoteurs de la recherche se sont aussi questionnés sur la manière de généraliser la collecte de données. Chaque organisation a donc une forme de responsabilité qui est à partager, à conjuguer par rapport aux personnes en situation de handicap afin qu'elles se sentent respectées, écoutées dans leur réalité, qu'elles aient la possibilité de participer. Les bénéficiaires comptent aussi sur les professionnel(le)s « en tant que communauté ». En effet, le risque de dilution de la responsabilité constitue une source d'impasse pour les bénéficiaires. Cette question gagne à être posée au cœur même des politiques.



Contexte

## Présentation des différentes organisations partenaires

## L'ONE

## LÉGISLATION ET APPELLATION

L'Office de la Naissance et de l'Enfance (ONE) est un organisme d'intérêt public, c'est-à-dire un organisme parastatal de type B dépendant de la Communauté française et doté de la personnalité juridique dont les missions sont définies dans le décret du 17/07/2002 (MB 02-08-2002). Ce décret précise, notamment que l'Office exerce ses missions selon les orientations et les modalités définies dans un contrat de gestion conclu entre son Conseil d'Administration et le Gouvernement de la Communauté française.

### MISSIONS

Les deux missions de base de l'ONE sont :

- l'accompagnement de l'enfant dans et en relation avec son milieu familial et son environnement social. Cette mission est assurée principalement par les agents qui travaillent auprès des familles et dans le cadre des services de liaison, des activités des consultations prénatales et consultations pour enfants.
- L'accueil de l'enfant en dehors du milieu familial. Pour la réalisation de cette mission, il revient à l'ONE, - dans le cadre d'appels à projets et dans le respect des législations en vigueur - d'octroyer l'autorisation, l'agrément, et le subventionnement, le cas échéant, de milieux d'accueil.

Il est également de son ressort de veiller, dans le cadre des législations en vigueur à l'organisation, l'accompagnement, le contrôle et l'évaluation de l'accueil de l'enfant de moins de 12 ans en dehors de son milieu familial. L'Office doit également mener un rôle d'information, de conseils et d'accompagnement de ses usagers (parents, pouvoirs organisateurs, promoteurs de projets etc.).

En dehors de ces missions de base, l'ONE est chargé de missions, dites « transversales » qui se déclinent sous l'angle :

- du soutien à la parentalité,
- de la promotion de la santé et l'éducation à celle-ci,
- de la promotion de la formation continue des acteurs des politiques de l'enfance,
- de l'accompagnement et l'évaluation du travail des acteurs locaux,
- de l'information des parents et des futurs parents,
- de la réalisation de recherches,
- de l'analyse de l'évolution des besoins.

Toutes les missions de l'ONE s'exercent à travers cinq principes d'action qui sont : l'universalité, la non-discrimination et l'accessibilité pour tous, la qualité des services offerts, la bientraitance, la participation des acteurs, l'action en partenariats.

#### GESTION ET ADMINISTRATION

L'Office est géré par un Conseil d'Administration. Il dispose d'une autonomie de gestion dans l'exercice des missions qui lui sont confiées par l'autorité publique et pour une partie d'entre elles précisées dans un contrat de gestion. Il est soumis au contrôle du ou des Ministres dont il relève. Le siège social de l'ONE est situé à Bruxelles.

L'Office est décentralisé en six Comités subrégionaux dont la compétence territoriale s'étend aux Provinces du Brabant Wallon, du Hainaut, de Liège, du Luxembourg, de Namur et de la Région de Bruxelles Capitale.

### ORGANES D'AVIS ET SCIENTIFIQUES

L'Office est également entouré d'organes d'avis tels que le Conseil scientifique, les Collèges des Conseillers Gynécologues et Pédiatres, le Conseil d'avis - représentant la société civile. Les avis de ce dernier peuvent être sollicités soit par le Gouvernement soit par l'O.N.E.

Le Conseil scientifique, les Collèges médicaux, la Banque de Données Médico-Sociales (BDMS) et le Fonds Houtman sont les principales ressources scientifiques de l'O.N.E. Celles-ci lui permettent d'améliorer sans cesse ses connaissances sur l'enfance et la maternité et d'adopter sur cette base des approches novatrices encore mieux adaptées aux besoins de son public.

#### LE SOUTIEN OFFERT AUX PARENTS EN SITUATION DE HANDICAP

Le soutien à la parentalité fait partie des missions majeures de l'ONE. Avec notamment pour principe l'universalité, l'ONE s'adresse à toutes les familles, quelles que soient leurs réalités de vie. Afin de répondre de façon ajustée à leurs différents besoins et demandes, l'offre de services de l'ONE est large et variée : consultations prénatales et pour enfants, visites à domiciles, milieux d'accueil de qualité, outils à destination des parents et des professionnel(le)s, etc.

Dans le champ de l'enfance, le soutien à la parentalité interpelle de nombreux professionnel(le)s. Chacun y donne toutefois des sens différents, imprégnés de représentations et de perceptions très diverses compte tenu de leur expérience, leur formation et leur cadre d'intervention. La polysémie du terme implique dès lors que des balises et repères communs soient proposés afin que les actions proposées aux parents s'inscrivent dans une continuité et une complémentarité professionnelles. Les parents, et plus particulièrement ceux vivant des situations de fragilités et de vulnérabilités, côtoient une multitude de professionnel(le)s dont les actions ne sont pas toujours coordonnées et porteuses de mêmes valeurs. Le risque de contradiction peut dès lors être présent. Une raison de plus pour développer un langage commun et des principes de bases partagés autour du soutien à la parentalité. En réponse à ces objectifs, en partenariat avec la Direction générale de l'Aide à la Jeunesse et le Délégué Général aux Droits de l'Enfant, l'ONE a réalisé un référentiel de soutien à la parentalité, « Pour un accompagnement réfléchi des familles ». Ce document de référence est destiné à l'ensemble des professionnel(les)s en Fédération Wallonie-Bruxelles.

## • LES PERSONNES IMPLIQUÉES DANS LA COLLECTE DE DONNÉES

Geneviève Bazier : responsable de la direction Études et Stratégies.

Anne-Françoise Bouvy : chargée de projets à la direction Études et Stratégies.

Pascale Camus : conseillère pédagogique, coordonnatrice TF Handicap Gaëlle Rogier : chargée de projets la direction Études et Stratégies.

## L'AWIPH

L'objectif premier de l'Agence est de favoriser la participation des personnes en situation de handicap dans toutes les sphères de la vie (éducation, formation, emploi, logement,....).

#### LEGISLATION ET APPELLATION

L'AWIPH, Agence Wallonne pour l'Intégration de la Personne Handicapée, a été créée par le décret du 6 avril 1995. Le décret a été intégré dans le Code Wallon de l'Action Sociale et de la Santé.

#### • MISSIONS

L'AWIPH est l'organisme public (pararégional de type B) chargé de la mise en œuvre de la « politique wallonne en matière d'intégration sociale et professionnelle des personnes handicapées ». L'AWIPH est gérée par un Comité de gestion, dont les membres sont nommés par le Gouvernement wallon.

L'AWIPH exécute ses missions en fonction des priorités et des orientations définies dans un contrat de gestion passé entre le Gouvernement et le Comité de gestion de l'Agence. Ce contrat fixe, sur une période pluriannuelle, les objectifs ainsi que les moyens à mettre en œuvre pour les atteindre.

Dans le cadre des missions qui sont dévolues à l'AWIPH, le contrat de gestion actuel fixe des axes stratégiques, c'est-à-dire des priorités qui répondent aux quatre lignes directrices suivantes :

- « Une société plus inclusive »: l'AWIPH mobilise les énergies pour construire une société qui soit accessible au plus grand nombre et qui soit respectueuse des besoins de chacun.
- « Un continuum de prestations et un soutien personnalisé » : l'Agence développe une approche partant des besoins de la personne et travaille à mettre en place des prestations qui allient prestations génériques (accessibles à tous les citoyens), spécifiques (réservées aux personnes reconnues en situation de handicap par l'AWIPH) ou combinées pour assurer la qualité de vie et la satisfaction des besoins tout au long de l'existence. La priorité va au maintien dans la communauté, tout en respectant les choix individuels.
- « Une qualité des prestations »: l'AWIPH et son réseau de services agréés continuent à s'investir dans la recherche et l'application des principes et méthodes de la gestion de la qualité.

• « *Une organisation plus efficiente* » : l'Agence poursuit ses efforts d'amélioration en matière de gestion interne (informatique, ressource humaine, développement durable, ...).

L'AWIPH propose, aux personnes en situation de handicap et à leur famille, de multiples prestations. Elle octroie aux personnes en situation de handicap des aides financières en vue de leur maintien et de leur autonomie dans la société ainsi que de leur intégration dans la vie active. Elle joue directement un rôle d'information, de conseil et d'orientation auprès des personnes en situation de handicap, leur famille mais aussi auprès des services généraux et de la société wallonne dans son ensemble.

Des prestations leur sont également apportées par des services agréés et subventionnés, spécialisés dans l'accompagnement, l'accueil, la formation professionnelle ou l'emploi.

Enfin, l'AWIPH travaille, en outre, au soutien et au développement de projets transversaux ou novateurs.

#### ADMINISTRATION

Le siège de l'AWIPH est situé à Charleroi. L'Administration centrale abrite les services généraux et gère principalement l'agrément, le subventionnement des institutions agréées et tous les services supports (Budget, Comptabilité, Ressources Humaines, Logistique, Juridique, Etudes, ...).

#### L'administration de l'Agence est composée de :

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

Ces derniers remplissent cinq missions:

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

## ORGANES D'AVIS ET SCIENTIFIQUES

Le Comité de gestion est assisté de trois conseils d'avis :

- le conseil pour l'aide individuelle à l'intégration (CAII) ;
- le conseil pour l'éducation, l'accueil et l'hébergement (CEAH) ;
- le conseil pour l'éducation, la formation et l'emploi (CEFE).

Ces conseils sont composés d'un maximum de 13 membres, qui représentent des associations de personnes en situation de handicap, des pouvoirs organisateurs de services agréés par l'AWIPH et des organisations de travailleurs liés à ces services.

Les trois Conseils débattent de matières relevant de leurs compétences respectives et émettent des propositions qui sont soumises ensuite au Comité de gestion.

Sur le terrain, les treize Commissions subrégionales de coordination constituent l'intermédiaire entre l'administration centrale et le terrain. Elles ont pour mission de promouvoir la concertation et la coordination des services sociaux s'adressant aux personnes en situation de handicap dans des zones géographiques déterminées. Elles procèdent à des relevés des besoins des personnes en situation de handicap en termes de services, elles activent les collaborations entre tous les acteurs concernés notamment par l'intégration. Les Commissions donnent des avis sur base de ce contact étroit développé avec les acteurs de terrain.

La Commission wallonne des personnes handicapées est chapeautée par le Conseil wallon de l'Action Sociale et de la Santé. Elle se compose de représentants d'associations et des experts, de représentants des organisations représentatives des travailleurs et de représentants des directions de services agréés par l'AWIPH.

La commission wallonne des personnes handicapées est une des six commissions permanentes du Conseil wallon de l'action sociale et de la santé. Elle a une mission générale qui consiste à remettre des avis et des rapports au Conseil Wallon de l'Action Sociale et de la Santé et une mission d'expertise ayant pour objet de remettre un avis technique au Gouvernement dans les matières qu'il détermine.

#### LE SOUTIEN OFFERT AUX PARENTS EN SITUATION DE HANDICAP

Comme tout parent et citoyen, les parents en situation de handicap qui souhaitent avoir un enfant sont accompagnés par les services de première ligne. Si les parents ont besoin d'aide, ils peuvent faire appel à un service d'accompagnement pour mener à bien leurs projets et aller vers une plus grande autonomie. Un accompagnement peut être assuré auprès des parents afin de leur permettre d'apprendre des gestes concrets du quotidien (donner le biberon à leur enfant, par exemple), ou des notions plus abstraites telles que le fait de donner des limites et repères à l'enfant. Le service activera un réseau autour de la personne en situation de handicap (famille proche, consultation pour enfants ONE, un lieu de rencontre enfants et parents, une maison maternelle, ...) pouvant apporter leur concours.

Par ailleurs, si les parents ont un handicap physique ou sensoriel, des adaptations du logement ou des aides techniques peuvent aussi être mises en place.

Enfin, ce qui concerne la vie sexuelle et affective des personnes en situation de handicap, l'AWIPH a notamment mis sur pied un groupe de réflexion sur le thème et plus particulièrement sur la problématique des maladies transmissibles au travers de rapports sexuels et par le sang. Des rencontres du groupe est née une « *charte pour agir : vie affective et sexuelle des personnes handicapées* » 4 et deux brochures, l'une est consacrée aux aspects juridiques, l'autre concerne une banque de données avec des partenaires.

## • LES PERSONNES IMPLIQUÉES DANS LA COLLECTE DE DONNÉES

Jean-Michel Lheureux : responsable de la Direction Statistiques et Méthodes.

Sylvie Soete : collabore en tant que chargée de recherche à la Direction Statistiques et Méthodes.

SERVICE BRUXELLOIS FRANCOPHONES DES PERSONNES HANDICAPÉES : DIT LE SERVICE PHARE

(PERSONNE HANDICAPÉE AUTONOMIE RECHERCHÉE)

## LÉGISLATION ET APPELLATION

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

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

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

#### MISSIONS

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

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

<sup>&</sup>lt;sup>4</sup> Cette brochure est téléchargeable à l'adresse suivante : http://www.awiph.be/AWIPH/projets nationaux/charte vie affective/charte+vie+affective.html

#### • ADMINISTRATION

Le service PHARE fait partie de l'administration de la Commission communautaire française de la Région de Bruxelles Capitale dont il est une des Directions d'Administration, celle de l'aide aux personnes handicapées.

### ORGANES D'AVIS ET SCIENTIFIQUES

Un organe d'avis, la section « Personnes handicapées » du Conseil consultatif bruxellois francophone de l'Aide aux Personnes et de la santé est composé d'experts ainsi que de représentants des utilisateurs et des publics cibles, des pouvoirs organisateurs et des travailleurs du secteur. Il a pour mission de donner un avis sur toutes les questions qui concernent les personnes en situation de handicap ; son avis est requis sur les projets de décret et leurs arrêtés d'exécution ainsi que lorsqu'une norme prescrit l'obtention de l'avis d'un conseil consultatif.

Par ailleurs, l'Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée à Bruxelles a notamment pour objet de réaliser ou de faire réaliser des études et recherches scientifiques en matière de handicap et d'établir des recommandations sur base d'une évaluation des politiques menées au bénéfice des personnes en situation de handicap.

#### ■ LE SOUTIEN OFFERT AUX PARENTS EN SITUATION DE HANDICAP

En ce qui concerne le soutien à la parentalité de personnes présentant un handicap physique, sensoriel, mental ou multi-handicap, la COCOF agrée et subventionne des services d'accompagnement dont le public cible est constitué d'adultes dont certains ont des enfants. Les adultes sont accompagnés, à leur demande, dans les divers aspects et démarches de la vie quotidienne.

Le service d'accompagnement offre à la personne en situation de handicap et à sa famille, un soutien individualisé afin de maintenir ou développer son autonomie et de lui permettre de répondre à ses besoins spécifiques. Parmi ceux-ci figure le « soutien à la parentalité ». Le service fournit l'information nécessaire et met en contact le(s) parent(s) en situation de handicap et la famille avec les personnes et services spécialisés et/ou généralistes qui peuvent lui être utile.

Sur le territoire de la Région de Bruxelles Capitale, 17 services d'accompagnement s'adressent à des adultes.

Si nécessaire, les parents, qui ont une déficience physique ou sensorielle, peuvent obtenir du service PHARE le financement d'adaptations du logement ou d'aides techniques (un détecteur lumineux de cris ou de pleurs pour un parent sourd ou une table à langer réglable en hauteur pour une maman en chaise roulante, par exemple).

Par ailleurs, depuis 2009, existe un Comité de référence relatif à l'intervention d'un tiers dans la vie relationnelle, affective et sexuelle de la personne en situation de handicap en Région bruxelloise. Ce Comité remet des avis relatifs à des situations personnelles ou à des questions d'ordre général. Des informations complémentaires sont disponibles sur le site du service PHARE.

http://phare.irisnet.be/vie-affective-et-sexualite/comité-de-référence

## • LES PERSONNES IMPLIQUÉES DANS LA COLLECTE DE DONNÉES

Stéphane Deschamps : Conseiller - Chef du service des Prestations Individuelles du service PHARE de la COCOF.

Dominique Dugnoille : Conseillère - Chef du Service de l'Emploi et des Aides à l'Intégration du service PHARE de la COCOF.

Christophe Bartholomé et Jérôme Pieters : Chercheurs - Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée du service PHARE de la COCOF.

Margaret Nemeth, graduée administrative principale au Service de l'Emploi et des Aides à l'Intégration.

## Le cadre du protocole

L'AWIPH et l'ONE ont signé, en juin 2010, un protocole d'accord. L'année suivante, l'ONE a également entamé des discussions avec le service PHARE, chargé de mener à bien la politique bruxelloise en matière d'inclusion de la personne en situation de handicap dans la région de Bruxelles-Capitale. Les contacts ont débouché sur la signature d'un protocole de collaboration conforme à l'esprit de la Convention des Nations-Unies relative aux droits des personnes handicapées<sup>5</sup>.

Ces partenariats de collaboration respectivement entre l'AWIPH et l'ONE d'une part et entre le service PHARE et l'ONE d'autre part, visent à renforcer le travail effectué par les services dans tous les lieux de vie au bénéfice des enfants en situation de handicap et de leur famille (milieux d'accueil, consultations pour enfants, lieux de rencontre enfants et parents, accueil extrascolaire, etc.). A cette fin, tant l'ONE que l'AWIPH ou le service PHARE mobilisent l'ensemble de leurs ressources en termes de recherche, d'information, de formation de leurs professionnel(le)s.

Afin de répondre au premier axe de chaque protocole d'accord, un groupe de travail s'est constitué. Il est composé à la fois d'agents de l'AWIPH, du service PHARE et de l'ONE.

#### L'objectif de ce groupe est :

- de réaliser conjointement un état des lieux qui prend en compte tant l'aspect quantitatif de la question de l'accueil et de l'accompagnement des enfants en situation de handicap et de leur famille que les aspects qualitatifs (tranche d'âge 0-12 ans);
- d'en tirer des éléments d'analyse afin d'obtenir notamment une meilleure perception des problématiques rencontrées par les familles confrontées au handicap de leur enfant et des professionnel(le)s qui leur offrent des services (milieux d'accueil, services d'aide, ...);
- de développer ou améliorer les outils de collecte de données dont la visée est l'état des lieux objectif des réalités de terrain. Cet outil donnera non seulement une évaluation de l'accessibilité, mais également de l'impact des actions menées;
- d'identifier les éventuelles recherches ou études à réaliser sur cette base ;
- de rassembler des données bibliographiques en vue d'améliorer les connaissances de chacun dans ce domaine d'intervention.

L'ensemble des données collectées devrait permettre d'avoir une meilleure compréhension des trajectoires des familles, de leurs besoins en matière de soutien dans tous les lieux de vie.

\_

<sup>&</sup>lt;sup>5</sup> L'acronyme CPDH sera utilisé par la suite dans le texte pour faire référence à cette convention.

# Le contexte réglementaire et les dispositions prises/choisies par les organisations

#### AU NIVEAU INTERNATIONAL

Les organisations partenaires ont souhaité retenir quatre législations et recommandations.

## ■ LA CONVENTION DES NATIONS UNIES RELATIVE AUX DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES

La Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) a été adoptée le 13 décembre 2006 au Siège des nations Unies. Elle rappelle que toutes les personnes doivent bénéficier de tous les droits et libertés fondamentaux. Elle indique la manière dont toutes les catégories de droits s'appliquent aux personnes handicapées et précise les domaines où des adaptations permettraient à ces personnes d'exercer leurs droits.

## I. Les principes généraux sont :

- Le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix et de l'indépendance des personnes ;
- La non-discrimination ;
- La participation et l'intégration pleine et effective à la société ;
- Le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité;
- L'égalité des chances ;
- L'accessibilité ;
- L'égalité entre les hommes et les femmes ;
- Le respect du développement des capacités de l'enfant handicapé et le respect des droits des enfants handicapés à préserver leur identité.

En Belgique, la convention a été ratifiée le 2 juillet 2009. Cela signifie que le pays s'engage à garantir leurs droits, les prendre en compte dans toutes les politiques et programmes et éliminer, à leur égard, toute forme de discrimination.

Dans cette convention, le handicap est considéré comme ce qui empêche les personnes porteuses de handicap de participer pleinement et effectivement à la société et d'être sur pied d'égalité avec les autres personnes. Cette définition prend en compte les obstacles qui sont dus à l'organisation de la société et ne présente plus le handicap comme un élément médical propre à la personne en situation de handicap.

## ■ LA RECOMMANDATION REC (2006) DU CONSEIL DE L'EUROPE DU 5 AVRIL 2006

En 2006, le comité des ministres aux Etats membres (conseil de l'Europe) adoptait un « Plan d'action du Conseil de l'Europe pour la promotion des droits et de la pleine participation des personnes handicapées à la société : améliorer la qualité de vie des personnes handicapées en Europe dans la perspective 2006-2015 ».

Dans cette recommandation, le comité insiste sur le fait que le manque de données concernant les personnes handicapées est un obstacle à l'élaboration de politiques aux niveaux tant national qu'international. Des travaux de recherche approfondis, la collecte et l'analyse de données sont nécessaires pour élaborer des politiques pragmatiques.

« Les autorités responsables doivent évaluer soigneusement les besoins des enfants et de leurs familles afin de leur proposer des mesures d'assistance permettant aux enfants de grandir au sein de leur famille, de s'intégrer dans la société et de partager la vie et les activités avec les autres enfants.

Les enfants handicapés doivent recevoir une éducation qui enrichisse leur vie et leur permette d'exprimer au maximum leur potentiel. »

Dès lors, la recommandation qui a suivi le plan d'action met en avant les points suivants :

- Poursuivre des travaux de recherche approfondis, des collectes et analyses de données statistiques pour élaborer des politiques pragmatiques. Des informations fiables aident à identifier les nouveaux problèmes, à concevoir des solutions et à obtenir des résultats satisfaisants :
- Encourager et développer une recherche générale, diversifiée et spécialisée sur tous les problèmes liés au handicap en la coordonnant à tous les niveaux, afin d'œuvrer efficacement aux objectifs fixés dans le Plan d'action;
- Elaborer des stratégies d'analyse statistique et d'information pour concevoir des politiques et des normes conformes à un modèle social du handicap, fondé sur les droits de l'homme, et examiner l'utilité des stratégies et des bases de données nationales existantes.

## ■ LA CHARTE SOCIALE EUROPÉENNE, ADOPTÉE EN 1961 ET REVISE EN 1996

Il s'agit d'un traité du Conseil de l'Europe qui énonce les droits de l'homme de la vie quotidienne et garantit leur respect par les états qui l'ont approuvée.

Elle envisage, en son article 15, le « droit des personnes handicapées à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté ».

## ■ LA RECOMMANDATION REC (2013) DU CONSEIL DE L'EUROPE DU 11 DECEMBRE 2013

En 2013, le comité des ministres aux Etats membres (Conseil de l'Europe) émettait une recommandation en vue d'assurer la participation pleine, égale et effective des personnes handicapées à la culture, au sport, au tourisme et aux activités de loisirs.

Au travers de cette recommandation, le conseil de l'Europe a pour objectif de promouvoir la protection des droits politiques, civils, sociaux et culturels des personnes handicapées.

Il est recommandé d'adopter une stratégie à deux volets, en veillant à ce que les personnes handicapées puissent participer aux activités culturelles, sportives, touristiques et de loisirs destinées à l'ensemble de la population (« mainstreaming »), sans pour autant négliger les activités conçues spécifiquement pour elles, et reflétant leur diversité et leurs besoins.

Parmi les mesures préconisées, on retrouve, entre autres : les mesures à prendre relatives à l'accessibilité sous toutes ses formes et à la mise à disposition d'aménagements raisonnables et de services de soutien adéquats au niveau de l'éducation, la consultation des personnes handicapées, la planification des projets envisagés comme accessibles à tous dès le départ, l'ajustement des formations des personnes assurant les services de soutien et d'aide, la prise en compte des personnes comme faisant partie d'un public hétérogène.

## LE CONTEXTE DE LA FÉDÉRATION WALLONIE-BRUXELLES EN MATIÈRE DE HANDICAP ET DE L'ENFANCE

Le contexte organisationnel belge est très complexe. Les compétences sont réparties entre l'État fédéral, les Communautés (française, flamande et germanophone) et les Régions (Wallonne, Flamande et Bruxelloise). Cette dispersion des compétences rend parfois difficile l'accès aux services pour les parents. En effet, ceux-ci ne connaissent pas nécessairement tout ce à quoi ils ont droit et doivent multiplier les démarches auprès de chaque administration.

Avant la 6ème réforme de l'État actuellement en cours, la situation était la suivante dans les matières qui concernent la présente collecte de données.

- Dans le domaine de l'enfance, les allocations familiales, y compris les allocations familiales majorées accordées pour les enfants en situation de handicap et les frais de réadaptation fonctionnelle sont de la compétence de l'État fédéral;
- L'enseignement ordinaire, l'enseignement spécialisé et intégré, l'aide à la jeunesse et l'accueil de la petite enfance sont de la compétence des Communautés, en l'occurrence la Fédération Wallonie-Bruxelles en ce qui concerne le présent sujet. Dans ce cadre, l'Office de la Naissance et de l'Enfance (ONE) est l'organisme de référence pour toutes les questions relatives à l'enfance, aux politiques de l'enfance, à la protection de la mère et de l'enfant, à l'accueil de l'enfant en dehors de son milieu familial et au soutien à la parentalité;
- La politique d'aide à l'intégration des personnes handicapées est de la compétence de la Région Wallonne d'une part et de la Commission communautaire française (COCOF) de la Région de Bruxelles-Capitale, d'autre part.

L'AWIPH est l'organisme public wallon chargé de mener à bien la politique en matière d'intégration des personnes handicapées en Région wallonne. Le service PHARE est le service compétent pour cette matière au sein de la COCOF sur la région de Bruxelles-Capitale.

Les deux organisations proposent des aides à l'emploi, des interventions dans les frais de déplacement et des interventions financières dans l'acquisition de matériel spécifique ou des aménagements (im)mobiliers qui favorisent l'autonomie au quotidien. Elles agréent et subventionnent aussi des services qui accueillent, hébergent, emploient, conseillent et accompagnent les personnes en situation de handicap.

En vue de favoriser les synergies et la prise en compte globale des besoins des bénéficiaires, divers accords ou protocoles de collaboration existent entre les entités, notamment :

- Un accord de coopération entre le service PHARE et l'AWIPH ;
- Un protocole de collaboration entre la Direction générale de l'aide à la jeunesse (DGAJ) de la Fédération Wallonie-Bruxelles et l'AWIPH;
- Un protocole de collaboration entre la Direction générale de l'aide à la jeunesse (DGAJ) de la Fédération Wallonie-Bruxelles et le service PHARE;
- Un accord de coopération entre la Fédération Wallonie-Bruxelles et l'AWIPH en matière d'intégration scolaire;
- Un accord de coopération entre la Fédération Wallonie-Bruxelles et le service PHARE en matière d'intégration et d'inclusion scolaire ;
- Un protocole d'accord entre l'AWIPH et l'ONE;
- Un protocole d'accord entre le service PHARE et l'ONE.

## ■ EN RÉGION WALLONNE (RW)

## Le Code Wallon de l'Action Sociale et de la Santé – Livre IV - Intégration des personnes handicapées - Principes fondateurs

Le Code charge l'AWIPH de mettre en œuvre la politique wallonne en matière d'intégration sociale et professionnelle des personnes en situation de handicap.

L'AWIPH doit veiller, en priorité, à ce que les personnes en situation de handicap bénéficient d'une aide appropriée de la part des services s'adressant à l'ensemble de la population (rôle résiduaire).

Pour que les personnes en situation de handicap puissent participer pleinement à la vie économique et sociale, l'AWIPH reçoit une dotation annuelle du Gouvernement wallon pour :

- Prendre en charge, totalement ou partiellement, les frais d'intégration sociale et professionnelle supportés par les personnes en situation de handicap ou par des tiers ;
- Octroyer des subventions à des associations et à des services ainsi que passer des conventions avec ceux-ci, en vue de couvrir la totalité ou une partie du coût des activités déployées en faveur des personnes en situation de handicap;
- Recourir à la collaboration de services qui disposent des qualifications et des moyens nécessaires pour réaliser certaines missions spécifiques ou novatrices.

Les mesures de prévention, d'adaptation et d'intégration respectent les principes suivants :

- Répondre, de manière souple et adaptée, aux besoins individuels et aux projets qui en découlent;
- Mettre l'accent sur l'implication de la personne en situation de handicap, de sa famille et de son entourage;
- Privilégier les interventions qui respectent autant que possible le dynamisme du milieu naturel et donner la préférence au maintien de la personne dans son milieu familial ou dans son entourage habituel;
- Mener des actions orientées vers des objectifs de qualité de vie des personnes en situation de handicap;

<sup>●</sup> Partie I. Contexte – Le contexte réglementaire et les dispositions choisies/prises par les organisations

- Envisager des mesures organisées dans le cadre d'une coopération locale et multisectorielle qui respecte les compétences spécifiques de chaque service;
- Favoriser, de façon prioritaire, l'accès des personnes en situation de handicap aux services généraux destinés à l'ensemble de la population et répondant à des besoins particuliers.

## ● A LA COMMISSION COMMUNAUTAIRE FRANÇAISE DE LA RÉGION DE BRUXELLES-CAPITALE

Le Décret Inclusion réorganise la politique d'aide aux personnes en situation de handicap afin de l'inscrire dans la lignée de la CDPH.

Celui-ci a été adopté le 17/01/2014 par l'Assemblée de la Commission communautaire française (Parlement francophone bruxellois) mais sa date d'entrée en vigueur n'a pas encore été précisée. C'est aujourd'hui une approche différente qui est prônée : l'objectif d'intégration se mue en objectif d'inclusion<sup>6</sup>.

## EN FÉDÉRATION WALLONIE-BRUXELLES

Plusieurs institutions ont des missions spécifiques auprès des enfants et des jeunes qui constituent « un groupe social important et vulnérable à la fois ». Citons ici le délégué général aux droits de l'enfant dont la mission principale est de veiller à la sauvegarde des droits et des intérêts des enfants. Ses interventions sont étroitement articulées au sein d'un maillage institutionnel et associatif important où les partenaires poursuivent des objectifs similaires. Soulignons également le travail effectué par les services d'aide à la jeunesse. Ces services travaillent en partenariat étroit avec l'ONE dans un processus de réflexion commune sur l'intérêt des enfants, les situations où ils se trouvent en danger, le cadre et les responsabilités de chacun. Dans ce rapport, nous avons fait le choix de ne nous pencher plus précisément, que sur le cadre des missions de l'ONE.

Depuis sa création, durant la guerre 1914-1918, l'ONE a pour objectif d'encourager et de développer la protection de l'enfance dans une optique de promotion de la santé.

En 2002, le décret « portant réforme de l'Office de la Naissance et de l'Enfance » (MB, 02-08-2002) dynamise l'institution et renforce les acquis, c'est-à-dire l'approche globale de la santé dans une optique de prévention de la santé de l'enfant et de la future mère et la qualité globale des milieux d'accueil qui intègrent tant des aspects médicaux, sociaux, liés à l'accessibilité, que pédagogiques.

L'ONE, dans ses missions de service public universel et accessible à tous, considère que chaque citoyen devrait avoir librement accès à l'ensemble de ses services. Les études montrent cependant que si des « aménagements raisonnables » ne sont pas mis en place, des phénomènes d'exclusion continueront à priver une partie de la population de ce à quoi elle a droit. Dans son contrat de gestion 2008-2012, une attention particulière est portée aux enfants en situation de handicap et de leur famille et engage à des collaborations avec les organisations spécialisées

 $<sup>^{6}</sup>$  Voir point relatif à « la vision du service PHARE », page 51 de ce rapport.

<sup>■</sup> Partie I. Contexte – Le contexte réglementaire et les dispositions choisies/prises par les organisations

(AWIPH, service PHARE) qui ont débouché sur la signature d'accords de collaboration et leur mise en œuvre<sup>7</sup>.

## I. L'accompagnement de toutes les familles

Les travailleurs médico-sociaux (TMS) et les médecins du secteur des consultations prénatales et de consultations pour enfants, mènent une action de promotion de la santé, de prévention et de soutien à la parentalité auprès de toutes les familles qui le souhaitent. Cette action se réalise au travers d'un suivi universel et le cas échéant, d'un suivi renforcé qui peut être doublé d'un suivi spécialisé assuré par les services spécialisés.

L'accompagnement universel des familles, qui se réalise en fonction de la demande des parents, dans un objectif de prévention de type psycho-médico-social et de soutien à la parentalité peut être renforcé lorsqu'il y a une situation de vulnérabilité, par exemple, la découverte d'un handicap chez l'enfant.

L'enfant est vu comme un enfant avant tout qui aime jouer, rire, entrer en relation avec sa famille et son environnement : il s'agira de se centrer sur l'enfant et ses besoins et d'observer, chaque fois que possible, les interactions avec les familles. L'enfant qui est en situation de handicap a le même type de besoins physiologiques que tout enfant, s'il n'a pas de problèmes particuliers : il doit manger, être vacciné, faire ses premiers pas vers la plus grande activité autonome, ...

La collaboration au sein de l'équipe médecin - TMS, dans le cadre des consultations pour enfants<sup>8</sup>, est essentielle pour accompagner les familles sur un plan à la fois médical et psychosocial. Ces professionnel(le)s mènent leur travail en s'épaulant dans leur domaine respectif de compétences et consacrent un temps suffisant à l'enfant et ses parents.

Le rôle spécifique du médecin sera de donner toute explication aux parents en fonction de son observation de l'enfant, de l'examen clinique, des besoins perçus de celui-ci, de leurs demandes et questions et en tenant compte de leur cheminement. Lors des visites à domicile, qui s'effectuent à la demande des parents, le TMS apporte du soutien, des connaissances générales sur le développement de l'enfant et sa connaissance du réseau psycho-médico-social. Le TMS porte une attention à la manière dont s'établit le lien entre le parent et l'enfant, veille aux recommandations en matière de santé de l'enfant (sommeil, alimentation, ...), l'importance de la qualité de l'environnement, les difficultés éventuelles lors du retour à domicile après l'accouchement<sup>9</sup> (coliques, acné, ...), aux accidents domestiques.

En abordant les thèmes liés à la vie quotidienne de tout enfant en interaction avec sa famille, le médecin et le TMS ont néanmoins en tête la situation particulière de l'enfant.

Les services SOS enfants, sous la responsabilité de l'ONE également, assurent aussi la coordination de l'action Enfance maltraitée. Une nouvelle fonction a été créée en 2004, celle de « référent maltraitance » qui apporte soutien et accompagnement aux TMS dans leur travail de prévention de maltraitance.

● Partie I. Contexte – Le contexte réglementaire et les dispositions choisies/prises par les organisations

<sup>&</sup>lt;sup>7</sup> A noter que le contrat de gestion 2013-2018 consacre entièrement son chapitre 7 à l'inclusion des enfants en situation de handicap et consolide donc les orientations de l'ONE en la matière. <a href="http://www.one.be/fileadmin/user\_upload/presentation/Aspects\_juridiques/Lois/I\_Structure/Contrat\_de\_gestion\_2">http://www.one.be/fileadmin/user\_upload/presentation/Aspects\_juridiques/Lois/I\_Structure/Contrat\_de\_gestion\_2</a> 013-2018.pdf

<sup>&</sup>lt;sup>8</sup> Notons ici que les activités collectives de soutien à la parentalité et qui se déroulent dans les locaux des consultations peuvent être menées en partenariat avec d'autres services.

<sup>&</sup>lt;sup>9</sup> Il arrive, par exemple, que le blues post partum soit considérablement augmenté par la présence d'une déficience chez l'enfant.

## II. L'accompagnement des professionnel(le)s travaillant dans les milieux d'accueil

Les agents de l'ONE faisant partie du département de l'accueil ont, entre autres, pour mission d'accompagner le personnel des structures d'accueil (0-12 ans), ainsi que les accueillant(e)s d'enfants à domicile, dans leurs réflexions et leurs pratiques d'accueil de tous les enfants et de leur famille, dans le respect de leurs différences et de leurs besoins spécifiques. L'Office est convaincu qu'un service d'accueil de qualité est non seulement une réponse à un besoin de garde des parents, mais aussi un droit pour chaque enfant conformément à la Convention Internationale des Droits de l'Enfant (CIDE), quel qu'il soit, de bénéficier d'un lieu d'éducation complémentaire à son milieu éducatif familial afin d'y vivre d'autres situations de découverte et d'exploration et d'y mener des expériences diversifiées avec d'autres enfants et adultes.

Il y a lieu de constater que, si les dispositions légales actuelles donnent la possibilité de mettre en œuvre le droit à l'éducation de tous les enfants (Arrêté du Code de Qualité et de l'accueil, MB 1999-2004), des démarches proactives prises en charge par les équipes sont nécessaires pour offrir les mêmes conditions d'accueil à tous. Légiférer est un pas nécessaire pour donner le cadre, mais il n'est pas suffisant. Les équipes sont ainsi amenées à réfléchir sur les orientations prises au niveau pédagogique et aux aménagements concrets à réaliser à partir des objectifs qu'elles se fixent.

L'ouverture à la diversité et la prise en compte des singularités, souhaités par le cadre légal<sup>11</sup> (Arrêté du Gouvernement de la Communauté française portant réglementation générale des milieux d'accueil, MB 27-02-03 / MB 05-03-2007; Décret Centres de vacances, MB 17-12-2003 / MB 01-09-2009; Décret relatif à la coordination de l'accueil des enfants durant le temps libre et au soutien de l'accueil extrascolaire, MB 03-07-03 / MB 15-01-2008; Décret relatif au soutien et à la reconnaissance des écoles de devoirs, MB 29-06-2004 / MB 09-03-2007) permettent d'augmenter les opportunités pour les professionnel(le)s de s'interroger sur leurs pratiques quotidiennes, de les améliorer et de les ajuster, qu'il s'agisse de l'aménagement des espaces, de la manière dont est prévu le premier accueil, des relations vis-à-vis de l'enfant et sa famille, de la prise en compte de la sécurité affective, du soutien des interactions constructives entre enfants, du développement d'un travail en réseau au niveau local ou encore de l'inclusion de la personne en situation de handicap dans le champ du regard social, etc. Constat est fait que les solutions mises en place pour accueillir un enfant en particulier non seulement prennent en compte le bien-être de cet enfant, mais apportent un bénéfice important à l'ensemble des enfants accueillis et à la poursuite de la réflexion des professionnel(le)s.

<sup>-</sup>

<sup>&</sup>lt;sup>10</sup> Accueil de l'enfant en dehors de sa famille.

<sup>&</sup>lt;sup>11</sup> Nous avons repris ici la première parution et la dernière parution au Moniteur Belge en date de l'émission de ce rapport. En effet, le cadre légal a subi successivement de nombreuses modifications en différentes étapes (formation, encadrement, ...)

## III.L'accompagnement des lieux de rencontre enfants et parents

Des lieux collectifs comme les lieux de rencontre enfants et parents sont également des espaces de ressource importants pour les familles. Ils sont des espaces privilégiés qui accueillent des jeunes enfants accompagnés de leur(s) parent(s) ou d'une personne avec qui ils ont tissé des liens importants. La présence de professionnel(le)s et de volontaires permet, par leur accompagnement, de soutenir la relation entre l'enfant et son/ses parent(s) et de rompre l'isolement social vécu par certaines familles. Dans ces lieux, chacun est le bienvenu, peut rencontrer d'autres personnes (adultes, enfants) et « être rencontré », a l'opportunité de prendre part, de participer. La manière dont l'espace est aménagé, dont le temps se déroule de manière non programmée contribue à développer pour chacun un sentiment de sécurité qui lui permet de laisser la vie s'écouler pendant ce temps d'accueil. Chaque nouvelle rencontre, dont le contenu n'est pas programmé est différente d'une autre et « l'on ne ressort jamais tout à fait pareils » (Le Furet, 2011).

Les parents d'enfants en situation de handicap, comme tous autres parents, peuvent y trouver un espace d'écoute et de dialogue pendant que leur enfant bénéficie d'un espace de socialisation, de jeux et de détente. Ils ont l'occasion de voir leur enfant agir avec d'autres enfants.

Un accueil de qualité se reconnaît au fait que chaque enfant peut s'épanouir dans le lieu de rencontre et s'y développer sereinement, que parents et accueillants construisent des liens basés sur l'ouverture, la confiance et la transparence et que chaque membre du personnel peut trouver sa place au sein d'une équipe solidaire, attentive à rencontrer les besoins de l'enfant en lien avec son parent (avec une attention particulière à la préservation du lien enfant — parent).

## Un comité de pilotage

Un comité de pilotage mixte (AWIPH – service PHARE – ONE) s'est constitué pour suivre les travaux de collecte de données.

Ce comité, composé de représentants de l'AWIPH (JM. Lheureux, S. Soete), de représentants du service PHARE (S. Deschamps, D. Dugnoille,, M. Nemeth, J. Pieters), de représentants de l'ONE (G. Bazier, AF. Bouvy, P. Camus, G. Rogier,) se réunit, en fonction des besoins, environ une fois par trimestre.

Des suivis internes ont été réalisés par chacune des organisations en fonction des engagements pris.



## Les modèles de référence dans le champ du handicap

« Plus qu'un simple instrument de communication, le langage illustre la façon dont on se représente mentalement une réalité. Il n'est donc pas étonnant que les mots employés pour parler des personnes handicapées aient fait l'objet d'une remise en question parallèle à l'évolution de leur place dans la société » (P. Fougeyrollas, cité par Chabrol (2006, p 4)

Définir le handicap, pour les professionnel(le)s de l'accueil et de l'accompagnement de l'enfant, implique une approche centrée sur les facteurs individuels d'une part et, d'autre part, sur l'environnement social de l'enfant. En effet, les approches actuelles tentent de ne plus définir le handicap à partir des déficiences et des difficultés d'adaptation, mais plutôt à partir des habitudes de vie et des conditions d'épanouissement. La plupart des définitions contemporaines du handicap présupposent que c'est l'interaction de l'individu avec l'environnement dans lequel il vit et évolue qui crée la situation de handicap. Ce type de démarche correspond aux pratiques actuelles d'intervention qui visent la globalité de la personne, y compris ses conditions sociales de vie.

Notre objectif est de présenter, dans le texte qui suit, des points de repères théoriques et classificateurs, susceptibles d'aider les praticiens à situer différents modes d'appréhensions du handicap et de la personne en situation de handicap.

Notre intention est de situer le handicap par rapport à différents paradigmes scientifiques et paradigmes d'interventions. Cette tentative d'ouverture n'est qu'une ébauche, un point de départ, à partir duquel nous espérons que de nouvelles réflexions pourront s'élaborer.



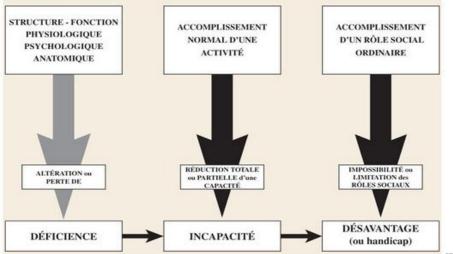
## Déficience, incapacité, désavantage

La définition de **Ph. Wood** (1980), adoptée jusqu'il y a peu par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), met la déficience au premier plan. De ce point de vue, ce sont les facteurs intrinsèques, liés à la personne, en l'occurrence, les anomalies organiques ou mentales qui font l'objet d'interventions. Il s'agit dès lors de soulager, compenser, réparer, pallier les déficiences que la personne présente. L'accent est mis sur les dysfonctionnements.

Les spécialistes dans le domaine du handicap ont pris l'habitude de représenter les relations entre anomalies et handicap selon le schéma dit « séquence de Wood ». Celle-ci peut être présentée sous la forme suivante : une anomalie entraine la déficience (pertes, dysfonctionnements divers, ...) et ces déficiences donnent lieu à des incapacités. Le traitement des incapacités relèvent de la réadaptation fonctionnelle, qui utilise des techniques et des méthodes palliatives.

Le désavantage (ou handicap) est, quant à lui, le résultat des confrontations entre les incapacités et les contraintes sociales. Le handicap selon cette définition consiste donc en l'inadaptation de la personne aux exigences de la société.

Cette approche s'inscrit dans une vision linéaire du handicap basée sur un enchaînement de causes à effets et pouvant être schématisé de la manière suivante :



www.cairn.info

Ainsi, selon cette approche, un enfant non-voyant (déficience) à des difficultés pour percevoir ses pairs (incapacité) ce qui le met en difficulté lors de jeux de mimes (désavantage) au risque d'être exclu de l'activité. L'exclusion, dans ce cas, est liée à la personne.

La plupart des nomenclatures classiques s'inspire de ce modèle de Ph. Wood et définissent les handicaps à partir des caractéristiques des déficiences. C'est ainsi que l'OMS, en 1980, établit une première classification appelée « Classification Internationale des Handicaps : déficiences, incapacités et désavantages » (CIH) permettant de classer les handicaps selon une approche centrée essentiellement sur la déficience. Ces types de classifications proposent des réponses basées sur la déficience uniquement (prothèses visuelles pour les déficients visuels, auditives pour les déficients auditifs, locomotrices pour les déficients moteurs ...).

Selon cette classification, la déficience (synonyme : infirmité) du fonctionnement d'un organe ou d'un système est évaluée par rapport au fonctionnement habituel de cet organe. L'incapacité représente les conséquences de la déficience d'un organe ou d'un système sur le fonctionnement de l'individu en termes de limitation de fonctions ou de restriction d'activités. Le handicap (ou désavantage) est l'écart ou l'intervalle entre l'incapacité de l'individu et les ressources personnelles, matérielles et sociales dont il dispose pour pallier ces incapacités.

Ce type d'approche est aujourd'hui obsolescent car il ne tient pas compte de l'environnement, élément incontournable pour la réalisation d'activités et d'habitudes de vie pour la personne. Cette approche a cependant le mérite de situer la déficience comme une caractéristique intrinsèque spécifique à un individu donné et donc de permettre de bénéficier d'une prise en charge spécifique. Il n'en reste pas moins la base conceptuelle sur laquelle viendront se greffer toutes les évolutions qui s'en suivent.

# Le modèle du processus de production du handicap et la classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIF)<sup>12</sup>

A partir de la définition de Wood, deux courants se sont nettement individualisés. Le courant "médical" qui définit, à la suite des propositions de Ph. Wood, le handicap, comme la conséquence d'un état pathologique (maladie ou accident) : c'est la lésion corporelle qui rend la personne handicapée. Et le courant "anthropologique" et, plus globalement, social, qui considère que le handicap est la résultante de la confrontation d'un individu avec ses capacités et de son environnement avec ses exigences : ce sont la société et l'environnement social qui créent les situations de handicap. Le handicap n'est plus perçu comme un état et la personne n'est plus confondue avec sa déficience.

À partir de 1997, une révision de la définition portée par l'OMS (CIH) a été entreprise. Après bien des aléas, elle a abouti, à la "Classification du fonctionnement, des handicaps et de la santé" (CIF). Cette nouvelle proposition est, en fait, un compromis entre les définitions provisoires initiales de Ph. Wood et l'introduction des facteurs situationnels et, plus largement, environnementaux.

« La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé définit le handicap comme un terme générique pour les déficiences, les limitations de l'activité et restrictions à la participation. Le handicap est l'interaction entre des sujets présentant une affection médicale (paralysie cérébrale, syndrome de Down ou dépression ...) et des facteurs personnels et environnementaux (par exemple attitudes négatives, moyens de transport et bâtiments publics inaccessibles, et soutiens sociaux limités ...) »<sup>13</sup>.



Deux éléments nouveaux apparaissent dans cette approche conceptuelle : les facteurs environnementaux et la notion de participation. La Classification internationale du

<sup>13</sup> Site de l'OMS : www.who.int/fr

\_

<sup>&</sup>lt;sup>12</sup> CIF: Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé adoptée par l'Assemblée mondiale de la santé en mai 2001 et PPH: Processus de Production du Handicap.

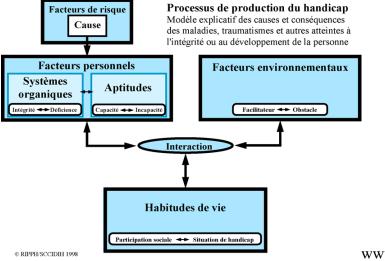
<sup>•</sup> Partie II. Les modèles de référence dans le champ du handicap -

fonctionnement propose ainsi d'agir sur l'environnement (dans son sens le plus large) pour le rendre accueillant à tous et permettre la pleine participation de chacun. Un objectif essentiel de la nouvelle classification est de favoriser la « pleine participation » de tous. Il s'agit d'identifier puis de modifier les obstacles sociaux ou l'insuffisance des « facilitateurs » nécessaires, qui s'opposent à la pleine participation de tous. En vue de cet objectif, la classification inclut désormais, en plus des déficiences, une liste très large de facteurs environnementaux.

La CIF met l'accent sur la *participation sociale*. Elle insiste sur le respect des liens sociaux que la personne handicapée est en droit d'attendre, suite aux pratiques d'interventions. La participation sociale met l'accent sur le fait que la personne handicapée est un acteur à part entière qui a le droit de participer aux décisions qui la concernent. La participation sociale prend également une dimension collective, en ce sens qu'elle reconnaît le rôle des associations et de la société civile, pour définir les politiques en faveur des populations concernées.

Le modèle québécois du **Processus de Production du Handicap** (**PPH**), prôné par P. Fougeyrollas, va plus loin encore dans la prise en compte des facteurs environnementaux. Il s'agit d'un modèle anthropologique au travers duquel on ne parle plus de personne handicapée mais de situation de handicap. Selon cette approche, on ne nait pas handicapé, on le devient. La situation de handicap correspond à la réduction de la réalisation des activités de la vie courante et des rôles sociaux (habitudes de vie). Cette situation résulte de l'interaction des facteurs personnels (déficience, incapacité, etc.) et des facteurs environnementaux (obstacles).

Une personne qui a une déficience ou une incapacité et qui rencontre des obstacles provenant de son environnement physique ou social se retrouve en situation de handicap. En aménageant les conditions de son environnement, on éliminera cette situation de handicap et favorisera sa participation sociale. Ce n'est pas la personne qui est handicapée, ce sont plutôt les obstacles qu'elle rencontre qui la placent en situation de handicap.



www.ripph.qc.ca

Il s'agit d'un modèle holistique dont le point central de l'évolution conceptuelle est de rendre impossible une relation de cause à effet linéaire entre la déficience ou l'incapacité et la qualité de la participation sociale des personnes concernées. Dans ce modèle, les dimensions personnelles sont prises en considération au même titre que les variables environnementales pour expliquer la qualité de la participation sociale. Ce modèle montre que c'est la rencontre de la personne fonctionnellement différente avec son environnement de vie spécifique qui détermine la qualité

de sa participation sociale. Le milieu de vie peut constituer un obstacle ou faciliter la réalisation des activités courantes ou des rôles sociaux.

« Le PPH met spécifiquement l'accent sur la prise en compte des habitudes de vie des personnes. Une telle prise en compte personnalise l'intervention et ne prétend plus définir des normes généralisées pour l'action auprès des personnes handicapées. Il n'est plus question de définir des politiques qui prévoient des parcours de vie, des mises en œuvre de services et d'offres, des interventions spécialisées, uniformes et standardisées, auxquelles toutes les personnes handicapées, quelles que soient leurs habitudes de vie et leurs différences, doivent se conformer. D'une attitude normative, on passe à une attitude de respect des valeurs des bénéficiaires, reconnus comme aptes à poser leur propre choix de vie, à mettre en œuvre leurs propres habitudes sociales et à évaluer, eux-mêmes, l'opportunité de leurs choix. » (Gubbels, 2002, p 94).

Le PPH et la CIF insistent, l'un et l'autre, sur la prise en compte de la dynamique contextuelle. Le handicap est le résultat de l'interaction entre les caractéristiques spécifiques de la personne et l'environnement auquel elle doit s'adapter. Le handicap est autant imputable aux inadaptations de l'environnement qu'aux incapacités de la personne. « L'accessibilité environnementale et la prise en compte dans l'organisation de l'environnement, des difficultés de chaque citoyen, diminuent les handicaps. Une telle perspective impose des politiques globales d'aménagement de l'environnement et des politiques transversales pour les rendre accessibles à tous. Le handicap ne relève pas d'un Ministère spécifique mais de l'ensemble des interventions publiques, dans les diverses matières gérées par le pouvoir politique : les transports, le logement, l'emploi, l'enseignement, la culture, etc. Le handicap ne relève plus uniquement d'une politique sanitaire, mais de l'ensemble des interventions politiques qui organisent une société, pour la rendre accessible à tous » (Gubbels, 2002, p 94).



Ces trois concepts caractérisent les formes selon lesquelles la personne en situation de handicap peut prendre sa place dans la société. <sup>14</sup>

L'insertion consiste à mettre en place un environnement adapté qui correspond aux caractéristiques de la personne considérée comme « handicapée », à ses déficiences et incapacités. C'est l'environnement qui est transformé pour que la personne handicapée trouve sa place, dans un système structuré afin que le bien-être, le développement et l'harmonie de vie de la personne soient rencontrés au mieux.

L'intégration, par contre, consiste à favoriser l'adaptation de la personne considérée comme « handicapée », dans un milieu ordinaire : elle doit correspondre aux normes et aux valeurs sociales dominantes et développer des stratégies pour être reconnue comme les autres. L'enjeu est d'agir avec la personne concernée pour qu'elle s'intègre dans le milieu.

\_

<sup>&</sup>lt;sup>14</sup> Nous nous référons essentiellement ici à des concepts développés par Stiker H-J. (1982), *Corps infirmes et sociétés*, Paris : Dunod.

Partie II. Les modèles de référence dans le champ du handicap - Intégration, Insertion, Inclusion

D'un côté, la personne est placée dans un milieu adapté pour elle, mais qui sort du cadre accessible à tous. De l'autre, ce sont les normes sociales qui dominent et la personne doit s'y adapter. Dans l'insertion, il y a une forme de marginalisation, telle qu'on la retrouve dans l'enseignement spécialisé ou l'entreprise de travail adapté.

Ces deux conceptions de l'intervention sont réductrices et ne tiennent pas vraiment compte d'un réel épanouissement des personnes en situation de handicap ni de leur pleine participation à la vie sociale : l'insertion enferme dans des lieux isolés et l'intégration enferme dans une normalité qui ne tient pas vraiment compte des différences.

L'inclusion implique un processus dialectique où d'un côté, la personne en situation de handicap cherche à s'adapter le plus possible aux normes sociales et de l'autre, les normes sociales s'adaptent pour accepter les différences : développement de stratégies par lesquelles chaque population, avec ses spécificités, devrait trouver sa place. L'inclusion met en œuvre une double dynamique d'adaptation de l'environnement à la personne en situation de handicap et d'adaptation de la personne en situation de handicap à l'environnement ordinaire, accessible à tous moyennant des aménagements individuels. Barreyre & Peintre (2004) font référence à H.J. Stiker en évoquant le concept d'inclusion. Pour ce dernier, l'inclusion exprime la nécessité d'adaptation réciproque de la personne et de l'environnement social. Elle implique la réelle participation, telle que mise en priorité par la « Classification internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé » de l'OMS. Les représentations sociales du handicap, souvent centrées sur les notions de manques, de déficiences, exprimant une vision négative du handicap et de la personne en situation de handicap, sont des freins à cette construction dialectique d'un véritable lien social.

On retrouve les mêmes processus à plusieurs niveaux (insertion, intégration, inclusion) dans des approches concernant d'autres précarités comme l'immigration et la pauvreté développées par Martiniello ou ATD Quart Monde par exemple 16. Ces processus ne sont pas propres au handicap : au premier niveau, il est question des difficultés, des spécificités de la personne, de ses déficiences ; au second niveau, la personne est reconnue comme ayant une place dans l'environnement social ; au troisième niveau, il s'agit de s'engager dans une transformation mutuelle, d'une forme de partenariat entre les intervenants et les bénéficiaires.

\_

<sup>&</sup>lt;sup>15</sup> Voir aussi Barreyre, J.Y. (2006). Capacité à agir et incapacités à l'heure du choix de vie. *Revue Informations sociales*, 138.

<sup>16</sup> Cités par M. Mercier, lors de son intervention au colloque « Recommandations ONE », organisé le 4 décembre 2012. Les actes du colloque sont téléchargeables à l'adresse suivante : <a href="http://www.one.be/fileadmin/user\_upload/psychopeda/Actes\_du\_colloque\_04-12-12-ONE.pdf">http://www.one.be/fileadmin/user\_upload/psychopeda/Actes\_du\_colloque\_04-12-12-ONE.pdf</a>

### Les représentations sociales<sup>17</sup>

Parmi les éléments constitutifs de l'environnement social, les images et les représentations liées à la notion même de handicap occupent une place prédominante. Elles peuvent être des obstacles à l'inclusion et à la participation sociale de tout individu et entraver la réalisation de ses habitudes de vie.

Les représentations sociales déterminent notre conception du handicap ainsi que nos relations sociales avec les personnes en situation de handicap. Elles véhiculent nos idéologies et nos stéréotypes culturels à propos des autres, dans leurs différences et leurs ressemblances. Les différentes représentations sociales génèrent des images complexes de la personne en situation de handicap : cette dernière est considérée comme un « enfant », est classée, « prothésée », rejetée, institutionnalisée, souffrante.

Selon J.-S. Morvan (1988), cinq catégories d'images sous-tendent les représentations des personnes en situation de handicap. Elles sont liées à l'objet du handicap, aux symptômes, aux déficiences, à ce qui est observable dans les fonctionnalités, les relations et les inadaptations sociales.

- L'image sémiologique est celle qui met l'accent, pour le handicap physique, sur le corps atteint, impotent et impuissant ; pour la déficience mentale, sur le mongolisme, l'autisme et la folie qui donnent lieu aux images prégnantes. C'est donc sur la déficience en termes de manques et de pathologies que l'accent est mis. L'idée véhiculée n'est pas celle de potentialités susceptibles de se développer, dans une dynamique évolutive et de progrès.
- Dans **l'image figure porteuse**, les personnes en situation de handicap sont perçues comme des enfants, même si elles sont adultes, incapables de s'insérer par leurs propres forces dans la vie sociale et incapables d'être autonomes. Ici encore, l'image est négative : il s'agit de l'enfant en tant que manques, alors que cette image devrait aussi évoquer le dynamisme et la capacité d'évolution que l'on attribue à l'enfant normal.
- L'image secondaire traduit le retentissement du handicap. En effet, pour la personne handicapée physique, l'accent est mis sur l'assistance technique et l'objet palliatif: ils sont à la fois corps étranger et prolongement de soi, objet réparateur et compensateur qui constitue et détermine l'image que l'on a des personnes en situation de handicap. La personne déficiente mentale, par contre, renvoie à une image secondaire de monde clos et d'enfermement affectif, sans doute parce que l'on veut prendre ses distances vis-à-vis d'elle, affirmer sa différence et éviter la proximité et la ressemblance. Pour le handicap physique, il s'agit donc d'une approche fonctionnelle où l'assistance technique rétablit certaines capacités mais maintient l'image négative de dépendance, de difficulté relationnelle, de différence stéréotypée, par les techniques palliatives. Le monde clos de la personne déficiente mentale et la différence sont renforcés par les incapacités scolaires : dépasser cette image est l'un des enjeux de l'intégration scolaire des personnes déficientes mentales dans l'enseignement ordinaire, dans une perspective de changer d'abord les

-

<sup>&</sup>lt;sup>17</sup> Bazier, Mercier (2001)

<sup>●</sup> Partie II. Les modèles de référence dans le champ du handicap – Les représentations sociales

représentations et la socialisation, avant de s'intéresser au développement cognitif qui ne sera jamais normalisé.

L'image affective représente le vécu affectif de la personne en situation de handicap. Le handicap physique véhicule une image de vouloir vivre, de volonté de s'adapter, de capacité d'autonomie. La déficience mentale renvoie à l'image affective vide et close. L'image affective est donc positive pour la personne en situation de handicap physique et contraste avec les images négatives (contradiction), mais elle est foncièrement négative pour la personne déficiente mentale. Soulignons cependant qu'il y a souvent association des images de déficiences physiques et mentales chez l'employeur, par exemple. L'image à l'égard de la personne avec une déficience mentale traduit l'ambivalence de la compréhension affective de l'entourage : c'est donc la relation avec l'objet qu'est la déficience mentale qui déterminerait l'image. La personne handicapée physique porte une image de capacités d'en sortir, tout en étant affublée d'incapacités ; la personne avec une déficience mentale porte une image de non compréhension et de repli sur soi, bien qu'on lui attribue fréquemment une caractéristique d'exubérance, de trop plein affectif, d'envahissement des autres.

L'image que l'on a de la personne en situation de handicap physique enfuit le sujet derrière les symptômes et derrière les techniques de réadaptations fonctionnelles. Les techniques affleurent (exubérance), mais on la situe en arrière-plan de ce qui est perceptible (monde clos) dans l'image de la déficience mentale.

L'image relationnelle sous-tend les relations affectives (relation à l'objet, au sujet handicapé) que les autres ont avec la personne en situation de handicap. Un sentiment de malaise et d'inadaptation de la société prévaut à propos de la personne avec une déficience physique; pour la personne avec une déficience mentale, c'est la peur du rejet qui prédomine.

Les deux dernières images sont les plus handicapantes. Elles traduisent le vécu affectif de la déficience qui attribue des affects à la personne en situation de handicap et identifie son propre malaise par rapport au handicap (par rapport à l'objet de la représentation). Les images de désavantage, inadaptation, crainte, malaise, prédominent : elles sont prégnantes pour la personne déficiente mentale et sont compensées par le désir de vivre et d'être autonome attribué à la personne avec un handicap physique.

Ces images se regroupent et s'articulent pour former des représentations sociales, elles-mêmes liées à nos modèles culturels, nos idéologies et nos connaissances scientifiques du handicap.

Le handicap se vit aussi dans la représentation et le regard de l'autre. Etre handicapé, c'est, audelà des déficiences et des incapacités devinées dans le regard de l'autre, ce qu'il en est de ma reconnaissance comme personne humaine avec ses différences et ses ressemblances. Au regard de l'autre, la personne peut rester handicapée, même si elle a dépassé des incapacités grâce à son propre effort et grâce à des aides palliatives et des formations. C'est le cas lorsque les performances de la personne en situation de handicap, son rendement et sa qualification ne sont pas reconnus par les employeurs. Dans le regard de l'autre, *je* perçois ce qu'il en est de ma reconnaissance réelle comme sujet à part entière.

Accepter le handicap c'est aussi accepter l'autre dans ses capacités et ses ressemblances, dans ce qui n'est pas chez lui objet de handicap, mais dans ce qui le rend pleinement sujet. Une fois de plus, derrière le fait du handicap, il s'agit d'accepter la véritable différence et la véritable ressemblance.



Quelle vision de chaque organisation ?

Cette partie a pour objectif, pour chacune des organisations partenaires, de présenter les objectifs et la philosophie de travail dans lesquels elles s'inscrivent. Des questions guident la réflexion : quelles sont les approches préconisées en fonction des missions que chaque partenaire mène ?

Même si les visions adoptées par chacun par rapport aux notions utilisées dans le champ du handicap peuvent différer en termes épistémologiques, les partenaires de la recherche ont voulu souligner l'importance de considérer l'activité et la participation de chaque enfant et ont opté pour une approche situationnelle qui renforce les compétences plutôt que de mettre l'accent sur le déficit. Chaque enfant a la possibilité, compte tenu de ses compétences, d'explorer son environnement à sa mesure et il convient de mettre en place les conditions qui lui permettent de ce faire. Les orientations prises pour concevoir le soutien à apporter à l'enfant en situation de handicap s'inscrivent dans une logique participative qui vise l'activité autonome de l'enfant. Il s'agit d'envisager la manière dont le(la) professionnel(le) pense l'activité autonome de l'enfant, met en place les conditions d'aménagement et de structuration de l'espace et la mise à disposition des objets. Il peut arriver que les enfants en situation de handicap aient besoin d'une aide spécialisée (réflexion des professionnel(le)s du milieu d'accueil avec des professionnel(le)s spécialisé(e)s sur l'ajustement du matériel utilisé par les enfants (mise en place d'antidérapant,...).



#### La vision de l'ONE

Vu les deux missions opérationnelles de l'Office en matière de politique de l'enfance, ses services s'adressent, sur base volontaire, à toutes les familles quelles que soient leurs spécificités et dans une perspective de soutien à la parentalité.

« On ne nait pas parent, on le devient » (Dolto, 1976). Dès la naissance, enfant et parents vont apprendre à se découvrir, à se (re)connaître. Au travers des soins quotidiens, comme la mise au lit, le nourrissage, le change, ... qu'ils lui prodiguent, les parents répondent aux besoins manifestés et exprimés par l'enfant. Ces moments d'intimité, d'interactions, où les parents partagent et prennent soin de l'enfant sont à l'origine de la construction du lien d'attachement qui donne à l'enfant le sentiment d'être relié. C'est la certitude d'être pris en considération dans ses besoins, d'être en lien avec des personnes pour qui il compte et sur qui il peut compter que l'enfant développe, durant la première année de sa vie, un sentiment de sécurité psychique et de confiance qui aura des répercussions pour toute relation sociale future. Le fait d'apprendre que son enfant est en situation de handicap est un événement marquant pour tous les membres de la famille (Camus, 2013). Différents facteurs entrent en ligne de compte dans la manière dont les parents vont réagir à cette annonce. Ainsi, les réactions des parents, face à cette nouvelle, peuvent dépendre du vécu et des ressources de chacun (Plate-forme Annonce du handicap, 2012-2013).

<sup>18</sup> Nous ne parlons pas ici d'autonomie ou d'indépendance. Ces notions sont très polysémiques et il n'est d'ailleurs pas opportun de parler d'autonomie en tant que telle chez le très jeune enfant.

• • Partie III. Quelle vision de chaque organisation ? - La vision de l'ONE

L'enjeu est d'accompagner chaque parent dans son cheminement, à son rythme de manière à ce qu'il puisse s'appuyer sur ses compétences parentales naissantes et que celles-ci puissent se consolider.

Que ce soit dans l'un ou l'autre secteur, des initiatives locales d'accompagnement des familles ou des professionnel(le)s qui accueillent des enfants en situation de handicap sont menées au travers du territoire de la Fédération Wallonie-Bruxelles.

La volonté à l'ONE, par le travail effectué par la Task Force Handicap mentionné plus haut, a été de définir et valider une politique et des principes afin de mener des actions ciblées d'ouverture et d'accueil de la diversité et plus particulièrement d'accompagnement des enfants en situation de handicap et de leur famille dans tous les lieux de vie. Poser l'objectif en termes de « principes » entraîne une notion de responsabilité de la part de l'Office. L'enjeu est de construire, avec les jeunes enfants, un monde « sans préjugés », de faire de chaque lieu un espace de vie pour enfants et parents, ouvert à tous, donnant des opportunités à chacun, en fonction de ses compétences et de ses intérêts, de prendre une part active ... Bref, qu'il devienne un lieu le plus inclusif possible. Les travaux ont débouché sur la rédaction de recommandations, avalisées par le Conseil d'administration et qui concernent toutes les directions des services.

Pour l'ONE, 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). C'est un lieu soutenu par le réseau local dans lequel il s'inscrit. »

Ces orientations générales ont été construites, dans le cadre d'une recherche menée sur une base participative et sont destinées aux professionnel(le)s accompagnant une famille dont l'enfant est en situation de handicap et aux agents ONE travaillant avec des professionnel(le)s rencontrant au quotidien des familles. Le fil rouge de cette recherche était de :

- Viser l'accueil de tous, faire en sorte que chacun, enfant et parents, se sente le bienvenu dans la structure ;
- Mieux rencontrer les besoins des familles ;
- Améliorer la prise en compte des enfants et de leurs familles par les services ONE.

En décembre 2012, ces recommandations<sup>19</sup> ont fait l'objet d'une présentation à l'ensemble des agents et aux partenaires institutionnels de l'Office. Elles soutiennent le développement conjoint de balises nécessaires pour créer et assurer des lieux ouverts à chacun et tous les enfants, visant l'accueil et l'éducation de tous. Depuis lors, ces recommandations sont rendues connues via les moyens de communication habituels et progressivement mises en œuvre dans l'ensemble des départements de l'Office<sup>20</sup>.

Cela se concrétise, notamment, par l'information et la sensibilisation de l'ensemble des services offerts par l'institution à propos de la valeur de l'accueil et l'accompagnement de chacun et tous les enfants par la valorisation d'initiatives pertinentes existantes, par le soutien d'autres initiatives au niveau local. Par ce biais, l'Office entend participer à une évolution des représentations du handicap dans la société et œuvrer à l'inclusion de tous.

• • Partie III. Quelle vision de chaque organisation ? - La vision de l'ONE

<sup>&</sup>lt;sup>19</sup> Le texte des recommandations peut être téléchargé à partir du site internet de l'ONE à l'adresse suivante : <a href="http://www.one.be/fileadmin/user upload/psychopeda/TFHandicap - Recommandations ONE v04-12-12.pdf">http://www.one.be/fileadmin/user upload/psychopeda/TFHandicap - Recommandations ONE v04-12-12.pdf</a>
<sup>20</sup> Pour télécharger les actes du colloque, voir note de bas de page n°16, p. 40 de ce rapport.

#### DES ORIENTATIONS DE BASE POUR TOUS LES SERVICES DE L'OFFICE

Les orientations de base se déclinent selon des principes directeurs : garantir une égalité d'accès, assurer une égalité de chances, soutenir l'accueil de l'enfant en situation de handicap.

#### • GARANTIR UNE ÉGALITE D'ACCÈS

Il importe de veiller à ce chaque famille sache qu'elle peut avoir accès aux services (accessibilité primaire appelée aussi accessibilité « devant la porte ») et se sente la bienvenue, acceptée et accueillie dans ces services mis à leur disposition (accessibilité secondaire appelée aussi accessibilité « derrière la porte »).

Les recherches que nous avons pu mener et les apports de la littérature montrent que même s'il y a ouverture et souci d'universalité, de nombreux freins opèrent et nous devons mener une réflexion sur les entraves qui empêchent les familles d'avoir accès aux services publics : Qui accueille-t-on dans ces services ? Qui n'accueille-t-on pas ? Pour quelles raisons les familles ne fréquentent-elles pas le service ? Comment faire pour aller à leur rencontre ?

L'un des objectifs que nous devons poursuivre est de mieux informer le public, par des actions non ciblées, sur le caractère inclusif donné aux services de l'ONE. C'est par exemple, au travers de l'action de la TMS qui organise l'information sur le lieu de la consultation pour enfants. Cependant, affirmer la non-discrimination est une première étape, mais elle ne suffit pas. Ce n'est pas parce que les personnes ont la possibilité d'accès qu'elles savent que les lieux (consultation pour enfants, lieu de rencontre enfants et parents, structures d'accueil, ...) peuvent les accueillir comme tout un chacun. Il faut mettre en place des actions « d'aménagements raisonnables<sup>21</sup> » pour déboucher sur l'inclusion sociale et rétablir l'égalité des chances.

#### • ASSURER UNE ÉGALITE DES CHANCES

Les recherches montrent aussi que même dans les situations où l'égalité d'accès (situation géographique, accessibilité financière, ...) est garantie, il s'agit de faire en sorte que les parents se sentent accueillis dans le service et voient une opportunité pour eux de trouver des réponses à leurs besoins. Il y a lieu de travailler sur les conditions dans lesquelles le service est rendu, sur la manière dont les relations sont engagées avec les familles, les contacts avec les relais, la communauté, ... L'enjeu est de se centrer sur les besoins des enfants, de leur famille dès les premiers contacts et tout au long de la rencontre dans la durée. Que mettre en place pour concrétiser des actions « d'aménagements raisonnables » individualisées<sup>22</sup>, adaptées aux enfants spécifiquement ?

Par exemple, dans l'accueil de l'enfant en dehors de sa famille, le Code de qualité et de l'accueil prévoit l'accès des milieux d'accueil à tous les enfants. Mais un enfant atteint de cécité peut ne pas avoir accès aux mêmes informations que les autres. Quels pourraient être les aménagements raisonnables pour lui permettre de bénéficier des mêmes conditions que les autres enfants ?

-

<sup>&</sup>lt;sup>21</sup> Au sens de la convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées.

<sup>&</sup>lt;sup>22</sup> Un aménagement raisonnable est une mesure concrète permettant de neutraliser, autant que possible, les effets négatifs d'un environnement inadapté sur la participation d'une personne en situation de handicap à la vie en société.

La possibilité pour le milieu d'accueil, de pouvoir compter sur l'aide d'une équipe qui vient en renfort<sup>23</sup> « en bras et / ou en tête » pour l'équipe (projet en Initiatives Spécifiques petite enfance). Du côté de l'accompagnement des familles, la TMS a un rôle à jouer y compris pour les enfants en situation de handicap et leur famille. Rencontrer toutes les familles fait partie de son travail, elle ne suit pas alors la famille confrontée au handicap de façon spécialisée, mais constitue un lien qui permet de maintenir la famille dans le flot de la vie ordinaire.

#### ■ SOUTENIR L'ACCUEIL DE L'ENFANT « EN SITUATION DE HANDICAP »

Afin d'articuler à la fois le modèle médical, le modèle social et le modèle participatif, l'ONE a opté pour une définition de ce qu'il entend par « *enfant en situation de handicap* ». L'objectif n'est pas d'adopter une perspective médicale, mais de préciser les caractéristiques de la population ciblée par le travail engagé par le groupe TF Handicap. Disposer d'une définition pragmatique permet de mieux préciser à qui les aménagements raisonnables devraient bénéficier dans le domaine de la prévention et de la promotion de la santé.

Un enfant est considéré comme étant en situation de handicap dans la mesure où il ne peut pas réaliser certaines habitudes de vie, effectuées habituellement par d'autres enfants de sa tranche d'âge.

Cependant, il est un enfant avant tout, un enfant qui va naître et grandir, comme les autres, dans un environnement social et culturel porteur de ressources qu'il convient de soutenir ou de fragilités qu'il faudra contenir. Une aide spécifique lui est apportée en fonction de ses besoins. L'enfant est vu comme compétent, curieux, découvreur, explorateur : il s'agira de se centrer sur lui et ses besoins et d'observer, chaque fois que possible, les interactions avec sa famille et son environnement.

En opposition à une vision déficitaire qui vise à compenser le handicap de l'enfant, à le soutenir pour qu'il récupère, qu'il rejoigne la norme, l'ONE souhaite développer une vision de l'inclusion qui encourage les professionnel(le)s à aménager les conditions et offrir à l'enfant un environnement dans lequel il peut s'impliquer et qu'il peut découvrir, seul et en interaction avec les autres.

Après différentes concertations des agents ONE menant des missions diversifiées, la définition suivante a été adoptée :

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'attention spécifique en raison de problèmes de santé physique et/ou psychique avec ou sans problèmes psychosociaux.

Ce choix de définition est étroitement articulé à une vision que l'Office a développée dans l'approche de l'enfant : le handicap est une des composantes de son identité, mais sa personne ne peut se résumer à son handicap. La question n'est pas de nier sa déficience, de faire comme si elle n'existait pas, mais de la rendre visible, parlée et considérée comme un élément de ses

<sup>&</sup>lt;sup>23</sup> Nous faisons référence ici à l'aide et au soutien que peut apporter un projet en initiatives spécifiques de l'AWIPH (p. 88 de ce rapport) en Région wallonne ou par les professionnels du projet OCAPI sur la région de Bruxelles-Capitale (p. 101 de ce rapport).

identités multiples (Vandenbroeck, 2005). Soulignons ici, comme nous l'avons développé dans la partie consacrée au cadre conceptuel, que cette dernière peut agir plus ou moins fortement en fonction des aménagements pris par l'environnement ou de la situation dans laquelle il se trouve. L'approche par rapport à l'accompagnement des enfants et de sa famille peut être considérée comme une approche contextuelle qui renforce les compétences comme celle que l'on peut retrouver dans le curriculum de Berlin<sup>24</sup>. Ce dernier a d'ailleurs pour titre « relier la diversité » et s'appuie sur la pédagogie sociale en mettant en avant la notion de droit à l'éducation dès le début de la vie et à la culture. Les options sont très claires : « tout enfant doit pouvoir faire l'expérience d'être important et d'appartenir à un groupe, de contribuer à la communauté avec ses connaissances et capacités, de faire l'expérience qu'il peut façonner la vie quotidienne de la structure avec ses idées et désirs, que les règles y sont négociées avec les adultes et les autres enfants ».

#### UN CADRE DE TRAVAIL

#### • PRENDRE EN COMPTE LES BESOINS DE TOUT ENFANT

Le choix est fait de parler d'enfant en situation de handicap et non d'enfant « ayant des besoins spécifiques ». Mettre le focus sur les spécificités (la déficience) revient à adopter une approche qui cible l'individu et un regard posé sur la déficience d'abord.

La démarche de l'ONE, au contraire, considère qu'il convient, comme pour tous les enfants, de prendre en compte les besoins spécifiques liés à chaque enfant (caractéristiques, jeune âge, ...), les besoins liés à la déficience et d'agir sur les facteurs environnementaux qui peuvent aggraver le handicap causé par la déficience<sup>25</sup>.

## ● VEILLER À DÉVELOPPER, EN CONCERTATION AVEC LES AUTRES ACTEURS ET DANS LE CADRE D'ACTION EN RÉSEAUX, DES LIEUX INCLUSIFS POUR TOUS

La définition de ce que l'on entend, à l'ONE, par « enfant en situation de handicap » se veut pratique (objectif d'identification). Il nous a semblé pourtant indispensable de l'assortir de notre vision concernant l'inclusion de tous et la visée de lieux / environnements inclusifs.

Une question centrale a été travaillée par l'Office : de quoi ses agents ont-ils besoin pour contribuer à rendre chaque lieu inclusif ?

-

<sup>&</sup>lt;sup>24</sup> Il s'agit d'un curriculum (type référentiel) mis à la disposition des structures accueillant les enfants de moins de 6 ans en Allemagne. Il s'appuie sur les traditions allemandes de Bildung (équivalent formation tout au long de la vie), de la pédagogie sociale et de l'approche contextuelle où les notions de droit à l'éducation et à la culture sont centrales (Rayna, Bouve, Moisset, 2009).

<sup>&</sup>lt;sup>25</sup> Si le lieu d'accueil extrascolaire est installé au premier étage de l'école, il est difficilement atteignable par l'enfant qui est en chaise roulante.

Les services généraux ont, par rapport à leur public, une mission éducative vis-à-vis de l'accueil du jeune enfant. Quand une famille fait appel à ce type de services, c'est pour que l'enfant soit accueilli et non pour qu'il reçoive des soins auquel cas du personnel spécialisé est nécessaire. L'organisation et la vie collective d'un milieu d'accueil ont des exigences et les responsabilités des professionnel(le)s se différencient clairement du rôle que tiennent les parents auprès de l'enfant. Dans ce cas, les aides qui seront apportées aux parents pour soutenir l'activité de leur enfant, ne seront pas du même type, vu le contexte très différent, des aides apportées aux professionnel(le)s du milieu d'accueil. Il s'agit également de prendre en compte que tout milieu d'accueil doit assurer des conditions d'accueil de qualité pour chacun et tous les enfants : il se peut qu'un enfant ne soit pas « en danger », mais nécessite une aide tout à fait particulière qui demande un soutien particulier aux professionnel(le)s (rapport à la famille, moments de soins à donner à l'enfant, ...). Une attention particulière et adaptée est dès lors apportée. D'où l'importance d'envisager le temps et les apports sous forme de formation de type généraliste nécessaire aux professionnel(le)s pour passer au travers de ses représentations face au handicap (peur, ...) et de questionner les conditions d'une inclusion réussie, c'est-à-dire qui prend en

L'enjeu consiste à viser des services offerts par la communauté et auquel chaque citoyen devrait pouvoir avoir accès. « Une société n'est pas un club dont des membres pourraient accaparer l'héritage social à leur profit pour en jouir de façon exclusive. Elle n'est pas non plus un cercle réservé à certains affiliés, occupés à percevoir des subsides attachés à une « normalité » conçue et vécue comme souveraine. (...) Chacun de nous est héritier de ce que la société a de meilleur et de plus noble. Une société inclusive, c'est une société sans privilèges, exclusivités ou exclusions » (Gardou, 2013 : 9).

compte le bien-être de l'enfant, des autres enfants, des parents, des professionnel(le)s.



#### La vision de l'AWIPH

En application du décret du 12 février 2004, l'AWIPH doit passer tous les 5 ans un contrat de gestion avec le Gouvernement wallon. Ce contrat de gestion définit les règles et les conditions selon lesquelles l'AWIPH doit exercer ses missions de service public.

Avant la rédaction de celui-ci, le gouvernement procède à une évaluation qui porte sur le contexte économique et social, les perspectives d'avenir, la satisfaction des usagers. Actuellement, le gouvernement et l'AWIPH doivent tenir compte du nombre de personnes en situation de handicap, qui est passé de 10 à 15% de la population mondiale en 15 ans selon l'Organisation Mondiale de la Santé et du vieillissement de la population. Ces deux facteurs occasionnent un accroissement des demandes et vont peser de plus en plus sur le budget.

Le contrat de gestion est, par ailleurs, en phase avec les recommandations de CDPH (2006). Cette convention confirme un changement dans la manière de concevoir le handicap : il n'est plus vu comme un concept médical attaché aux caractéristiques de la personne, mais il naît d'obstacles et de préjugés qui empêchent la personne en situation de handicap de participer pleinement à la vie en société sur un pied d'égalité avec les autres. La Convention rappelle que les personnes en

situation de handicap doivent pouvoir jouir de tous les droits civiques, politiques, économiques, sociaux et culturels.

Le nouveau contrat de gestion (2012-2017) a été élaboré en assurant la participation de tous les acteurs : les personnes en situation de handicap et leur famille, les organisations syndicales et patronales, les commissions subrégionales de l'AWIPH, les conseils d'avis, le bureau et le comité de gestion, le personnel de l'AWIPH et la commission wallonne des personnes handicapées.

Le contrat de gestion contient 4 priorités (ou « axes ») déclinés en 37 objectifs stratégiques. Ces axes sont :

- « Une société plus inclusive »: l'AWIPH mobilise les énergies pour construire une société qui soit accessible au plus grand nombre et qui soit respectueuse des besoins de chacun
- « Un continuum de prestations et un soutien personnalisé » : l'Agence développe une approche partant des besoins de la personne et travaille à mettre en place des prestations qui allient des prestations génériques (accessibles à tous les citoyens), spécifiques (réservées aux personnes reconnues en situation de handicap par l'AWIPH) ou combinées, pour assurer la qualité de vie et la satisfaction des besoins tout au long de l'existence. La priorité va au maintien dans la communauté, tout en respectant les choix individuels.
- « Une qualité des prestations »: l'AWIPH et son réseau de services agréés continuent à s'investir dans la recherche et l'application des principes et méthodes de la gestion de la qualité.
- « *Une organisation plus efficiente* » : l'Agence poursuit ses efforts d'amélioration en matière de gestion interne (informatique, ressource humaine, développement durable, ...).



#### La vision du service PHARE

Le nouveau décret de la Commission communautaire française relatif à l'inclusion de la personne handicapée adopté le 17 janvier 2014 prône une approche inclusive, qui est celle de la CDPH et peut être comprise de la sorte :

- Il s'agit d'une approche « globale » du handicap : la déficience physique, sensorielle ou mentale d'une personne ne devient un handicap que dans la mesure où l'environnement de la personne n'est pas adapté à cette déficience. Alors que l'intégration suppose une démarche unilatérale d'adaptation des personnes handicapées à leur environnement, l'inclusion envisage une relation d'approche réciproque.
- C'est également une approche en termes de droits : la personne handicapée est un citoyen, à qui la société reconnaît et garantit les mêmes droits qu'à toute autre personne. Cela passe entre autres par une « égalisation des chances », via une égalité d'accès aux services offerts par l'État à la population et une égalité de traitement. Cela passe aussi par le droit à l'auto-détermination : liberté de choix et de participation à la vie en société. La personne handicapée doit ainsi avoir le droit de choisir entre le recours, moyennant d'éventuels

aménagements, aux mêmes services et organisations que le reste de la population (les « services généraux »), ou bien le recours à des services spécialisés.

 Du point de vue des politiques sociales, l'approche inclusive implique que l'ensemble des politiques soient concernées par le handicap et en tiennent compte. Transversalité et inclusion sont indissociables : tous les domaines sont concernés.

Ce changement de regard sur le handicap est donc le reflet de l'évolution de nos sociétés. C'est un processus de longue haleine. La CDPH est présentée de façon unanime comme un texte de référence pour participer au difficile changement des mentalités par rapport au handicap, au niveau international, belge et bruxellois.

Le décret Inclusion traduit notamment la volonté d'inclure les personnes handicapées dans tous les domaines de la vie sociale et ce, sans nier ni gommer les différences. En pratique, cela passe par l'accompagnement individuel pour accéder aux services généraux plutôt que le déploiement d'une offre spécifique.

C'est en ce sens que de nouveaux services d'appui individuel peuvent être agréés, en vue d'aider la personne en situation de handicap à participer à l'ensemble des sphères de la vie sociale.

Le décret prévoit de soutenir les services généraux pour les rendre davantage aptes à répondre à certains besoins spécifiques des personnes en situation de handicap. Cela rentre par exemple dans les missions des services de formation aux spécificités du handicap, des associations spécialisées en accessibilité et des services d'accompagnement. La collaboration entre le service PHARE et l'ONE s'inscrit totalement dans ce cadre.

Enfin, l'approche inclusive implique que l'ensemble des politiques soient concernées par le handicap et en tiennent compte. Le décret prévoit donc la mise en place d'un intercabinet bruxellois permanent.



La collecte des données en tant que telle



Une des premières préoccupations au sein du groupe de travail mixte ONE – AWIPH – service PHARE - « Collecte de données » était de répondre à l'attendu des protocoles d'accord, c'est-à-dire de disposer d'informations les plus fiables possible sur le nombre d'enfants en situation de handicap.

Pourtant, il y a peu de données statistiques sur les enfants en situation de handicap et leur famille en FWB. Ce constat est le même dans beaucoup de pays européens<sup>26</sup>. Les données concernant les enfants « ayant des besoins éducatifs particuliers » sont toutes liées au monde scolaire : aucune données sur la petite enfance ou sur les activités pour les enfants âgés de plus de 3 ans lorsqu'ils fréquentent des activités en dehors de l'école.

Le groupe « Collecte de données » a mis au point une méthodologie pour rassembler le maximum d'informations sur les situations vécues par les enfants en situation de handicap et leur famille : qui sont les enfants en situation de handicap ? Combien sont-ils ? Quelles sont les trajectoires qu'eux et leur famille vivent ? Ont-ils accès aux services proposés par les organisations partenaires ? Quelles sont leurs difficultés et ressources ? ...

Les démarches ont été engagées par étapes : il s'est d'abord agi de chercher les prévalences des déficiences au niveau mondial : les données choisies tant au Québec qu'en France nous ont paru être représentatives de la population et donner une idée assez précise de la manière dont se distribuent les déficiences au sein de la population enfantine.

Cependant, ces études n'apprenaient rien sur les besoins des familles. Un enfant atteint d'une trisomie 21 par exemple n'a pas les mêmes besoins qu'un autre enfant avec la même déficience. Ce n'est pas (que) la déficience qui détermine les besoins. Il convient de prendre en compte tant les difficultés rencontrées dans la vie de l'enfant et de la famille que les ressources amenées par la reconnaissance des compétences de l'enfant, par la présence d'amis proches, de famille etc.

La recherche s'est poursuivie par une enquête commune aux trois organisations partenaires de manière à reprendre les données existantes au sein de chacune d'elles. En FWB, comme dans bon nombre de pays, les données disponibles sur les personnes en situation de handicap sont dispersées, peu coordonnées et issues de diverses sources officielles. La partie quantitative de la collecte de données gagne donc à être considérée comme une indication dont les caractéristiques sont les suivantes : pas d'exhaustivité, pas de représentativité de l'ensemble des situations de handicap réellement rencontrées en FWB.

Le problème d'harmonisation vient de la diversité des définitions du public et de la multiplicité des administrations concernées. Les statistiques sont souvent issues de différentes administrations ou services officiels qui en dépendent (statistiques des affaires sociales, de l'éducation, ..). En outre, nous devons souligner qu'elles ne correspondent pas forcément aux mêmes années de référence et ne renvoient pas, la plupart du temps, aux mêmes réalités.

<sup>26</sup> Cfr. Etude sur la compilation de données statistiques sur le handicap à partir des registres administratifs des états membres.

\_

La complexité que nous avons dû gérer est notamment liée au fait que contrairement à l'AWIPH et au service PHARE, l'ONE se situe dans une perspective de prévention et de promotion de la bonne santé (physique et psychique) non pas de reconnaissance d'un handicap. Les logiques d'analyse de données administratives des organisations sont par conséquent très différentes, chacune recueillant des données significatives par rapport à sa propre population et à ses besoins de gestion des demandes.

Retenons donc ici que les données que nous avons relevées dans chaque ne peuvent pas être complètement mises en coordination ou en communication en raison des objectifs de leur récolte et des spécificités de chaque organisation.

Les limites des données chiffrées (manque d'intersection entre les données, données parcellaires, ...) nous ont incités à enrichir notre information par une autre approche destinée à cerner la réalité du vécu quotidien des enfants et de leur famille. C'est pourquoi nous nous sommes engagés dans une collecte commune de données qualitatives, à travers des rencontres avec des parents vivant en Fédération Wallonie-Bruxelles. L'objectif, dans cette partie, a été d'écouter les familles, de se centrer sur leur vécu, d'analyser ce qu'elles nous enseignent de leur histoire. La partie qualitative, bien que portant sur un échantillon très limité, s'est révélée être plus intéressante et nous a fourni des informations précieuses mettant davantage l'accent sur le « comment » plutôt que sur le « combien ».

En prenant appui tant sur les études de prévalences que sur l'approche quantitative et sur l'approche qualitative, nous avons pu poser, au sein des conclusions et perspectives générales, des balises communes aux trois organisations partenaires de manière à mieux accompagner les enfants et leur famille en visant des ajustements de l'offre des services et permettre une meilleure participation des enfants et de leur famille.



#### Trois études de prévalences existantes

Voici en synthèse les données qui semblent les plus pertinentes pour le groupe de travail « Récolte de données ONE – AWIPH - service PHARE ».

#### LES DONNÉES MONDIALES

Selon le rapport « *Le handicap en chiffres* »<sup>27</sup>, datant de 2004, quelles que soient les définitions et les méthodologies employées, la plupart des enquêtes épidémiologiques concluent à une prévalence des handicaps chez l'enfant (0-19 ans) autour de 2%.

En se référant au rapport de 2004 de l'INSREM<sup>28</sup> (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale), nous pouvons dégager quelques données épidémiologiques valables pour l'Europe et

<sup>&</sup>lt;sup>27</sup> « Le handicap en chiffres », synthèse réalisée par Cécile Brouard (CTNERHI), février 2004 (France).

<sup>&</sup>lt;sup>28</sup> http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/064000200/index.shtml

les Etats Unis : les enquêtes épidémiologiques concluent à une prévalence globale des déficiences sévères autour de 1% chez l'enfant. Elle atteint 2% si on prend en considération les déficiences modérément sévères.

#### Plus spécifiquement :

- La prévalence de la déficience motrice (paralysie cérébrale) est estimée dans les registres de populations des pays occidentaux entre 1,5 et 3/1000 enfants nés vivants.
- Selon la littérature internationale, près de 3% des enfants seraient porteurs d'un retard mental modéré (QI compris entre 50 et 70), mais d'importantes variations sont observées entre les études (0,5 à 8%).
- Concernant les retards mentaux sévères (QI < 50), le taux moyen estimé à partir de l'ensemble des études est de 3,8/1000. L'hétérogénéité entre les études est moins importante que pour les retards modérés.
- La prévalence des déficiences visuelles est comprise entre 0,20 et 1,81/1000 des naissances d'enfants vivant en Europe et aux Etats-Unis. Pour la cécité, la prévalence varie entre 0,10 à 0,50 pour 1000 naissances d'enfants vivant en Europe et aux Etats-Unis. Pour les déficiences auditives : prévalence comprise entre 1,1 et 1,3 pour 1000 naissances d'enfants vivant (pour un seuil fixé à 40 dB) et entre 0,4 et 0,7 pour 1000 pour les formes les plus graves.
- La prévalence moyenne de l'autisme d'après de nombreuses études internationales peut être estimée à 1/1000 enfants de 0 à 19 ans. Si l'on associe toutes les formes de troubles envahissants du développement, la prévalence moyenne est proche de 3/1000.
- Chez les prématurés, le taux de déficience est beaucoup plus important que chez les enfants nés à terme, de l'ordre de 3 à 10 % pour la cohorte des grands prématurés de moins de 33 semaines. La probabilité de voir se développer une déficience ou un handicap est globalement inversement proportionnelle à la durée de la gestation ou au poids de naissance.

#### QUELQUES DONNÉES RECUEILLIES EN FRANCE

De l'enquête, « *Petite enfance et handicap* » <sup>29</sup>, nous pouvons retenir les données suivantes pour la France :

- 1% d'enfants d'une même génération présentent à l'âge de 7 ans une déficience neuro sensorielle ou un trouble psychiatrique sévère (soit une estimation de 7 500 enfants).
- Ce nombre atteint les 2% si l'on prend en compte les déficiences modérément sévères.
- On observe une diminution du taux de naissance des enfants trisomiques suite à la mise en place de dépistage précoce et d'interruption de grossesse : taux de 7,3 pour 10 000 naissances en 1995-99 alors qu'il était de 11,3 en 1974-79.

<sup>29</sup> Petite enfance et handicap – La prise en charge des enfants handicapés dans les équipements collectifs de la petite enfance, Université René Descartes – Paris V, CERLIS Centre de Recherche sur les liens sociaux, Dossier étude n°66, Mars 2005 p 19.

Par ailleurs, toujours selon « *Le handicap en chiffres* », pour la France, les déficiences sévères concernent plus de 8 enfants pour 1000 :

- 1/1000 pour les T21, 2.6/1000 pour les autres retards mentaux sévères ;
- 1.8/1000 pour les paralysies cérébrales (handicap moteur) ;
- 0.7/1000 pour les cécités et amblyopies bilatérales ;
- 0.7/1000 pour les surdités sévères ou profondes bilatérales ;
- 0.5/1000 pour les autismes ;
- 1.4/1000 pour les autres psychoses.

Enfin, 1% des enfants sont atteints d'autres anomalies, pour l'essentiel des troubles mentaux (6.7/1000).

#### UNE ÉTUDE CANADIENNE<sup>30</sup>

Selon l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA) de 2006<sup>31</sup>, 202 350 Canadiens de moins de 15 ans souffrent d'une forme quelconque d'incapacité<sup>32</sup> soit environ 4% de tous les enfants de ce groupe d'âge. Les 0-4 ans atteints d'une incapacité s'élève à 1.7% de la population de cette tranche d'âge et les 5-14 ans atteints d'une incapacité représente 4.6% de la population totale pour cet âge.

Âge	Population totale	Population avec	Population sans	Taux total	
		incapacité	incapacité	d'incapacité	
	Nombre			%	
0 à 4 ans	1 656 040	27 540	1 628 500	1,7	
5 à 14 ans	3 815 310	174 810	3 640 500	4,6	
Total âgés de	5 471 360	202 350	5 269 010	3,7	
moins de 15 ans					

Note : Les chiffres ayant été arrondis, la somme des valeurs pour chaque catégorie peut ne pas correspondre au total. Source : Statistique Canada, Enquête sur la participation et les limitations d'activités, 2006.

#### LES TROUBLES CHRONIQUES ET LES TROUBLES DE L'APPRENTISSAGE

En 2006, 69,8 % des enfants de 0 à 4 ans ayant une ou plusieurs incapacités présentaient une incapacité associée à un problème de santé chronique, ce qui représente 1,2 % de l'ensemble des enfants canadiens de moins de 5 ans.

● ● ● Partie IV. La collecte de données en tant que telle – Trois études de prévalences

<sup>&</sup>lt;sup>30</sup> Statistique Canada a mené une enquête sur les Canadiens (adultes et enfants), dont les activités quotidiennes pourraient être limitées en raison d'un état ou un problème de santé. L'échantillon de l'EPLA comptait 48 000 personnes, dont environ 39 000 adultes et 9 000 enfants.

<sup>&</sup>lt;sup>31</sup> http://www.statcan.gc.ca/pub/89-628-x/2007002/t/4125010-fra.htm

L'OMS a lancé officiellement en 2001 la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), qui a été retenue par Statistique Canada comme cadre théorique pour l'EPLA. La tranche des 0-14 ans ayant une incapacité présente différents types de troubles. Les enfants ayant uniquement des troubles de comportement ou des troubles d'apprentissage ont été considérés comme n'ayant pas d'incapacité dans cette étude. Par ailleurs, les enfants qui, en plus d'un trouble de comportement ou d'apprentissage, ont une autre incapacité font toujours partie de la population avec incapacité à l'étude (voir également p. 35 de ce rapport).

L'incapacité chronique était l'un des principaux types d'incapacité chez les garçons et les filles de 0 à 4 ans, le taux étant de 1,4 % chez les garçons et de 0,9 % chez les filles.

Les problèmes de santé chroniques déclarés le plus fréquemment sont l'asthme ou les allergies graves, le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (Trouble déficit de l'attention et/ou hyperactivité) et l'autisme. Certains autres états précisés dans l'EPLA comprennent la paralysie cérébrale, les migraines, les besoins de soins médicaux complexes et les maladies cardiaques. Les problèmes de santé chroniques qui ne causent pas de limitation des activités ne sont pas considérés comme une incapacité pour les besoins de l'EPLA. Le taux d'incapacité pour le groupe des 0 à 4 ans n'a pas varié considérablement de 2001 à 2006, ni le type le plus fréquent d'incapacité.

	Groupes d'âge						
Type d'incapacité	0 à 4 ans		5 à 14 ans		0 à 14 ans		
	numéro	%	numéro	%	numéro	%	
Toutes catégories confondues	27,540	100	174,810	100	202,350	100	
Ouïe <sup>1</sup>	3 270 <sup>E</sup>	11,9 <sup>E</sup>	20 020	11,5	23 290	11,5	
Vision <sup>1</sup>	3 030 <sup>E</sup>	11,0 <sup>E</sup>	16 680	9,5	19 710	9,7	
Parole <sup>2</sup>			78 240	44,8	78 240	44,8	
Mobilité <sup>2</sup>			23 160	13,2	23 160	13,2	
Agilité <sup>2</sup>			37 240	21,3	37 240	21,3	
Apprentissage <sup>2</sup>			121 080	69,3	121 080	69,3	
Déficience intellectuelle <sup>2</sup>			53 740	30,7	53 740	30,7	
Psychologique <sup>2</sup>			60 310	34,5	60 310	34,5	
Retard de développement <sup>3</sup>	17 090	62,1			17 090	62,1	
Chronique <sup>1</sup>	19 230	69,8	116 340	66,6	135 570	67,0	
Autre <sup>1</sup>	1 810 <sup>E</sup>	6,6 <sup>E</sup>	6 290	3,6	8 100	4,0	

Note : La somme des catégories est supérieure au chiffre de population avec incapacité, parce que les répondants pouvaient déclarer plus d'un type d'incapacité.

- 1. S'applique à tous les enfants de moins de 15 ans.
- 2. S'applique aux enfants de 5 à 14 ans.
- 3. S'applique aux enfants de 0 à 4 ans.

Source : Statistique Canada, Enquête sur la participation et les limitations d'activités, 2006.

#### LES TROUBLES DE LA PAROLE, LES TROUBLES PSYCHOLOGIQUES ET LES DÉFICIENCES INTELLECTUELLES

En 2006, 44,8 % des enfants de 5 à 14 ans ayant une ou plusieurs incapacités présentaient un trouble de la parole, ce qui fait, de ce dernier, le troisième type d'incapacité par ordre décroissant de prévalence chez ce groupe d'âge. Ce taux signifie qu'environ 78 240 enfants canadiens d'âge scolaire éprouvaient un trouble de la parole.

Les autres incapacités déclarées fréquemment chez les enfants de ce groupe d'âge avec incapacité étaient les troubles psychologiques (34,5 %), la déficience intellectuelle (30,7 %) et les incapacités associées à l'agilité (21,3 %).

Parmi l'ensemble des enfants canadiens d'âge scolaire, 60 310 présentaient une incapacité de nature psychologique, tandis que 53 740 et 37 240 présentaient respectivement une incapacité associée à une déficience intellectuelle et à l'agilité.

#### **■ LE CUMUL DES INCAPACITÉS**

L'état de la situation en 2006 :

- une seule incapacité a été déclarée chez environ la moitié des enfants de moins de 5 ans avec incapacité ;
- deux incapacités ont été déclarées chez un peu plus de 40 % d'entre eux ;
- trois incapacités ou plus, chez un peu moins de 9 % d'entre eux (voir le tableau).

Chez les enfants de 5 à 14 ans avec incapacité, la probabilité de présenter plusieurs incapacités est beaucoup plus élevée. En fait, plusieurs incapacités ont été déclarées chez près des trois quarts des enfants d'âge scolaire avec incapacité.

Seulement 26,3 % d'enfants de 5 à 14 ans n'avaient qu'une seule incapacité, 36,5 % en avaient de deux à trois, 26,2 % en avaient de quatre à cinq et 11,1 %, six ou plus.

Nombre d'incapacités	Enfants de 5 à 14 ans			
Nombre d'incapacites	nombre	%		
Total	174 810	100,0		
Une	45 920	26,3		
Deux ou trois	63 780	36,5		
Quatre ou cinq	45 760	26,2		
Six ou plus	19 350	11,1		

Note : Les données ayant été arrondies, la somme des valeurs pour chaque catégorie peut ne pas correspondre au total indiquer.

Source : Statistique Canada, Enquête sur la participation et les limitations d'activités, 2006.

## ■ L'INCIDENCE DES INCAPACITÉS MULTIPLES SUR LA SÉVÉRITÉ DE L'INCAPACITÉ GLOBALE

Le nombre d'incapacités influe sur le degré de sévérité de l'incapacité d'un enfant. Autrement dit, la sévérité de l'incapacité globale dépend non seulement de la sévérité de chaque type d'incapacité, mais aussi du nombre d'incapacités de types différents que présente la personne.

Au Canada, 1,5 % des enfants ont une incapacité sévère ou très sévère.

En 2006, parmi les 202 350 enfants canadiens de 0 à 14 ans ayant une incapacité, 58,3 % présentaient une incapacité légère à modérée, tandis que 41,7 % avaient une incapacité sévère à très sévère.

Chez 63,5 % des enfants de 0 à 4 ans ayant une incapacité, celle-ci était légère à modérée.

	Enfants de 0 à 4 ans avec incapacité 2006				
Degré de sévérité					
	Nombre	%			
Légère à modérée	17.460	63,5			
Sévère à très sévère	10.080	36,5			
Total	27.540	100,0			

Source : Statistique Canada, Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2006.

Chez les enfants de 5 à 14 ans ayant une incapacité, ceux ayant une incapacité légère étaient proportionnellement les plus nombreux (33,5 %), suivis par ceux ayant une incapacité modérée (24,0 %) ou sévère (23,6 %) et une incapacité très sévère (18,9 %).

	Enfants de 5 à 14 ans avec incapacité 2006				
Degré de sévérité					
	Nombre	%			
Légère	58.530	33,5			
Modérée	42.080	24,0			
Sévère	41.090	23,6			
Très sévère	33.110	18,9			
Total	174.810	100,0			

Source : Statistique Canada, Enquête sur la participation et les limitations d'activités, 2001 et 2006



#### Une approche quantitative

Le travail concerne la population des enfants de 0 à 12 ans. Les données reprises concernent les 5 dernières années (de 2006 à 2012). L'approche quantitative permet de donner des chiffres pour les actions à mener en termes d'investissement politique et d'approcher et mieux connaître la population<sup>33</sup> qui a fait les démarches de reconnaissance auprès des organisations spécialisées.

#### DU CÔTÉ DE L'ONE

Les orientations adoptées par l'ONE pour approcher la notion d'inclusion s'inscrivent dans la continuité des travaux réalisés par l'organisation jusqu'ici (« Accueillir les tout petits, oser la qualité »; « Repères pour des pratiques d'accueil de qualité 0-3 ans », « Vade-Mecum des travailleurs médico-sociaux. », « Prévention et petite enfance - Guide de médecine préventive du nourrisson et du jeune enfant », « Guide à l'usage des volontaires »…), dont l'un des axes est clairement articulé sur une vision de l'accueil de chacun et tous les enfants (voir Partie III – La vision de l'ONE). Elles sont en concordance avec les orientations prises par le réseau DECET<sup>34</sup> et qui constituent aussi le cœur du « Curriculum de Berlin », de renommée internationale, adressé aux KITAs<sup>35</sup> en Allemagne.

#### CONCERNANT LA BANQUE DE DONNEES MEDICO-SOCIALES (BDMS)

La Banque de Données Médico-Sociales (BDMS) est une base informatique qui contient des données médico-sociales concernant le suivi préventif de la (future) mère et de l'enfant. Depuis sa création en 1983, la BDMS de l'ONE s'est donné pour objectif prioritaire de constituer un outil de monitoring et d'autoévaluation à destination des équipes de terrain de l'ONE : Médecins, Travailleurs Médico-Sociaux (TMS), Conseillers Médicaux et Coordinatrices accompagnement et accueil. La BDMS diffuse des données non seulement auprès du personnel de l'ONE, mais également auprès de chercheurs, étudiants, acteurs de santé et responsables politiques.

Cet outil d'évaluation interne à l'ONE permet d'apprécier rapidement l'efficacité et l'adéquation des actions et se révèle être un instrument indispensable pour orienter la politique de l'ONE dans le domaine médico-social de la périnatalité et de la petite enfance.

Les indicateurs de santé sélectionnés, comme par exemple la prématurité, le petits poids de naissance, etc. sont toujours en rapport direct avec l'un ou l'autre programme de santé prioritaire (cfr. Guide de médecine préventive). Quant aux indicateurs socio-économiques tels que la situation professionnelle, le niveau d'études, l'isolement, etc., ils reflètent le souci de l'ONE d'apporter une attention toute particulière aux populations les plus défavorisées, sans négliger

\_

<sup>&</sup>lt;sup>33</sup> On sait cependant que cette population ne représente qu'une petite partie de la population globale et ne peut dès lors être considérée en quelque sorte que comme la partie visible de l'iceberg.

<sup>&</sup>lt;sup>34</sup> DECET: Diversity in Early Childhood Education and Training (www.decet.org)

<sup>&</sup>lt;sup>35</sup> Appellation des structures d'accueil destinées aux enfants âgés de moins de six ans en Allemagne.

pour autant son objectif fondamental de service universel. Ces fichiers rendus anonymes sont encodés dans une base de données centrale et accessible, une fois rapatriés, à l'Administration centrale où ils sont vérifiés, traités et analysés par l'équipe d'experts de la BDMS.

Le suivi longitudinal des enfants par les agents de l'Office n'est pas aisé, car une partie de la population arrête le suivi préventif proposé au fur et à mesure que l'enfant grandit. Il est donc complexe de recueillir des chiffres parfaitement significatifs.

Jusqu'à présent, les données collectées ne concernent pas des indicateurs directement relatifs au handicap : si l'enfant est né avec un handicap avéré ou connu au moment de l'examen, sa famille bénéficie-t-elle d'un numéro d'inscription AWIPH? A-t-il une déficience particulière découverte avant la naissance, à la naissance ou quelques mois après? Les chiffres de la BDMS ne permettent pas de l'attester.

#### I. Quelques chiffres concernant les naissances de 2000 à 2010-2012

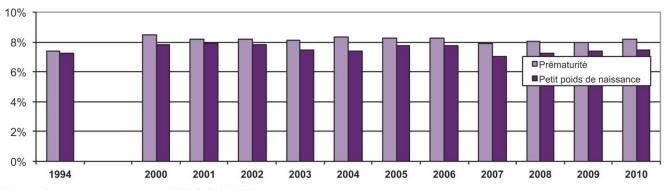
#### O Concernant les mortalités néonatales

2 nouveau-nés morts (nés vivants !) pour 1000 naissances. Un gradient existe et est plus grand selon que la durée de gestation est petite.

#### O Concernant les naissances prématurées (en dessous de 37 semaines de gestation) :

Pour ce qui est des naissances prématurées, on peut voir l'évolution des proportions au cours des dernières années sur le graphique ci-après avec un parallèle fait avec le petit poids de naissance.

Graphique 2-05 : Evolution de la prématurité et du petit poids de naissance



Source : Données (( avis de naissance » BDMS-ONE, 2010

La proportion des naissances avant la 37e semaine de gestion tourne autour des 8% (7,7%-8,4%) et est assez stable depuis plus de 10 ans après avoir augmenté.

De nombreuses études montrent des liens de causalité entre la situation socio-économique et le risque de prématurité, mais également les modes de vie (tabac, stress, etc.) et les déterminants biologiques tels que l'âge de la mère.

Le nombre que représentent ces proportions de prématurité est d'environ 4000 à 4500 naissances avant terme chaque année en FWB.

Peut-on trouver les raisons expliquant ces naissances prématurées outre le fait qu'il importe, pour des raisons médicales et de santé de l'enfant et / ou de la mère, de faire naitre l'enfant plus tôt que prévu ?

Ces thématiques sont développées dans le rapport BDMS des années 2005-2006 qui comporte un dossier spécial sur la prématurité (Voir www.one.be).

#### O Concernant les enfants naissant avec un faible poids (inférieur à 2500 gr)

La définition de « faible poids » de naissance est admise pour toute naissance dont le poids à l'accouchement est inférieur à 2500 grammes.

L'évolution des naissances d'enfants ayant un faible poids est parallèle et proche de celle de la prématurité, mais reste un peu inférieure.

En FWB, environ 7,5% d'enfants naissent avec un faible poids. Cela représente 4.000 naissances parmi les 55.000 naissances dont la Banque de données médico-sociales a connaissance.

Il est important de noter qu'il existe des différences parfois marquées entre les subrégions<sup>36</sup> de résidence et au sein des subrégions, des différences entre communes de résidence des mères, sur base de nombreux facteurs dont quelques-uns sont énumérés ci-dessus (situation socio-économique, modes de vie, déterminants biologiques tels que l'âge de la mère, ...).

#### II. Quelques chiffres concernant les retards de développement

Comme mentionné plus haut, les grilles de collecte de données BDMS ne comprennent que peu de critères liés au handicap ou au suivi des familles qui ont un enfant en situation de handicap.

Lors du bilan de santé à 30 mois, le développement psychomoteur de l'enfant est analysé à travers 5 tests objectifs :

- un premier test réalisé à l'âge de 24 mois : l'enfant est en mesure de construire une phrase de 3 mots (sujets, verbe, complément) dans sa langue maternelle ;
- quatre tests dont les résultats devraient être acquis à l'âge de 30 mois : l'enfant saute à pieds joints, il imite un trait vertical, il imite un cercle et il utilise le pronom « je ».

Ces tests sont extraits de l'échelle du développement de l'enfant de Denver<sup>37</sup> et ont été choisis pour leur simplicité et leur faisabilité en consultation. Néanmoins, la coopération de l'enfant n'est pas toujours facile à obtenir. Dans certains cas, le test est impossible à réaliser vu le refus de l'enfant ; on retrouve ces enfants dans la catégorie « examen non réalisé ».

Le cumul, - chez un enfant -, d'un retard dans différents domaines constitue un élément d'aggravation du retard psychomoteur ou du langage. Généralement, les conseillers pédiatres de l'ONE considèrent qu'un enfant a un retard psychomoteur lorsqu'il présente un retard pour au moins 2 items de développement psychomoteur. Néanmoins, il n'y a pas, dans la collecte de données, d'éléments qui expliquent la cause de ce retard de développement : Est-ce dû au fait que la langue parlée à la maison n'est pas le français ? Est-ce lié à une situation de vulnérabilité ?

<sup>37</sup> Ce test a été mis au point au Colorado en 1967. Il permet une évaluation rapide (possible au cours d'une simple consultation) et sert de base au dépistage.

Partie IV. La collecte de données en tant que telle – Une approche quantitative – Du côté de l'ONE

<sup>&</sup>lt;sup>36</sup> Subdivisions administratives envisagées pour le fonctionnement local de l'ONE. Elles correspondent aux cinq provinces wallonnes et à la Région de Bruxelles-Capitale.

L'enfant est-il porteur d'une déficience ? ... Il est souligné aussi que dans les bilans réalisés par les médecins en milieu d'accueil, selon le choix éventuel des parents, certains critères sont liés au développement moteur.

Cependant, l'Office ne se positionne pas par rapport à l'axe « dépistage et diagnostic », mais bien par rapport à l'axe « prévention de la santé et promotion ». Les informations collectées donnent des tendances pour mener des actions préventives vis-à-vis des enfants et non pour dépister certaines difficultés. A ce propos, un suivi éventuel n'est pas assuré. De plus, les retards sont des constats sur des groupes d'enfants et ne relèvent pas de données individuelles. L'objectif est de pouvoir disposer de données concernant un service et d'orienter la politique de l'Office à ce sujet.

#### ● CONCERNANT LES DONNÉES ISSUES DU SECTEUR ACCOMPAGNEMENT : LES CONSULTATIONS POUR ENFANTS, LE TRAVAIL DES TMS (CONSULTATIONS, VISITES À DOMICILE, ...)

Durant le premier semestre 2012, une large enquête menée auprès des TMS de l'ONE en collaboration avec la Direction de la coordination accompagnement et les coordinateurs(trices) a été menée au travers d'un questionnaire. Celui-ci a permis de relever le nombre de situations rencontrées par les TMS ONE sur les années 2009-2010-2011 dans le cadre de leurs missions, soit lors des consultations pour enfants (CE) organisées, soit pendant les visites au domicile des parents (VAD).

Les questionnaires ont été remplis par les TMS en mai-juin 2012. Ils ont été dépouillés, encodés et analysés par l'équipe de recherche en collaboration avec la Direction Etudes et Stratégies en juillet-août 2012. L'analyse des principaux résultats est présentée, en synthèse, ci-dessous.

#### I. A propos de la rencontre de situations de handicap dans l'activité professionnelle

La majorité des TMS qui ont répondu à ce questionnaire (90,1%) ont rencontré une ou plusieurs familles avec un enfant en situation de handicap.

#### Contexte de la rencontre

La moitié de ces familles ont été rencontrées lors des visites à domicile (49,8%). Un peu moins de l'autre moitié a été rencontrée en consultations pour enfants (44,6%). Et pour les 5,6% restants, la rencontre s'est faite lors d'un entretien au local, dans les consultations organisées dans les milieux d'accueil, voire dans un lieu de rencontre enfants – parents ou un centre d'accueil. 40 % des TMS ont rencontré 1 ou 2 familles sur ces 3 années, 14% ont rencontré 3 familles et 8%, 4 familles.

Enfin, 22% ont rencontré 5 familles ou plus au cours de ces trois années.

80 % des TMS connaissent les services des organisations spécialisées (AWIPH, Service PHARE) qui peuvent apporter un soutien spécifique aux familles ayant un enfant en situation de handicap mais leur connaissance est souvent très générale sans une idée précise des différents services proposés. Pour mieux informer les familles des possibilités de soutien qui leur sont offertes (interne et externe ONE), ¼ des TMS qui ont répondu souhaite une brochure explicative donnant une présentation des objectifs de l'organisation et des services qu'elle propose, un autre ¼ un listing ou un annuaire des différentes associations ou organisations présentes localement. Cet

annuaire devrait être mis à jour régulièrement (via internet, via les modules de formation continuée en ligne « Excellencis » à destination des TMS, ...)

A noter que le secteur accompagnement a établi des principes en matière d'information : travailler dans le cadre d'un réseau, avoir une connaissance de ses partenaires au niveau local, orienter ses partenaires, établir des répertoires de partenaires locaux en ce compris ceux qui interviennent pour les situations particulières comme le handicap, par exemple.

#### • L'ONE présent auprès des familles en tant qu'organisation généraliste

18,7% des TMS considèrent que les parents ont besoin de soutien, de non-stigmatisation, d'écoute et de confiance, 18,2% des TMS estiment qu'il faut continuer les VAD et le soutien renforcé, 10%, qu'il s'agit d'informer les familles et 9%, qu'il convient de collaborer avec les services d'aide.

5,6% signalent que les familles continuent le suivi ONE tel que proposé et 5% que l'ONE est parfois considéré comme un acteur « de trop » au vu de tous les services spécialisés présents autour de l'enfant et de la famille.

Il est souligné que l'ajustement des consultations (temps et espaces) est important : pouvoir se mettre dans la peau de la famille, adopter son point de vue pour ajuster les conditions qui lui facilitent la vie. ... Les professionnel(le)s doivent en effet travailler sur leurs représentations pour être prêt(e)s à s'adapter à toutes les situations dans une démarche de non stigmatisation.

Dans une minorité de cas (2%), les TMS ont indiqué qu'il serait important de pouvoir bénéficier d'une plus grande connaissance du handicap et de ses conséquences sur le quotidien de l'enfant et de sa famille.

Bien que les TMS exercent une fonction généraliste auprès de famille, est mis en avant l'intérêt d'une information générale pour accompagner au mieux les familles<sup>38</sup> au travers de leur mission de soutien à la parentalité en s'axant principalement d'une part, sur les conséquences du handicap sur le quotidien et d'autre part, sur l'orientation vers le médecin de consultations ou vers les services spécialisés pour des questions plus précises.

#### II. A propos de la rencontre, en particulier, d'un enfant en situation de handicap

809 enfants de moins de 6 ans en situation de handicap ont été relevés pendant ces 3 années. La majorité des familles compte un enfant en situation de handicap (86,5%) et 10% en comptent deux.

83% de ces enfants avaient moins d'un an (soit 674 enfants).

Si l'on rapporte ces 674 enfants de moins d'un an relevé sur les années 2008-2009-2010 au nombre d'enfants total de moins d'un an en FWB sur ces mêmes années (soit 173 759), on obtient un pourcentage de 0,4% d'enfants en « situation de handicap » rencontrés par les TMS ONE. Selon le rapport « Le handicap en chiffres », la plupart des enquêtes épidémiologiques conclut à une prévalence des handicaps chez l'enfant (de 0 à 19 ans) autour de 2% (déficiences sévères et modérément sévères).

Partie IV. La collecte de données en tant que telle – Une approche quantitative – Du côté de l'ONE

<sup>&</sup>lt;sup>38</sup> Ce sont des familles avant tout mais qui vivent la situation particulière d'avoir un enfant en situation de handicap (sidération, processus de renoncement, ...).

On remarque également au vu de la liste des types de handicap, que les TMS rencontrent beaucoup de problématiques différentes et particulières : ¼ sont des enfants nés grands prématurés, 20% présentent des malformations, 11,6% des déficiences mentales et 10,5% des problèmes physiques moteurs.

A noter qu'en cas de grande prématurité, 30 % des enfants restent avec un handicap lors de leur développement ultérieur.

#### • Le suivi réalisé par d'autres services

Lorsque l'on interroge les TMS sur le suivi dont ont bénéficié les enfants en situation de handicap qu'ils ont rencontrés : 249/809 soit 30% auraient été accompagnés par un SAP ou un service d'accompagnement. 30 % des TMS ont eu des contacts avec ce service. On ne sait cependant pas s'il s'agit de services situés à Bruxelles ou en Wallonie.

A noter que plus de 2/3 des répondants n'ont pas de collaboration régulière.

Lorsqu'il s'agit d'autres services spécialisés que l'AWIPH ou le service PHARE, les enfants suivis par les TMS peuvent également être suivis par d'autres services (services hospitaliers 44,9%; spécialistes médicaux 14,7%: kiné et kiné bobath 5%, ...).

49 % ont eu des contacts avec ces services. On voit néanmoins qu'ils ont relevé comme étant des services « autres » des organisations comme les services d'aide précoce ou Triangle par exemple. Ce qui plaide pour une meilleure connaissance des services offerts par les organisations partenaires.

#### • La fréquentation d'un milieu d'accueil par l'enfant

35% des enfants suivis par les TMS ont fréquenté une structure collective subventionnée (crèche, MCAE, prégardiennat), 15% le domicile d'une accueillante conventionnée ou autonome, 7 % une Maison d'enfants et 1,3 % une halte accueil.

Notons que 11,5% des milieux d'accueil mentionnés sont des structures scolaires ou extrascolaires.

29% des 227 structures (soit 65 structures) ont bénéficié, à la connaissance du TMS, d'un soutien particulier pour accueillir cet enfant, principalement le soutien d'un projet en initiatives spécifiques petite enfance (projets IS, AWIPH) ou le soutien d'un service d'aide précoce ou d'un service d'accompagnement.

Sur les 582 enfants qui ne fréquentent pas un milieu d'accueil, 23% de leurs parents (soit 133) ont dû, alors qu'ils ne le souhaitaient pas, changer les modalités de leur temps de travail pour pouvoir assurer la prise en charge de l'enfant. Dans un certain nombre de situations (18 %), la maman ne travaille pas.

Il y a beaucoup de choses à gérer pour la famille quand l'enfant est en situation de handicap, surtout quand il a besoin de soins médicaux particuliers. Il est souvent fait appel à la famille élargie.

On note que la situation de pénurie de places connue en FWB est davantage problématique pour ces familles.

## • Les principales difficultés rencontrées par les parents de l'enfant auxquelles les services ONE pourraient répondre

Selon les TMS, les parents voudraient avoir des réponses à leurs inquiétudes au sujet du développement de leur enfant : même si la situation est connue (le handicap est avéré), ils voudraient avoir plus d'informations sur les conséquences du handicap, sur le développement futur de leur enfant. Il importe dès lors de leur faire connaître les services spécialisés et de pouvoir s'orienter dans ces services. On souligne l'importance d'une fonction de proximité qui peut aider à la constitution d'un réseau local.

#### Des commentaires complémentaires

En fin de questionnaire, les TMS avaient la possibilité d'ajouter un ou plusieurs commentaires. Il y a eu des propositions variées.

Parmi elles, les TMS soulignent qu'il pourrait y avoir, dans la petite enfance, trop de services qui entourent et gravitent autour de la famille. Il est suggéré de ne pas « en faire plus », de ne pas faire des propositions complémentaires, mais plutôt de mieux coordonner, de s'y prendre mieux, d'établir davantage de ponts entre les différentes initiatives pour mutualiser les efforts.

#### CONCERNANT L'ACCUEIL DES ENFANTS EN DEHORS DE LEUR FAMILLE (structures d'accueil 0-3 ans / 3-12 ans)

La réglementation prévoit que tous les enfants, quelles que soient leurs spécificités, puissent être les bienvenus dans les structures d'accueil (Cfr. Code de qualité et de l'accueil).

L'Office est convaincu qu'un service d'accueil de qualité est non seulement une réponse à un besoin de garde des parents, mais aussi un droit pour chaque enfant à bénéficier d'un lieu d'éducation complémentaire à son milieu familial et y vivre des expériences de vie diversifiées. De plus, favoriser l'accès des milieux d'accueil à toutes les familles permet d'augmenter les opportunités pour les professionnel(le)s de s'interroger sur les pratiques quotidiennes, de les évaluer et les ajuster, d'innover au bénéfice de tous. En effet, les pistes trouvées pour l'accueil d'un enfant en particulier, bénéficient à l'ensemble des enfants accueillis : qu'il s'agisse d'aménagement des espaces, de dispositions prises pour l'accueil du matin, ... Cette approche génère des tensions (universalité – prise en compte des spécificités) mais ce n'est pas un problème en soi. Pour les équipes, il s'agit de réfléchir et mettre en place les conditions qui rendent possible l'accueil de la diversité tout en maintenant des conditions d'accueil de qualité pour chacun et tous les enfants.

La préoccupation de l'Office est de faire en sorte que les différences soient non pas niées ou que l'on tente de ramener l'enfant « à la norme » mais qu'elles soient rendues visibles, parlées et comprises comme une des composantes de la diversité rencontrée dans la société. Quels ajustements pour à la fois considérer chaque enfant d'abord comme un enfant et prendre en compte ses caractéristiques spécifiques ? Comment s'assurer que si l'accueil de tous est envisagé au premier plan, les besoins individuels et particuliers seront bien pris en compte ?

Un travail complémentaire à celui effectué sur les « Repères » a été réalisé en collaboration étroite avec les agents qui accompagnent les milieux d'accueil, à savoir les coordinateurs(trices) accueil, les agents conseil et les conseiller(ère)s pédagogiques, mais aussi avec les coordinateurs(trices) subrégionaux(ales) et ceux qui soutiennent la promotion de la santé en collectivité, c'est-à-dire les conseillers(ère)s pédiatres. Ce travail a permis de cibler des critères permettant de considérer qu'une inclusion est « réussie », c'est-à-dire qui prend en compte le

bien-être de l'ensemble des acteurs (l'enfant en situation de handicap accueilli, les autres enfants, les parents, les professionnel(le)s).

#### I. Les informations recueillies auprès des milieux d'accueil 0-3 ans

#### O Demandes de subsides majorés pour les milieux d'accueil 0-3 ans subventionnés<sup>39</sup>

Dans certains types de milieux subventionnés (les MCAE et les services d'accueillantes d'enfants conventionnées), le subside est attribué par rapport au nombre de places disponibles pour l'accueil des enfants et non par rapport au personnel. Les professionnel(le)s qui accueillent un enfant en situation de handicap et en font la demande à l'ONE, peuvent obtenir, après avis du (de la) conseiller(ère) pédiatre de la région, une majoration de moitié de leurs subsides pour la place : dans ce cas, la prise en charge de la place se fait à 150 %. La demande de majoration de subside passe par le comité subrégional<sup>40</sup> sur base d'un avis transmis par le conseiller pédiatre.

Ces informations sont centralisées à l'Administration centrale. Il faut souligner qu'elles ne concernent donc qu'une petite partie des milieux d'accueil. Elles ne concernent ni les crèches, ni les prégardiennats, ni les crèches parentales.

Dans le tableau ci-après qui reprend la situation de l'année 2011, on retrouve les présences majorées qui correspondent à des journées de présence en MCAE et dans les services d'accueillantes en 2011. A titre comparatif, nous avons également repris des indications concernant les jours de présence non majorée (ce qui correspond au total des journées de présences dans tous les milieux d'accueil subventionnés).

Quelques crèches et prégardiennats ont des projets spécifiques concernant l'accueil d'enfants en situation de handicap mais ne reçoivent pas de subside majoré de la part de l'ONE. Cette information pourrait être obtenue via les coordinatrices (nombre de places réservées pour l'accueil).

A titre de comparaison, en 2002, 1.017 journées de présences majorées avaient été subsidiées pour 2.189.978 journées de présences non majorées, ce qui revient à 0,046 % pour la Fédération Wallonie-Bruxelles.

● ● ● Partie IV. La collecte de données en tant que telle – Une approche quantitative – Du côté de l'ONE

<sup>&</sup>lt;sup>39</sup> Ces données ne concernent donc pas les milieux d'accueil non subventionnés à savoir les maisons d'enfants, les halte-accueil ou les (co) accueillantes autonomes.

<sup>&</sup>lt;sup>40</sup> C'est un comité, composé d'élus politiques locaux représentant les milieux d'accueil. Au niveau d'une subrégion ONE, le comité délivre les autorisations d'ouverture des milieux d'accueil, effectue un suivi des dossiers (changement dans les conditions d'autorisation du milieu d'accueil, mise en demeure le cas échéant, ...) et une vérification du maintien des conditions de l'autorisation. Le comité rend ses avis sur base des dossiers instruits par les agents régionaux ONE : coordinateurs accueil, agents conseil, mais également agent de seconde ligne : conseiller pédiatre, conseiller pédagogique.

Г		Besoins spécifiques					
1		Journées de présences 2011					
 	majorées	non majorées	%				
ANDERLECHT	majorooo	58 286,50	0,000%				
AUDERGHEM		29 687,50	0,000%				
BERCHEM-STE-AGATHE		15 311,50	0,000%				
BRUXELLES		234 094,50	0,000%				
ETTERBEEK		48 991,00	0,000%				
EVERE		33 208,50	0,000%				
FOREST		44 177,50	0,000%				
GANSHOREN		· ·	0,000%				
IXELLES		17 333,00	*				
=		100 066,50	0,000%				
JETTE		27 629,00	0,000%				
KOEKELBERG		9 968,50	0,000%				
MOLENBEEK-SAINT-JEAN		40 598,50	0,000%				
SAINT-GILLES		26 371,50	0,000%				
SAINT-JOSSE-TEN-NOODE	98,00	23 984,50	0,409%				
SCHAERBEEK		88 881,00	0,000%				
UCCLE		83 786,50	0,000%				
WATERMAEL-BOITSFORT		24 196,50	0,000%				
WOLUWE-ST-LAMBERT		84 045,00	0,000%				
WOLUWE-ST-PIERRE		43 530,50	0,000%				
BXL-CAPITALE	98,0	1 034 148,0	0,009%				
Arr.: NIVELLES	3 482,2	471 405,5	0,739%				
BRABANT WALLON	3 482,2	471 405,5	0,739%				
Arr.: ATH	0,0	102 622,5	0,000%				
Arr.: CHARLEROI	202,5	350 513,5	0,058%				
Arr.: MONS	0,0	198 997,0	0,000%				
Arr.: MOUSCRON	0,0	88 821,0	0,000%				
Arr.: SOIGNIES	71,5	170 806,0	0,042%				
Arr. : THUIN	135,0	106 803,0	0,126%				
Arr. : TOURNAI	0,0	188 180,5	0,000%				
HAINAUT	409,0	1 206 743,5	0,034%				
		1 = 1 = 1 = 1	2,00110				
Arr.: HUY	194,5	94 641,5	0,206%				
Arr. : LIEGE	387,0	530 852,1	0,073%				
Arr.: VERVIERS	141,5	182 733,0	0,077%				
Arr.: WAREMME	0,0	42 419,0	0,000%				
LIEGE	723,0	850 645,6	0,085%				
-1101	. 20,0	355 5-10,5	0,00070				
Arr. : ARLON	0,0	100 093.5	0.000%				
Arr. : BASTOGNE	0,0	54 198,0	0,000%				
Arr.: MARCHE-EN-FAMENNE	286,5	79 918,5	0,358%				
Arr.: NEUFCHATEAU		79 918,5					
	367,0	· ·	0,496%				
Arr.: VIRTON	52,5 706.0	24 640,5	0,213%				
LUXEMBOURG	706,0	332 773,5	0,212%				
Arr : DINIANT	4E0 E	122 100 0	0.2450/				
Arr.: DINANT	459,5	133 190,0	0,345%				
Arr.: NAMUR	720,5	354 218,5	0,203%				
Arr.: PHILIPPEVILLE	20,0	28 613,0	0,070%				
NAMUR	1 200,0	516 021,5	0,233%				
COMMUNAUTE FRANCAISE	6 618	4 411 738	0,150%				

A noter qu'il convient d'éviter les surinterprétations des tableaux. Ici, par exemple, le tableau met en évidence qu'il n'y a qu'à Saint-Josse par exemple qu'il y a eu des demandes de subsides majorés. Une hypothèse : il y a beaucoup de MCAE concentrées sur la commune de Saint-Josse.

En quasi 10 ans, il y a 6 fois plus de journées de présences majorées subventionnées par l'ONE. Le nombre de présences non majorées n'a, quant à lui, « que » doublé.

On peut estimer que, soit les milieux d'accueil sont mieux informés de cette possibilité et ils entreprennent plus volontiers les démarches administratives, soit les enfants en situation de handicap sont davantage accueillis dans les structures classiques qu'il y a 10 ans.

Les chiffres présentés sont liés au tableau de bord 2002. Pour avoir une idée, les subsides majorés alloués en 2002 concernaient 0,05 % de la population enfantine.

L'Office rencontre plusieurs difficultés pour avoir des chiffres précis. Quand un enfant arrive dans un milieu d'accueil, il est âgé entre quatre et sept mois : sauf s'il a eu des problèmes à la naissance (surdité, IMC, cécité, ...), la demande de subside majoré arrive quand on a décelé le problème et donc tardivement dans l'accueil de l'enfant. Avant qu'il y ait un diagnostic posé, beaucoup de temps peut s'être écoulé et souvent, l'enfant peut même avoir quitté le milieu d'accueil

Peu d'enfants dans un milieu d'accueil sont diagnostiqués comme ayant une déficience reconnue. Il arrive également que la déficience de l'enfant soit clairement établie, mais que le milieu d'accueil n'effectue aucune démarche pour recevoir une majoration du subside.

Par exemple, dans le cadre des services d'accueillantes d'enfants, la majoration est souvent liée à une diminution de capacité d'accueil pour l'accueillante. Il arrive donc qu'elle ne demande pas une majoration qui serait en définitive un manque à gagner pour elle (passage de 4 à 3 enfants).

## • Demandes de prolongation d'accueil dans les milieux d'accueil pour raisons de développement

Le nombre d'enfants de plus de 3 ans pour lesquels l'Office reçoit une demande de dérogation est très restreint : une dizaine ou une quinzaine tout au plus, par an. Il s'agit plus précisément d'enfants qui restent dans le milieu d'accueil au-delà de la rentrée scolaire qui suit leur 3ème anniversaire. Le plus souvent, cela concerne des enfants en situation de handicap, qui ne sont pas prêts pour la rentrée scolaire. Mais l'on peut également relever d'autres raisons à cette demande : par exemple, quelques situations d'enfants qui, dans un contexte de pénurie de places dans des écoles bruxelloises, ne peuvent rentrer à l'école qu'en septembre (entrée scolaire unique). L'enfant a donc 3 ans accomplis.

Cette donnée n'est pas disponible en tant que telle et de manière exhaustive pour tous les types de milieux d'accueil.

## • Le versement de « l'intervention accueil » pour les enfants de 0 à 3 ans qui ont fréquenté un milieu d'accueil

En 2008, le Gouvernement de la Communauté française a adopté un certain nombre de mesures en faveur du pouvoir d'achat des familles. Le versement d'une Intervention Accueil pour les enfants de 0 à 36 mois qui ont fréquenté un milieu d'accueil (crèche, accueillante d'enfants, maison d'enfants,...) l'année précédente, fait partie de ces mesures « pouvoir d'achat ».

Concrètement, l'Intervention Accueil est un versement, aux parents, par l'Office de la Naissance et de l'Enfance (ONE) :

- d'une intervention financière en faveur des bas et moyens revenus : « intervention de base»;
- d'une intervention financière en faveur des familles dont deux enfants au moins ont fréquenté simultanément un milieu d'accueil : «intervention majorée».

L'intervention accueil est versée l'année qui suit celle au cours de laquelle l'enfant a été accueilli, et ce, au maximum deux fois au cours de son séjour en milieu d'accueil.

Pour l'intervention accueil 2010, 22.340 formulaires de demandes ont été rentrés à l'ONE. Parmi ces demandes, 238 demandes concernent des enfants bénéficiant d'une allocation majorée pour handicap. Au sein de ces demandes, 5 formulaires réceptionnés concernent un doublon.

Voici la répartition entre MASS<sup>41</sup> et MANS / province :

Nombre de formulaires réceptionnés par statut, type de MA et par province

	Type de structure								
Province	MASS			MANS			MASS & MANS		
	Total	Non		Total	Non		Total	Non	
	reçus	Eligible	Eligible	reçus	Eligible	Eligible	reçus	Eligible	Eligible
Bruxelles	45	9	36	5	0	5	50	9	41
Brabant									
Wallon	13	5	8	2	1	1	15	6	9
Hainaut	41	14	27	10	3	7	51	17	34
Liège	46	17	29	13	3	10	59	20	39
Luxembourg	20	5	15	4	4	0	24	9	15
Namur	27	10	17	12	7	5	39	17	22
Total	192	60	132	46	18	28	238	78	160

160 demandes seulement ont été « éligibles » et ont répondu aux conditions d'octroi de l'intervention accueil. A noter que ce sont les parents qui signalent, dans leur formulaire de demande et sur l'honneur que l'enfant bénéficie d'une allocation familiale majorée pour handicap.

Il faut ajouter à cela, que dans les milieux d'accueil subventionnés, les parents peuvent demander une réduction de leur PFP quand leur enfant bénéficie d'allocations majorées pour handicap.

<sup>&</sup>lt;sup>41</sup> MASS: milieux d'accueil subventionnés / MANS: milieux d'accueil **non** subventionnés.

# • Les données recueillies dans le cadre d'un sondage réalisé auprès des milieux d'accueil de l'ensemble de la FWB<sup>42</sup>

Durant l'année 2011, un questionnaire a été envoyé aux milieux d'accueil, dans le cadre de la diffusion de la brochure « l'inclusion d'un enfant ayant des besoins spécifiques » afin de mieux comprendre les besoins de ces enfants, de leurs familles et des professionnel(le)s les accueillant. Même si la participation a été envisagée uniquement sur base volontaire, elle constitue une première démarche dans l'évaluation des besoins des enfants en situation de handicap et de leur famille, évaluation qui a été largement complétée par la partie qualitative de cette collecte de données.

Seuls 126 milieux d'accueil sur l'ensemble des milieux d'accueil de la Fédération Wallonie - Bruxelles ont répondu au questionnaire, ce qui constitue 6,98 % <sup>43</sup>. Le taux de retour des questionnaires varie en fonction du type de structures concerné. L'échantillon peu représentatif ne permet de dégager que quelques tendances vécues par un faible nombre de milieux d'accueil pour une période déterminée.

A la lumière des chiffres présentés, on remarque également que la majorité des répondants sont des milieux d'accueil subventionnés par l'Office, à savoir :

Crèches	Services d'accueillantes	Prégardiennat
14,4 %	9,8 %	7,7 %

L'accueil dans un milieu d'accueil subventionné semble faciliter la réalisation de projets d'inclusion. La présence d'un personnel médico-social en soutien à l'équipe ou à l'accueillante conventionnée serait-il un point positif à relever parmi les conditions favorisant l'inclusion dans un climat de sécurité pour le personnel d'accueil ?

Les réponses collectées ont été soumises à deux types d'analyse :

- Les questions fermées ont été traitées sur base d'une analyse statistique descriptive dont la finalité recherchée est de dresser un portrait général de l'accueil réservé aux enfants en situation de handicap;
- Le traitement des informations obtenues par le biais des questions ouvertes a, quant à lui, fait l'objet d'une analyse de contenu par recensement, classification et quantification des traits du corpus formé par les réponses. Ce traitement est utilisé dans sa forme descriptive à savoir en combinaison d'une classification thématique et d'un décompte fréquentiel.

<sup>43</sup> Ratio du nombre de milieux d'accueil répondant sur base du nombre total des structures renseignées à l'ONE au 30 décembre 2009. A noter que le taux de répondants dans les enquêtes santé réalisé par l'ONE avoisine les 30 % de réponses mais ces résultats sont atteints suite à des relances téléphoniques et des moyens complémentaires différents de ceux alloués à la présente enquête.

• • • Partie IV. La collecte de données en tant que telle – Une approche quantitative – Du côté de l'ONE

<sup>&</sup>lt;sup>42</sup> Ces données ont été recueillies lors de la mise en place des dispositifs de réflexion sur l'inclusion : durant ces rencontres, les orientations prises par l'ONE et le cadre de l'inclusion ont été présentées aux milieux d'accueil ainsi que la brochure « l'accueil de l'enfant ayant des besoins spécifiques » réalisée par le VBJK (Gent) et traduite en français par l'ONE.

## Quelques éléments d'analyse

# Une augmentation du nombre d'enfants accueillis

Les expériences d'inclusion menées par le passé par des milieux d'accueil est plus importante pour les subrégions de Bruxelles, de Liège et du Hainaut, provinces qui comptent, par ailleurs, le plus grand nombre de milieux d'accueil. Le nombre de milieux d'accueil qui ont réalisé un accueil inclusif par le passé est légèrement plus grand que celui des structures qui n'en ont jamais fait l'expérience. Cependant, 59 milieux d'accueil qui n'ont pas investi dans ce type d'accueil, ont pris le temps de répondre au questionnaire et se disent éventuellement intéressés par une expérience d'inclusion tout en exprimant leurs besoins au cas où ils seraient concernés par cette question.

#### La collaboration avec les acteurs du monde médical et paramédical

La collaboration avec un médecin au sein des milieux d'accueil est relevée comme indispensable par les équipes. Le choix adopté par l'ONE, de supprimer les consultations et d'instaurer un lien fonctionnel avec les consultations pour enfants voire même l'inexistence de lien pour certains milieux d'accueil interpelle.

# Le travail en réseau

Une tendance supplémentaire se dégage : le travail en réseau et la création de partenariats semblent s'axer plus spécifiquement autour des besoins de l'enfant et des professionnel(le)s du milieu d'accueil en fonction de la complémentarité des acteurs.

Plusieurs répondants ont également indiqué faire appel à plus d'un partenaire extérieur, comme un logopède, un psychomoteur ou un service d'aide (aide précoce en Région wallonne, accompagnement sur la région de Bruxelles-Capitale) pour les soutenir dans l'accueil au quotidien ou pour les accompagner dans un travail de réflexion ou de préparation à l'accueil de l'enfant et sa famille. Tant, en Région wallonne qu'en région de Bruxelles-Capitale, les services d'aide précoce (SAP) et les services d'accompagnement (SA) sont renseignés comme les partenaires les plus souvent sollicités en dehors des projets en initiatives spécifiques petite enfance de l'AWIPH (projets IS) : 24% des réponses pour les SAP et 31% des réponses pour les Service d'accompagnement. Ces réponses mettent en lumière le travail de communication au sujet de l'offre de service et du fonctionnement réalisé par les promoteurs des projets en initiatives spécifiques. Ces derniers sont cités le plus grand nombre de fois comme partenaires, support à l'accueil d'un enfant en situation de handicap (34% des réponses).

# Un accueil réalisé sans aide particulière

Un nombre important de milieux d'accueil n'exprime pas le besoin de se faire aider pour l'accueil d'un enfant en situation de handicap (21% des réponses en région wallonne et 25% des réponses en région bruxelloise).

Le simple comptage de ces occurrences ne permet pas d'analyser les raisons d'une absence de recours des milieux d'accueil à de l'aide externe. Le milieu d'accueil est-il suffisamment préparé pour cet accueil ? A-t-il déjà mis les conditions en place qui soutiennent les démarches inclusives ? A-t-il suffisamment d'expérience dans l'accueil au quotidien et la prise en compte des besoins spécifiques de l'enfant ? D'autres questions devraient également être explorées (en

lien avec le résultat d'autres enquêtes) : il se peut que l'équipe ne fasse pas appel au réseau parce qu'il ne connaît pas suffisamment la présence et les possibilités d'offres de service ?

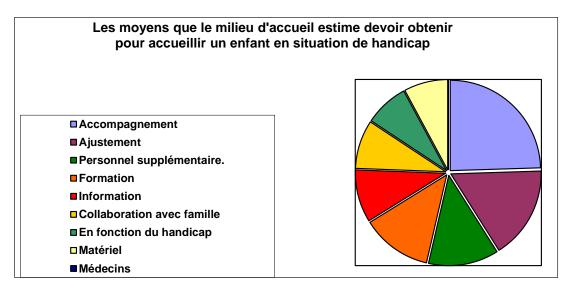
# Réflexions en équipe et ajustements dans le milieu d'accueil

Les commentaires effectués montrent qu'il leur est difficile de répondre positivement ou négativement et que la réponse à cette question dépendra de l'enfant, de ses besoins ainsi que de la capacité du milieu d'accueil d'y répondre à un moment bien précis.

Les répondants ont également insisté sur l'importance d'une réflexion en équipe pour préparer l'accueil de l'enfant, pour s'y adapter en prévision de l'accueil et au cours de l'accueil (16 % des réponses). Une nuance doit toutefois être apportée à cette affirmation car même si les milieux d'accueil estiment le temps de réflexion en équipe comme vital pour cet accueil, il ne leur est pas toujours permis de le réaliser dans de bonnes conditions sans déborder sur leur temps de travail au quotidien.

Cette problématique devrait absolument être ramenée comme prioritaire auprès de l'institution : importance que les équipes disposent de temps de travail en équipe en dehors de la présence des enfants (et non sur le temps de midi ou pendant la surveillance de la sieste!)

Pour pouvoir accueillir un enfant en situation de handicap dans des conditions d'accueil de qualité, les répondants indiquent avoir besoin de mettre en place « des entretiens avec les parents, des réunions avec l'équipe éducative pour travailler l'adhésion au projet d'accueil inclusif et désigner la personne prenant plus en charge l'enfant (continuité d'accueil), des collaborations avec des intervenants extérieurs quand on ne peut prendre en charge soi-même ». Cela nécessite aussi du temps d'échange avec le médecin ONE attaché à la consultation réalisée dans le milieu d'accueil et avec les parents pour informer de la méthodologie de travail réfléchie en équipe. Les milieux d'accueil soulignent qu'un travail important porte sur l'observation et la prise de notes pour garder une trace de l'évolution et des changements concernant l'enfant.



Sur base des commentaires complémentaires, il est également utile de souligner à quel point l'accueil d'un enfant en situation de handicap peut bouleverser le milieu d'accueil et son équipe. Certaines équipes s'interrogent : « Une puéricultrice doit-elle devenir une spécialiste du handicap ou se sentir soutenue et renforcée dans son rôle de professionnelle de l'enfance ? L'accueil de tout enfant en situation de handicap nécessite-t-il forcément un renfort en

personnel? Ces enfants sont-ils de manière générale, si difficiles à accueillir?, ... ». Entre la reconnaissance du travail supplémentaire dans certaines situations et la nécessité d'envisager, dans des projets individualisés, l'accueil des enfants en situation de handicap, il est nécessaire d'apporter des réponses à ces questionnements et de dégager des balises et des pistes de réflexion quand vient le temps de définir des procédures de soutien.

#### **En conclusion**

Un des premiers éléments à souligner est le souhait de plusieurs milieux d'accueil de s'investir dans l'accueil inclusif au travers d'un travail de collaboration avec les acteurs spécialisés du réseau mais aussi avec les personnes ressources au sein de l'Office, coordinateurs accueil, agents conseil, conseillers psychopédagogiques, conseillers pédiatres, etc. Dans une large mesure, la collaboration avec les médecins des consultations est mise en exergue comme besoin des structures.

Il faut également souligner que cette étude met en valeur l'enjeu qui se noue autour de la pérennisation des projets en initiatives spécifiques petite enfance de l'AWIPH et de l'amélioration de la connaissance du réseau d'aide et de service à la personne en situation de handicap. La reconnaissance d'un temps de travail et d'échanges autour de situations est une nécessité pour les projets inclusifs et appelle à une réflexion autour de la valorisation du travail en équipe et de l'intervention de réseau.

# II. Les informations recueillies auprès des milieux d'accueil 3-12 ans

Un subside (forfait) pour les frais de fonctionnement est prévu dans les centres de vacances lorsqu'un enfant ayant un handicap lourd<sup>44</sup> est accueilli. Ce forfait peut être majoré dans différentes situations liées au handicap: utilisation de l'infrastructure, complément de subventions par enfant et par jour. Une majoration supplémentaire est prévue quand le milieu d'accueil développe un projet spécifique accueillant une majorité d'enfants en situation de handicap (ex: plaines annoncées comme « inclusives »).

Le tableau ci-après reprend les données 2008, 2009 et 2010.

De 2008 à 2010, le nombre d'enfants de la catégorie « Handicap lourd » chute car cette catégorie n'est plus prise en compte dans les centres de vacances pratiquant l'intégration d'enfants en situation de handicap. Suite à une modification dans la législation, seuls les centres spécialisés dans l'accueil d'enfants en situation de handicap peuvent désormais bénéficier du complément « handicap lourd ».

<sup>&</sup>lt;sup>44</sup> Définition non précisée.

<sup>● ● ●</sup> Partie IV. La collecte de données en tant que telle – Une approche quantitative – Du côté de l'ONE

				2008			2009			2010	
Periode	Centre	Données	Handicap lourd	Handicap léger	Total	Handicap lourd	Handicap léger	Total	Handicap lourd	Handicap léger	Total
ETE	CAMP	Nombre de jours	264	1 947	2 211	396	1 876	2 272	8	2 211	2 219
		Nombre d'enfants	28	187	215	45	175	220	1	203	204
	PLAINE	Nombre de jours	2 140	5 485	7 625	2 029	5 771	7 800	543	6 572	7 115
		Nombre d'enfants	229	498	727	195	558	753	88	639	727
	SEJOUR	Nombre de jours	1 737	7 621	9 358	1 616	7 238	8 854	1 531	6 502	8 033
		Nombre d'enfants	170	624	794	155	609	764	150	557	707
Total nb d	le jours ETE		4 141	15 053	19 194	4 041	14 885	18 926	2 082	15 285	17 367
Total nb d	l'enfants E1	Έ	427	1 309	1 736	395	1 342	1 737	239	1 399	1 638
NOEL	PLAINE	Nombre de jours	32	164	196	30	270	300	14	285	299
5		Nombre d'enfants	8	38	46	8	65	73	4	64	68
	SEJOUR	Nombre de jours		211	211	8	351	359		308	308
		Nombre d'enfants		26	26	1	44	45		38	38
Total nb d	le jours NOI	L	32	375	407	38	621	659	14	593	607
Total nb d	l'enfants NC	DEL	8	64	72	9	109	118	4	102	106
PAQUES	PLAINE	Nombre de jours	179	490	669	179	490	669	21	831	852
		Nombre d'enfants	36	83	119	36	83	119	6	150	156
	SEJOUR	Nombre de jours	24	456	480	24	456	480	24	518	542
		Nombre d'enfants	3	57	60	3	57	60	4	66	70
Total nb d	le jours Pâq	ues	203	946	1 149	203	946	1 149	45	1 349	1 394
Total nb d	l'enfants Pâ	ques	39	140	179	39	140	179	10	216	226
		<del></del>					<del></del>		<del></del>		
Nb de jou	ırs global		4 376	16 374	20 750	4 282	16 452	20 734	2 141	17 227	19 368
Nh d'enfa	nts global		474	1 513	1 987	443	1 591	2 034	253	1 717	1 970

# ● CONCERNANT LES RÉSULTATS ÉMANANT DE LA « RECHERCHE SUR LE PARCOURS DES ENFANTS ÂGÉS D'UN AN »

L'ONE a donné pour mission à la société « Dedicated research »<sup>45</sup> d'effectuer une analyse du parcours des familles de la naissance de leur enfant jusqu'à son premier anniversaire, dans les champs d'action de la santé, du soutien à la parentalité et de l'accueil. 1.562 familles ont été interrogées dans ce cadre en 2012.

Cette recherche a fait partie des projets spécifiques dans le cadre de la lutte pour la réduction des inégalités sociales.

Certaines populations spécifiques ont été analysées plus en détail, un focus a notamment été réalisé sur les enfants en situation de handicap. Pour ce focus, les enfants qui ont été pris en considération présentent une des caractéristiques suivantes :

- durée de gestation inférieure à 32 semaines ;
- poids à la naissance inférieur à 1,5kg;
- 5 hospitalisations pendant la 1<sup>ère</sup> année de vie de l'enfant ;
- diagnostic de maladie chronique ou de retard de développement lors des 12 premiers mois de vie de l'enfant.

Dans la phase quantitative, 1.562 mamans ont été interrogées en face à face par des enquêteurs. Seuls 30 situations de l'échantillon répondent à ces caractéristiques, ce qui est malheureusement trop peu pour réaliser des statistiques précises sur ce profil.

Pour information, selon des données européennes, le handicap atteint 3 % de la population enfantine ce qui devrait monter l'échantillon à 45 enfants.

<sup>&</sup>lt;sup>45</sup> Il s'agit d'un institut belge d'études de marchés et de sondages d'opinions indépendant.

<sup>● ● ●</sup> Partie IV. La collecte de données en tant que telle – Une approche quantitative – Du côté de l'ONE

Le tableau ci-dessous reprend l'occurrence de ces caractéristiques et leur proportion dans la population étudiée :

	nb de cas	%
Durée de gestation inférieure à 32 semaines	15	1%
Poids à la naissance inférieur à 1,5 kg	12	1%
5 hospitalisations pendant la 1 <sup>ère</sup> année de l'enfant	8	1%
Diagnostic de maladie chronique ou de retard de développement lors des	0	0%
12 premiers mois de vie de l'enfant		
Total enfants en situation de handicap	30	2%

On retrouve légèrement plus d'enfants en situation de handicap dans le Hainaut (3%) et légèrement moins à Bruxelles (1%) (faiblement significatif<sup>46</sup>). On en retrouve, par contre, largement chez les mamans âgées entre 20 et 24 ans (6%). La proportion d'enfants chez les mamans d'origine africaine subsaharienne est également plus élevée (4%) que pour les autres nationalités de mamans.

Lors de la phase qualitative de la recherche, des parents ayant un enfant en situation de handicap ont été consultés via des focus groupes ou sur base d'entretiens face-à-face. Une analyse thématique de contenu a été réalisée au départ des transcrits.

Cette analyse montre qu'un précédent d'enfant en situation de handicap au sein de la famille peut être considéré comme un vécu traumatisant et amener des réactions négatives, de stress ou de questionnement, lors de l'annonce de la grossesse.

Des angoisses particulières de la maman d'enfant(s) en situation de handicap ont été mises en avant lors des entretiens. En effet, lors du séjour à la maternité, la gestion de la séparation avec l'enfant et de la sortie de la couveuse est difficile pour la maman. Le retour au domicile de l'enfant s'accompagne également de questions particulières sur le monitoring de l'enfant ou tout autre appareillage ou traitement...

Les parents d'enfant(s) en situation de handicap de l'échantillon ne vont généralement pas faire fréquenter un structure d'accueil par leur enfant, non pas parce qu'ils ne trouvent pas de place mais pour des raisons de gestion de l'enfant (soins et besoins particuliers,...). Les solutions envisagées sont plus souvent des solutions tournées vers la famille ou une personne spécialisée à domicile.

\_

<sup>&</sup>lt;sup>46</sup> P<0.1

<sup>● ● ●</sup> Partie IV. La collecte de données en tant que telle – Une approche quantitative – Du côté de l'ONE

#### Des manières différentes de recueillir les données

La manière dont chacune des deux organisations comptabilisent la population qui fait appel à ses services est différente. A l'AWIPH, par exemple, ce sont les demandes qui sont comptabilisées : une personne peut faire plusieurs demandes. En effet, un préalable est l'admission pour pouvoir bénéficier des dispositions du décret. Une personne a un seul dossier et peut avoir plusieurs demandes. Il y a également lieu de souligner que les demandes sont le reflet de l'offre de services. Certaines demandes ne sont pas formulées parce que la réponse attendue n'est pas existante dans l'offre de services.

Au service **PHARE**, par contre, ce sont les admissions qui sont comptabilisées. Certaines demandes nécessitent une ouverture de dossier préalable (accueil en centre de jour ou d'hébergement, aide matérielle,...) d'autres pas (accompagnement). Les chiffres ne sont donc pas le reflet de la totalité des demandes. En outre, pour des raisons purement pragmatiques, certaines données sont biaisées en fonction de la réalité de l'offre de service : ainsi un enfant présentant un handicap de telle nature, pourrait avoir une déficience encodée dans la base de données qui ne correspond pas exactement à celle dont il est porteur afin de lui permettre d'être accueilli dans une structure nécessitant une telle codification du handicap.

Les différences dans la collecte de données ne permet donc pas aisément de comparer les données.

# Les conditions d'admission pour pouvoir bénéficier du service

#### A l'AWIPH

L'AWIPH s'adresse « à toute personne mineure ou majeure présentant une limitation importante de ses capacités d'intégration sociale ou professionnelle suite à une altération de ses facultés mentales, sensorielles ou physiques, qui engendre la nécessité d'une intervention de la société. » (Article 261 du Code Wallon de l'Action Sociale et de la Santé.)

Les conditions pour bénéficier d'une intervention sont les suivantes :

- concernant la situation de handicap : la personne doit présenter une limitation importante des capacités d'intégration sociale et professionnelle, suite à une altération des facultés mentales, sensorielles ou physiques;
- concernant la nationalité : il faut être de nationalité belge ou être assimilé à une personne de nationalité belge ou résider depuis 5 ans et de manière ininterrompue en Région wallonne :
- concernant la territorialité : le domicile doit être situé sur le territoire de la Région wallonne :
- concernant l'âge : il faut être âgé de moins de 65 ans au moment de l'introduction de la toute première demande d'intervention.

Lorsqu'une demande est formulée auprès d'un bureau régional de l'Agence, un agent et/ou l'équipe pluridisciplinaire évalue la situation. Les conditions et modalités d'intervention sont

évaluées à partir d'outils différents selon les secteurs concernés par la demande et les besoins de la personne (échelle d'évaluation des besoins, bilan au domicile, aide à la décision via un service conseil, rapport médical ...).

#### **Au Service PHARE**

Pour être admis<sup>47</sup> au bénéfice des dispositions du décret<sup>48</sup>, il faut :

- présenter un handicap qui résulte d'une limitation d'au moins 30 % de sa capacité physique ou d'au moins 20 % de sa capacité mentale. Le handicap est pris en considération sur base d'une évaluation réalisée par une équipe pluridisciplinaire composée d'un psychologue, d'un docteur en médecine et d'un fonctionnaire. Cet organe prend sa décision de manière collégiale;
- ne pas avoir atteint l'âge de 65 ans accomplis au moment de la demande d'admission ;
- être de nationalité belge ou être de statut apatride ou réfugié reconnu ou être travailleur d'un état membre de l'Union européenne, ou y être assimilé en vertu du droit international, ou justifier d'une période de domiciliation régulière et ininterrompue de cinq ans en Belgique, précédant sa demande d'admission.

L'admission est la première étape qui permet au demandeur d'être reconnu comme personne en situation de handicap et de pouvoir bénéficier des prestations prévues dans le décret précité.

Cette admission unique reste valable pour toutes les diverses demandes qu'une personne handicapée peut formuler tout au long de sa vie. Il va de soi que les demandes ne sont que le reflet de l'offre actuellement disponible dans le cadre du décret et de ses arrêtés d'application.

Au sein du service PHARE, c'est l'équipe pluridisciplinaire, composée d'un médecin, d'un psychologue et d'un responsable administratif, qui est chargée de déterminer si la personne peut ou pas être admise au bénéfice du décret et le type d'aide qui peut lui être accordée en fonction de ses besoins et de l'offre de service disponible ainsi que des critères d'octroi prévus par la réglementation.

La procédure de demande d'admission prévoit l'introduction auprès de l'administration de divers formulaires qui sont généralement accompagnés de rapports médicaux, psychologiques, etc. L'équipe pluridisciplinaire doit prendre ses décisions par consensus.

#### Les obstacles rencontrés dans cette collecte de données

Les codes et les catégories de handicap sont fixés à l'article 3 de l'arrêté royal n° 81 du 10 novembre 1967 créant un fonds de soins médico-socio-pédagogique pour handicapés (tel que modifié). Dans cet arrêté, il est fait référence au terme handicap.

Veuillez noter que, dans la suite du présent rapport, comme mentionné dans la partie II consacrée aux modèles de référence dans le champ du handicap (p. 35), nous privilégions le terme de déficience à celui de handicap.

<sup>48</sup> Le nouveau décret relatif à l'inclusion de la personne handicapée reprend des conditions d'admissions similaires.

<sup>&</sup>lt;sup>47</sup> Décret du 4 mars 1999 MB 03/04/1999 – article 6 : conditions d'admission

Pour faciliter la lecture du présent rapport, nous avons rassemblé les divers types de déficiences en 5 catégories génériques :

Catégories de handicap	Codes	Codes et description du handicap selon l'AR n°81		
Physiques – locomoteurs	010	Troubles moteurs		
	20-21	Paralysie cérébrale (IMC)		
	30	Troubles respiratoires		
	90	Myopathie, spina-bifida		
	100	Épilepsie		
	120	Malformations du squelette ou des membres – Dysmélie		
	150	Affection chronique, Maladies chroniques		
	170	Lésion cérébrale acquise		
Sensoriels	Trouble	Troubles graves de la parole, de la vue ou de l'ouïe.		
	71	Visuel		
	72	Auditif		
	73	Troubles de langage		
Mentaux	Déficie	ences mentales		
	111	Léger		
	112	Modéré		
	113	Sévère		
	114	Grave		
Troubles du comportement	140	Caractériels, présentant un état névrotique ou prépsychotique et nécessitant une éducation appropriée		
Autisme	160	Autisme		

A noter qu'il existe beaucoup de centres sur Bruxelles pour enfants relevant de la catégorie 140 (enfants ayant des troubles du comportement). D'où la sur représentativité des enfants dans cette catégorie des tableaux.

# Correspondance entre les appellations des centres et services agréés par l'AWIPH et les centres et services agréés et subventionnés par la COCOF - Service PHARE

Appellation des services	
PHARE	AWIPH
Centre d'hébergement enfants – CHE (13)	Service résidentiel pour jeunes – SRJ (52)
Centre d'hébergement pour adultes – CHA	Service résidentiel de nuit pour adultes –
(18)	SRNA (32)
Centre de jour + Centre d'hébergement	Service résidentiel pour adultes – SRA (102)
adultes – CJA – CHA	
Centre de jour pour jeunes non scolarisables	Service d'accueil de jour pour jeunes non
- CJENS (3)	scolarisables – SAJJNS (14)
Centre de jour pour enfants scolarisés –	Service d'accueil de jour pour jeunes – SAJJ
CJES (8)	(n'existent plus – devenus des SAI)
Centre de jour pour adultes – CJA (18)	Service d'accueil de jour pour adultes –
	SAJA (80)
	Services de logement supervisés – SLS (59)
Service d'accompagnement avec mission	Service d'accompagnement en accueil de
supplémentaire placement familial (2)	type familial – SAF (5)
Entreprise de travail adapté – ETA (13)	Entreprise de travail adapté - ETA
Centre de formation professionnelle - CFP	Centre de formation professionnelle - CFP
Service d'accompagnement (enfants bas âge)	Service d'aide précoce – SAP (19)
-SA(7)	
Service d'accompagnement (enfants	Service d'aide à l'intégration – SAI (31)
scolarisés) SA (7)	
Service d'accompagnement (adultes) – SA	Service d'accompagnement – SAC (41)
(7)	
	Service d'aide à la vie journalière – SAVJ (9)

<sup>()</sup> Nombres de centres/services agrées en 2012.

<u>Remarque</u>: Les services d'aide aux enfants agréés par l'AWIPH sont nommés service d'aide précoce (SAP, de 0 à 8 ans)) et service d'aide à l'intégration (SAI, de 6 à 21 ans) alors que les mêmes services sont désignés par le vocable « services d'accompagnement » en Région Bruxelles-Capitale.

## Capacités agréées par la COCOF par type de centre ou service (Bruxelles Capitale)

Année de référence : 2012 (secteur enfants)

Type de service	Nombre de places	Répartition
CHE	494	13 centres d'hébergement
CJENS	108	3 centres de jours pour enfants non scolarisés
CJES	1.115	8 centres de jours pour enfants scolarisés
Services d'accompagnement	452	14 services d'accompagnement
	(minimum)	parmi lesquels 2 services agréés
		pour la mission « placement
		familial »

Remarque: pour les services d'accompagnement, le chiffre de 452 places signifie que les services doivent compter ce minimum de « dossier ouverts » tous les mois. En général, le nombre d'enfants et/ou de famille accompagnés est bien supérieur (voir détails des chiffres page 76(vérifier après modifs) – pour l'année 2011, 489 accompagnements d'enfants de 0 à 12 ans).

# Capacités agréées en Région wallonne

Année de référence : 2012

En Région wallonne, les services d'Aide en milieu de vie (SAP, SAC, SAI) sont agréés et subventionnés pour un nombre minimum de dossiers individuels.

Les services d'Accueil et d'hébergement, eux, sont agréés et subventionnés pour un nombre minimum de place. Les services dépassent tous leur nombre de dossiers/places minimum pour lesquels ils sont agréés.

Il est à noter que le terme « dossier » renvoie à une unité de mesure administrative. Il s'agit d'une personne accompagnée par le service. Mais cette notion montre peu l'accompagnement proposé car cette unité de mesure ne reflète pas les individualités, les particularités du suivi pour chaque personne. De fait, selon la demande de la personne, ses aptitudes personnelles, les facteurs environnementaux, l'accompagnement assuré par le service AWIPH est différent : le temps consacré au dossier et l'ampleur de l'accompagnement varie fortement.

AWIPH		
Type de service	Nombre de places/dossiers	Nombre services
	minimum	
Service résidentiel pour jeunes – SRJ	2.096	52
Service résidentiel de nuit pour adultes –	487 + 13(*) = 541	32
SRNA		
Service résidentiel pour adultes – SRA	3.539 + 1.351(*) = 4.297	102
Service d'accueil de jour pour jeunes non	437	14
scolarisables – SAJJNS		
Service d'accueil de jour pour adultes –	1.923 + 236 (*) = 2.049	80
SAJA		
Services de logement supervisés – SLS	406	59
Service d'accompagnement en accueil de	134	5
type familial - SAF		
Service d'aide précoce – SAP	690	19
Service d'aide à l'intégration – SAI	767	31
Service d'accompagnement – SAC	1.643	41
Service d'aide à la vie journalière – SAVJ	125	9
(9)		

<sup>(\*)</sup> Place en catégorie C, c'est-à-dire catégorie « nursing » : personnes de grande dépendance ayant besoin parfois de soins particuliers : toilette, repas etc.

Selon les bénéficiaires accompagnés et les missions qu'ils remplissent, les services sont agréés en tant que service polyvalent ou spécifique. Le service polyvalent accompagne les bénéficiaires qui présentent tout type de handicap, les aidants proches appelés aussi aidants naturels<sup>49</sup>, dans la globalité de leurs demandes ou besoins.

Le service spécifique accompagne des bénéficiaires qui présentent un ou plusieurs handicaps définis et les aidants proches, dans la globalité de leurs demandes ou besoins.

<sup>&</sup>lt;sup>49</sup> Les aidants proches ou aidants naturels sont des membres de la famille ou des amis qui offrent des soins et de l'aide sans être rémunérés, à une personne aux capacités réduites.

# DU CÔTÉ DE L'AWIPH

Les pages suivantes synthétisent les données que l'Agence a à sa disposition<sup>50</sup>.

# UNE COMPARAISON ENTRE LA POPULATION DES DEMANDEURS DE L'AWIPH ET LA POPULATION WALLONNE.

# I. Pourcentage d'enfants en Wallonie

	Garçons	Filles	Total	% au sein de la population wallonne
0-3 ans	84.379	80.604	164.983	4,65%
4-6 ans	64.101	61.400	125.501	3,54%
7-12ans	128.444	122.841	251.285	7,09%
Total RW	1.725.385	1.820.944	3.546.329	100,00%

# II. Répartition par tranche d'âge des demandes adressées à l'Agence

Le tableau ci-dessous représente l'évolution des demandes introduites en 2002, 2005 et 2011 pour des enfants âgés entre 0 et 11 ans.

AWIPH	2002	%	2005	%	2011	% du total des demandes 0-59 ans
AWIFII	2002	70	2005	70	2011	demandes 0-59 ans
0-5 ans	0	0%	0	0%	676	3%
6-11 ans	165	2%	528	4%	1.493	7%
Total	10.944	100%	13.136	100%	21.146	100%

On constate que 10% des demandes concernent les moins de 12 ans (2.186 personnes), ce qui est peu.

Il est à noter que les nouvelles demandes reviennent à des admissions. La demande est donc le reflet de l'offre de services et est filtrée : ne restent que les demandes qui se situent dans le cadre et les missions proposées par l'Agence.

Par ailleurs, selon le Code wallon de l'Action Sociale et de la Santé, l'AWIPH doit, au premier chef, veiller à ce que les personnes en situation de handicap bénéficient de l'aide appropriée de la part des services s'adressant à l'ensemble de la population. Elle intervient lorsque les besoins des personnes dépassent les compétences des services de première ligne. Ainsi, toutes les personnes en situation de handicap ne font pas appel à l'Agence, elles n'en n'ont pas nécessairement besoin.

<sup>&</sup>lt;sup>50</sup> Les données internes fournies ici sont issues du Logiciel AWIPH Multisectoriel (LAM). Il s'agit d'un logiciel de suivi des dossiers des personnes en situation de handicap, de l'agrément et du subventionnement et des paiements y afférents. Il ne s'agit pas d'un outil d'analyse statistique en tant que tel, dès lors les données reprises ci-dessous constituent une « photographie » de la situation au moment où la requête a été faite dans le programme.

Quant aux nouveaux demandeurs âgés de moins de 12 ans, c'est-à-dire les personnes qui ont introduit une première demande dans l'année, en 2011, ils représentent 16% du total des nouvelles demandes adressées à l'Agence.

	Nb demandes	% du total des nouvelles demandes 0-59 ans
0-5 ans	476	7%
6-11 ans	594	9%
Total	6.833	100%

Globalement, retenons que l'Agence reçoit peu de demande pour les enfants de moins de 12 ans. Plusieurs pistes d'explications peuvent être avancées pour expliquer le faible nombre d'interventions les premières années de vie de l'enfant (avant 3 ans) :

- Une partie importante des déficiences surviennent ou sont dépistées après l'âge de 3 ans ;
- L'AWIPH reste mal connue des parents des enfants concernés ;
- De nombreuses interventions de l'AWIPH concernent un public plus âgé ;
- La prise en charge en journée des très jeunes enfants relève essentiellement de la famille ou des milieux d'accueil ordinaires ;
- Les besoins des familles sont, en partie, rencontrés par les services de première ligne.

Pour les enfants en situation de handicap, ce sont principalement les services des SAP, les services des SAI, les services Répit, l'aide matérielle ou les services d'accueil et hébergement qui font l'objet d'une demande. Les demandes sont évidemment influencées par l'offre de service. Par ailleurs, l'enquête qualitative a mis clairement en avant différents constats : d'une part, les familles manquent de connaissance au sujet de l'existence de l'AWIPH et des services qu'elle propose et d'autre part, les domaines de préoccupations majeures des familles, une fois l'enfant âgé de 6 ans, sont l'école et les loisirs. Ici aussi, l'AWIPH joue un rôle résiduaire. L'enquête qualitative prône donc en faveur d'une collaboration étroite entre les services de première ligne et l'AWIPH pour créer une meilleure visibilité et aider au mieux les familles. Elle prône aussi une augmentation d'un soutien spécialisé auprès des services génériques (non spécialisés) chargés d'accueillir les enfants (école, centre de vacances, ...).

# III. Population ayant fait l'objet d'un examen médical aboutissant à l'octroi d'allocations familiales majorées (AFM)

#### Données 2010

Examens médicaux favorables pour l'octroi d'allocations familiales majorées (AFM)	Nombre de demandes	Pourcentage
1998	1.111	13%
1999	1.028	12%
2000	1.064	13%
2001	979	12%
2002	871	10%
2003	722	9%
2004	628	7%
2005	555	7%
2006	478	6%
2007	356	4%
2008	366	4%
2009	249	3%
2010	3	0%
TOTAL	8.407	100%

Au moment du relevé statistique (2010), 1.111 enfants de 12 ans (né en 1998) ont bénéficié d'allocations familiales majorées (soit 13%). 1.028 examens favorables ont été réalisés pour des enfants de 11 ans (12%), 1.064 pour des enfants de 10 ans (13%) et 12% concernait des enfants âgés de 9 ans. Autrement dit 50% des allocations sont attribuées à des enfants âgés entre 9 et 12 ans. Les enfants âgés de 0 à 3 ans (nés entre 2007 et 2010) ne représentaient que 11,6% des décisions favorables aux AFM. Nous constatons donc que les demandes d'AFM se font assez tardivement.

Nous pourrions émettre plusieurs hypothèses pour expliquer ces chiffres relativement bas :

- les parents ont besoin de temps pour accepter le handicap de leur enfant et tardent donc à faire la demande ;
- poser un diagnostic avéré et clair demande du temps et/ou n'est fiable que lorsque les symptômes sont bien identifiés, ce qui est plus aisé lorsque l'enfant a grandi ;
- les parents sont tardivement informés de leurs droits, notamment celui des AFM, ce qui retarde le moment des demandes et donc les examens.

# ● LES AIDES DISPONIBLES AUPRÈS DE L'AWIPH POUR LES ENFANTS DE 0 à 12 ANS

# I. Les Services d'aide précoce (SAP)

Les SAP s'adressent aux enfants de moins de 8 ans. Ils apportent un soutien (éducatif, psychologique ou social) à la famille et au milieu de vie de l'enfant. Il s'agit des services par excellence s'adressant aux jeunes enfants.

Au 1<sup>er</sup> janvier 2012, il existait 19 services agréés sur le territoire wallon. La plupart sont subsidiés pour 2 ETP et demi et un suivi de 35 bénéficiaires minimum, soit pour l'ensemble des services 711 bénéficiaires<sup>51</sup>.

Au 31/12/2012, l'Agence comptait un total de 1.024 demandes dont 33% pour les 0-3 ans, 52% pour les 4-6 ans et 15% pour les 7-8 ans. La valeur la plus représentée est donc la tranche des 4-6 ans.

0-8ANS 31/12/2012

SAP	Garçon	Fille	Total	Pourcentage/total
0-3	211	128	339	33%
4-6	343	189	532	52%
7-8	96	57	153	15%
Total	650	374	1024	100%

Déficience		%
Physique – locomotrice	6	0,60
Sensorielle	0	0,00
Mentale		
Déficience mentale légère	2	
Déficience mentale modérée	1	
Sous-total déficiences mentales	3	0,30
Troubles caractériels + psychiatrique	3	0,30
Diagnostic non connu	1.012	98,80
Total	1.024	100,00

Nous constatons que 1.012 enfants entre 0 et 8 ans n'ont pas de diagnostic déclaré dans le logiciel de l'Agence, soit 98% d'entre eux.

Cela s'explique par le fait qu'à cet âge, il n'y a pas toujours un diagnostic précis qui est posé. En outre, cela n'est pas la responsabilité des services d'établir ce type de diagnostic. Il n'y a pas, par ailleurs, d'obligation d'encoder le diagnostic précis pour les services dits d'aide en milieu de vie

<sup>51</sup> Les données chiffrées suivantes sont issues de la note au Comité de gestion réalisée par Marina Goffelli, du Service d'Aide en Milieu de vie chargée des SAP.

<sup>● ● ●</sup> Partie IV. La collecte de données en tant que telle – Une approche quantitative – Du côté de l'AWIPH

(SAC, SAI, SAO, Répit...). L'AWIPH place la personne en situation de handicap, avec ses besoins spécifiques, au centre de son action. Or le diagnostic n'est pas ce qui détermine les besoins. Par exemple, un enfant avec une trisomie 21 n'est pas l'autre : les compétences et capacités ne sont pas identiques et les besoins non plus.

Ainsi, cette donnée n'est pas nécessaire pour l'accomplissement du travail des services et n'est pas demandé pour les services d'aide en milieu de vie. Par contre, pour les services d'accueil et d'hébergement, il existe une codification précise du handicap. Les données statistiques à ce sujet sont donc plus précises.

Selon un relevé statistique récent, aucun manque significatif de couverture des besoins n'est mis en évidence<sup>52</sup>. Toutefois, plusieurs constats, en termes de qualité de travail, sont relevés par les acteurs de terrain. Il n'y a pas ou peu de liste d'attente à proprement parler car cela est contraire à la logique d'intervention rapide, précoce auprès des enfants et de leur famille. Mais dans certains cas, les services ont le sentiment de ne pas pouvoir fournir une intervention suffisante par rapport aux problématiques rencontrées par la famille.

# II. Les services résidentiels pour jeunes (SRJ)

Ce type de service accueille et héberge des jeunes (jusque 18 ans). Ils assurent une prise en charge complète 365 jours par an : logement, repas, activités, suivi éducatif, médical, social, psychologique et thérapeutique. En décembre 2012, l'AWIPH comptabilisait 1.064 demandes pour des enfants entre 0 et 12 ans.

SRJ	Garçon	Fille	Total	Pourcentage
0-3	6	3	9	1%
4-6	59	35	94	9%
7-12	692	269	961	90%
Total	757	307	1.064	100%

\_

<sup>&</sup>lt;sup>52</sup> Le taux global de couverture serait de 92%. *Etude quantitative des besoins en matière de Services d'Aide Précoce* » (SAP), Direction Prospective et Stratégie, Juin 2013, AWIPH.

Déficience		%
Physique – locomotrice	88	8,3
Sensorielle	23	2 ,2
Mentale		
Déficience mentale légère	83	
Déficience mentale modérée	57	
Déficience mentale sévère	13	
Sous-total déficience mentale	153	14,4
Troubles caractériels graves (état névrotique ou prépsychotique)	781	73,4
Autisme	7	0,6
Diagnostic non connu	12	1,0
Total	1.064	100,0

Nous voyons que la déficience la plus représentée dans les SRJ est relatif aux troubles caractériels avec 73% des situations (781). Viennent ensuite les déficiences mentales, tout degré confondu, avec un total de 153 enfants, soit 14%. Les troubles locomoteurs se comptabilisent à 88 enfants entre 0 et 12 ans, soit 8%.

# III. Les services d'aide à l'intégration (SAI)

Les services d'aide à l'intégration s'adressent aux jeunes atteints d'une déficience jusque 21 ans. Au 21 décembre 2012, les 0-12 ans représentaient 55% de la population totale des SAI. Dans le tableau ci-dessous, nous voyons que les enfants entre 4 et 6 ans représentent 7% des demandes entre 0 et 12 ans et les enfants entre 7 et 12 ans représentent 93% de ces demandes.

SAI	Garçon	Fille	Total	Pourcentage/total 0-12 ans
0-3	0	0	0	0%
4-6	16	20	36	7%
7-12	339	158	497	93%
Total	355	178	533	100%

Déficience		%
Physique – locomotrice	16	3,0
Sensorielle	15	3,0
Mentale		
Déficience mentale légère	50	
Déficience mentale modérée	13	
Déficience mentale sévère	0	
Sous-total déficiences mentales	63	11,8
Troubles caractériels (avec état névrotique ou prépsychotique)	26	4,8
Autisme	6	1,1
Diagnostic non connu	407	76,3
Total	533	

Les SAI, qui sont des services d'aide en milieu de vie, intervenaient en 2011 pour 407 enfants dont le diagnostic n'est pas connu (pour les mêmes raisons que les SAP).

Dans 63 situations, il s'agissait cette même année d'intervenir pour des enfants avec des déficiences mentales et pour 26 situations, il s'agissait de troubles caractériels. Les déficiences locomotrices et physiques sont représentées 16 fois et les déficiences sensorielles, 15 fois.

# IV. Les services d'accueil de jour pour jeunes non scolarisés (SAJJNS)

Les SAJJNS s'adressent aux jeunes jusque 18 ans. Ce type de service accueille en journée (en semaine) des jeunes qui, en raison de leur déficience, ne fréquentent pas, momentanément ou à long terme, un établissement d'enseignement ordinaire ou spécialisé. Ils leur proposent des activités et un suivi éducatif, thérapeutique, psychologique, social ou médical.

SAJJNS	Garçon	Fille	Total	Pourcentage/total 0-12 ans
0-3	15	15	30	15%
4-6	42	13	55	27%
7-12	78	38	116	58%
Total	135	66	201	100%

Déficience		%
Physique – locomotrice	98	48,8
Sensorielle	5	2,5
Mentale		
Déficience mentale légère	0	
Déficience mentale modérée	3	
Déficience mentale sévère	11	
Sous-total déficiences mentales	14	7
Troubles caractériels (avec état névrotique ou prépsychotique)	61	30,3
Autisme	19	9,4
Diagnostic non connu	4	2
Total	201	100

En 2011, sur un total de 201 enfants en SAJJNS, enfants non-scolarisables, 98 avaient une déficience locomotrice soit près de 50% d'entre eux. Ces services ont accueilli 61 enfants avec des troubles caractériels, soit 30%, 19 avec autisme (9%), 5 ayant une déficience sensorielle (2,5%) et 4 dont le diagnostic n'a pas été communiqué (2%).

## V. L'accueil en milieu familial

Lorsque la famille d'origine n'est pas, - ou n'est plus -, en mesure de répondre aux besoins et aux attentes d'un enfant, d'un jeune ou d'un adulte en situation de handicap et que celui-ci n'est pas apte ou désireux de vivre seul, il peut choisir une autre forme de logement : l'accueil en milieu familial. Cet accueil peut avoir lieu le week-end, pendant les vacances ou en continu.

Voici comment se répartit la population des 0-12 ans en 2012.

Age	Garçon	Fille	Total	Pourcentage /total
0-3	5	6	11	12%
4-6	18	5	23	26%
7-12	28	28	56	62%
Total	51	39	90	100%

Déficience		%
Physique – locomotrice	21	23,3
Sensorielle	5	5,6
Mentale		
Déficience mentale légère	16	
Déficience mentale modérée	9	
Déficience mentale sévère	0	
Sous-total déficiences mentales	25	27,8
Troubles caractériels (avec état névrotique ou prépsychotique)	36	40,0
Diagnostic non connu	3	3,3
Total	90	100,0

L'accueil familial comptabilisait 91 enfants entre 0 et 12 ans en 2011. Parmi eux, 40% avaient des troubles caractériels. Près de 28% d'entre eux avaient une déficience mentale et 23%, des déficiences physiques ou locomotrices.

#### VI. L'aide matérielle

Dans l'annexe de l'Arrêté du Gouvernement wallon sur 14/5/2009, reprenant les aides pour lesquelles l'AWIPH peut intervenir, il n'y a pas de matériel spécialement destiné aux tout petits. Cela n'est guère étonnant puisque la plupart de ces aides visent à compenser le manque d'autonomie et que, pour les enfants de moins de 3 ans, ce manque d'autonomie est également dû au jeune âge. Les critères prévus pour certaines aides excluent même spécifiquement cette tranche d'âge. On peut néanmoins citer le remboursement de langes.

On constate qu'en 2011, la tranche d'âge des 0-12 ans concerne prêt de 7% du total des bénéficiaires en aide matérielle.

	2002	%	2005	%	2011	% total des demandes
0-5 ans					206	1,68%
6-11 ans	2	0,04%	132	2%	634	5,18%
Total	4.514	100,00%	6.596	100%	12.246	100,00%

2002 correspond à l'année de lancement de l'encodage massif des données, ce qui explique la quasi absence de chiffres pour cette année de référence. Nous constatons par ailleurs, qu'en 2005 il n'y a pas eu de demande pour les 0-5 ans.

Nous ne connaissons pas les raisons de cette faible demande qui, cette fois, n'est pas liée à une absence d'encodage. L'augmentation pour les 6-11 ans entre 2005 et 2011 s'explique peu également.

# VII. Le répit

Dix-neuf services sont financés depuis 2009 dans le cadre de l'Initiative Spécifique Répit. Ils proposent soit du répit à domicile ou en dehors du domicile pour des activités extérieures, soit du répit sur site ou du répit institutionnel. Certains services de répit à domicile proposent également des activités collectives, un accompagnement lors de fêtes de familles, de voyages, de séjours à l'hôpital, de la formation du réseau.

En 2012, pour l'ensemble des services répit, 880 demandeurs sont comptabilisés<sup>53</sup>. Les enfants âgés de 0-12 ans représentent 41% de ces demandes (soit 358/880). Dans le tableau ci-dessous, les enfants âgés de 0-3 ans représentent 3% du total des demandes, les 4-6ans, 11% et les 6-12 ans, 26% du total des demandes.

Âge	Nombre	Pourcentage
0-3 ans	28	3%
4-6 ans	99	11%
7-9 ans	114	13%
10-12 ans	117	13%
13-plus de 65		
ans	522	59%
Total	880	100%

Si l'on observe uniquement les chiffres pour les enfants âgés de 0-12 ans (le total de référence est alors 358 et non plus 880), les proportions sont les suivantes :

Âge	Nombre	Pourcentage
0-3 ans	28	8%
4-6 ans	99	28%
7-12 ans	231	65%
Total	358	100%

Les demandes pour cette tranche d'âge sont principalement formulées pour les enfants âgés de 7-12 ans, avec 231 demandes, soit 65%.

# VIII. Les projets de soutien à l'accueil de la petite enfance (0-3 ans)

Afin de soutenir l'inclusion des enfants en situation de handicap dans les milieux d'accueil ordinaires, l'AWIPH a lancé en 2009 un appel à projets. Neuf projets d'Initiatives Spécifiques petite enfance (en abrégé, projets IS), répartis géographiquement par province sur le territoire de la Wallonie, sont financés par l'AWIPH. Ces projets s'inscrivent dans une collaboration plus large formalisée par un protocole d'accord entre l'AWIPH et l'ONE. Ils sont soutenus par un comité de pilotage mixte AWIPH – ONE, et proposent un accompagnement aux professionnel(le)s des milieux d'accueil lorsque ces derniers(ères) souhaitent accueillir un enfant en situation de handicap.

-

<sup>&</sup>lt;sup>53</sup> Les données qui suivent sont issues des rapports d'activités 2012 des services Répit. Disponible en ligne : http://www.awiph.be/integration/accorder repit/

Parmi leurs missions, citons la sensibilisation des professionnel(le)s pour lever leurs peurs et leurs craintes et « faire le pas » d'accueillir tous les enfants, les soutenir dans leurs compétences de base (travailler en réseau avec les professionnel(le)s spécialisé(e)s, en accord avec les parents, ...) et développer un réseau professionnel.

Certains des projets retenus ont été développés au départ d'un Service d'aide précoce ou sur base de collaborations concrètes déjà présentes au niveau local. Ils mobilisent des équipes multidisciplinaires : puériculteurs(trices), assistant(e)s sociaux(ales), psychologues... Ces services peuvent aussi, dans certains cas et en fonction de la problématique de chaque enfant, offrir une aide supplémentaire en termes de personnel. Ils interviennent pour soutenir l'équipe et non pour un enfant en particulier : ils peuvent, par exemple, apporter de l'information sur les ressources, soutenir l'équipe du milieu d'accueil dans la recherche de pistes, mener une réflexion pour faire évoluer le système (la demande des parents étant simplement que l'on prenne soin de leur enfant).

Des premiers résultats d'évaluation soulignent que ces services encouragent et rassurent les responsables et leur équipe dans l'accueil des enfants en situation d'handicap. L'existence de tels services d'appui est vue comme une aide sur laquelle ils pourraient compter éventuellement, en cas de besoin.

Nous présentons ci-dessous quelques données issues des rapports annuels des projets en initiatives spécifiques petite enfance, relatifs à l'année 2012<sup>54</sup>.

# O Nombre d'enfants dont l'inclusion a été accompagnée

Ci après, le nombre d'enfants inclus pour lesquels les milieux d'accueil on fait appel à un projet d'Initiative spécifique depuis 2010. Attention, ce total ne signifie pas qu'il y a eu 157 enfant inclus en 2012 dans toute la région wallonne, cela signifie que l'on a fait appel aux projets de soutien pour 157 enfants.

Année	2010	2011	2012
Nb d'enfants	89	126	157

Nous voyons que le nombre va croissant depuis le début des projets. Cette augmentation est due, entre autres, à la visibilité des services. 2010 a été l'année de lancement, ce n'est qu'avec le temps que les projets se sont fait connaître et que le bouche à oreille agit, ce qui augmente les demandes.

\_

<sup>&</sup>lt;sup>54</sup> La synthèse des rapports en disponible en ligne : http://www.awiph.be/AWIPH/projets\_nationaux/petite\_enfance/petite+enfance.html

# Age et sexe des enfants

Âge des enfants	garçon	fille	total
0-1 an	14	9	23
1-2 ans	38	20	58
2-3 ans	41	22	63
3-4 ans	2	7	9
4-5 ans	2	0	2
NC			2
Total	97	58	157

Le tableau, ci-dessus, montre qu'une grande proportion des enfants inclus et pour lesquels le milieu d'accueil a bénéficié d'un soutien des dispositifs étaient majoritairement de sexe masculin et âgés de plus d'un an. Ces constats sont identiques aux années 2010 et 2011.

# Type de déficiences et retards

Bien qu'il ne relève pas de leurs missions d'établir un diagnostic de la déficience de l'enfant accueilli, les dispositifs renseignent des types de déficience sur base des informations recueillies au cours de leur accompagnement, ils n'ont pas accès au dossier médical de l'enfant. Leur accompagnement s'adapte aux difficultés vécues au quotidien par le milieu d'accueil et non à la déficience ou à la pathologie en tant que tel. Les « diagnostics » cités ci-dessous sont donc à analyser avec précaution et sont fournis à titre indicatif. Par ailleurs, cette catégorisation de déficience relève d'une proposition faite dans les rapports d'activité et ne relève d'aucune grille ou classification officielle. Elle sera d'ailleurs modifiée pour les prochaines années.

Si l'on retire du total 157 (enfants pour lesquels il n'y a soit pas de diagnostic, soit qui ont un diagnostic en cours ou encore qui sont non connus ou peu précis), il reste 102 situations sur lesquelles des informations plus précises ont été rendues dans les rapports d'activités.

Par ordre décroissant, on retrouve les catégories suivantes de déficience : troubles du développement (17), déficience physique (10), trisomie 21 (10), déficience auditive (8), IMC (8), troubles autistiques et TED (7), trouble du comportement et hyperactivité (6), polyhandicap (4)<sup>55</sup>, trouble du comportement alimentaire (3), déficience intellectuelle avec trouble du comportement (2), grande prématurité (2), déficience intellectuelle sans TC (1), cérébrolésion et trauma crânien (1), déficience visuelle (1), déficience auditive (1) et alcoolisme fœtale (1).

Les déficiences sont donc très variées et les besoins des équipes de milieu d'accueil, à l'égard des projets, sont divers eux aussi. Voici des exemples de questions formulées par les milieux d'accueil :

Pour un enfant atteint de troubles du développement par exemple : que devons/pouvonsnous faire ? Comment respecter son rythme tout en encourageant le développement de l'enfant ?

<sup>&</sup>lt;sup>55</sup> On entend par personne polyhandicapée, un enfant ou un adulte présentant une association de déficiences graves avec un retard mental, caractérisé par un quotient intellectuel inférieur à 50, entraînant une dépendance importante à l'égard d'une aide humaine et technique permanente, proche et individualisée (Arrêté du 09/10/1997).

• Comment attirer l'attention et faire participer un enfant sourd ou atteint d'une déficience visuelle ?

Des questions relatives à la manutention ou au positionnement d'enfants infirmes moteurcérébral ou polyhandicapés se posent également.

Les enfants présentant des troubles autistiques avec troubles envahissants du développement ou de l'hyperactivité interrogent les puéricultrices sur l'attitude à adopter : Comment ne pas provoquer de « crise »? Comment communiquer avec lui ? Comment peut-il communiquer avec les autres ? Comment maintenir une harmonie dans le milieu d'accueil lorsqu'un enfant peut être agressif ou violent envers lui-même, les autres enfants ou les professionnel(le)s ? etc.

# • Accompagnement d'équipe

En 2012, 859 milieux d'accueil ont reçu une présentation - information sur les projets et/ou une sensibilisation sur l'inclusion d'enfants en situation de handicap et 454 ont suivi un module thématique.

Il est également constaté que 137 milieux d'accueil ont reçu un soutien, un accompagnement et 57 ont disposé d'un renfort en personnel de la part des projets.

Présentation - sensibilisation	859
Modules thématiques (formations)	454
Accompagnement, soutien des MA	137
Renfort en personnel	57

# DU CÔTÉ DU SERVICE PHARE

#### INTRODUCTION

Les données chiffrées recueillies au sein du service PHARE proviennent **de trois sources** : d'une part, les demandes des personnes en situation de handicap ou de leur famille adressées au <u>Service des Prestations individuelles</u> (en fonction des aides que ce Service propose), d'autre part, les données provenant des rapports d'activités des <u>Services d'accompagnement</u> agréés et enfin les données relatives au nombre d'enfants qui fréquentent soit un centre de jour pour enfants non scolarisés soit un centre d'hébergement.

#### Le Service des Prestations individuelles

Ce service dispose d'une base de données qui recueille les demandes d'ouverture de dossier (admissions) au service PHARE ainsi que les demandes pour lesquelles une intervention du service PHARE est sollicitée. Ces demandes peuvent porter, en ce qui concerne les enfants, sur des aides matérielles individuelles favorisant l'inclusion, des interventions dans les surcoûts liés au handicap pour frais de déplacement vers un établissement de l'enseignement ordinaire, l'accueil dans un centre de jour et/ou dans un centre d'hébergement. Certaines crèches spécialisées sont agréées (parfois pour une partie de leur place) en tant que centre de jour et accueillent les enfants dès les premières semaines. D'autres ont uniquement un agrément ONE et accueillent une proportion importante d'enfants en situation de handicap (comme la Crèche « Les Petits Princes », par exemple).

#### Le service d'accompagnement

Bénéficier des prestations d'un service d'accompagnement ne nécessite pas obligatoirement une admission préalable au service PHARE. Il a donc paru intéressant de collationner les données disponibles dans leurs rapports d'activités. Toutefois, certains enfants pourraient être comptabilisés deux fois : une fois dans la base de données du Service des Prestations individuelles et une fois dans les rapports d'activités des SA.

# Les centres de jour et d'hébergement

Les données de fréquentation des centres de jour pour enfants non scolarisés et/ou un centre d'hébergement sont également reprises dans les chiffres. Par contre, celles relatives à la fréquentation des centres de jour pour enfants scolarisés ne sont pas disponibles. Les chiffres du nombre de places agréées donnent toutefois une indication.

Les données recueillies sont donc très partielles, se recouvrent parfois et ne donnent pas une idée précise du nombre d'enfants de 0 à 12 ans en situation de handicap pour le partie francophone de la Région de Bruxelles-Capitale. En effet, ne sont connus du service PHARE que les enfants pour qui une demande formelle a été exprimée. Pour les autres, soit l'offre de service de PHARE ne répond pas actuellement à leurs besoins soit les familles ne connaissent pas l'existence du service PHARE et ne s'adressent donc pas à lui.

● UNE COMPARAISON ENTRE LA POPULATION DE 0 À 12 ANS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP ADMISES AU SERVICE PHARE ET/OU BÉNÉFICIAIRES D'UN SERVICE D'ACCOMPAGNEMENT ET LA POPULATION BRUXELLOISE GLOBALE DE 0 À 12 ANS.

# I. Population bruxelloise globale par tranche d'âge et sexe<sup>56</sup>

Tranches d'âge	Garçons	Filles	Total	% au sein de la population bxl
0 - 3ans	36.088	34.418	70.506	6,29 %
4 - 6ans	23.850	22.625	46.475	4,15 %
7 - 12 ans	40.163	38.504	78.667	7,02 %
Population totale	543.606	577.209	1.120.815	100,00 %

# II. Population francophone, domiciliée à Bruxelles et ayant fait l'objet d'un examen médical aboutissant à l'octroi d'allocations familiales majorées (AFM)<sup>57</sup>

Points	4-5	6-8	9-11	12-14	15-17	18-20	>20	TOTAL	%
d'autonomie	ptn.	ptn	ptn	ptn	ptn	ptn	ptn	IOIAL	70
2001		58	55	18	29	15	32	207	8,4%
2002		96	71	41	21	19	34	282	11,4%
2003	2	66	58	44	27	18	21	236	9,5%
2004		64	70	33	36	21	32	256	10,3%
2005		66	67	40	31	24	24	252	10,2%
2006		47	64	52	34	19	26	242	9,8%
2007	1	56	66	47	21	11	23	225	9,1%
2008		57	65	51	32	12	21	238	9,6%
2009		38	60	33	22	7	20	180	7,3%
2010		30	29	35	18	11	12	135	5,5%
2011	2	30	22	19	8	14	13	108	4,4%
2012		22	25	18	12	6	12	95	3,8%
2013		6	4	2	·	1	5	18	0,7%
TOT	5	636	656	433	291	178	275	2.474	100,0%

En 2013, 2.474 enfants francophones domiciliés à Bruxelles de maximum 12 ans ont bénéficié d'allocations familiales majorées (AFM). Les 0-3 ans représentent 14,4% des décisions favorables aux AFM. Ce chiffre est globalement proche de celui communiqué pour la Région wallonne (11,6%).

-

<sup>&</sup>lt;sup>56</sup>Source statbel. - année 2012

<sup>&</sup>lt;sup>57</sup>Source DGPH

Partie IV. La collecte de données en tant que telle – Une approche quantitative – Du côté du service PHARE

# III.Répartition par tranche d'âge et sexe des admissions<sup>58</sup> au service PHARE

Le service PHARE, anciennement connu sous le nom de Service Bruxellois francophone des Personnes handicapées (SBFPH) est une administration intégrée au sein de l'administration de la Commission Communautaire française de la Région de Bruxelles Capitale (COCOF).

Le service PHARE est, en autres, chargé d'instruire les demandes admission de personnes en situation de handicap au bénéfice des dispositions figurant dans le décret du 4 mars 1999 relatif à l'intégration sociale et professionnelle des personnes handicapées tel qu'il est modifié. <sup>59</sup>

L'admission est la première étape qui permet au demandeur d'être reconnu comme personne en situation de handicap et de pouvoir bénéficier des prestations prévues dans le décret précité. Cette admission unique reste valable pour toutes les diverses demandes qu'une personne en situation de handicap peut formuler tout au long de sa vie. Il va de soi que les demandes ne sont que le reflet de l'offre disponible dans le cadre du décret et de ses arrêtés d'application.

# IV. Nouvelles demandes d'admission par catégorie de déficience : 0-6 ans / 7-12 ans

Le tableau ci-après représente, pour chaque année concernée, le nombre de demandes qui ont été adressées au Service des Prestations individuelles. Il ne s'agit donc pas du total des enfants repris dans la base de données pour chaque année.

## O Pour les enfants âgés de 0 à 6 ans

	2006	2007	2008	2009	2010	Total	%
Déficience							
Physique – locomotrice	38	47	38	41	47	211	41,5
Sensorielle	11	25	25	21	15	97	19,1
Mentale							
Déficience mentale légère	3	1	7	3	2	16	15,5
Déficience mentale modérée	11	16	11	13	7	58	56,3
Déficience mentale sévère	5	8	6	5	4	29	28,2
Sous-total déficiences mentales	19	26	24	21	13	103	20,3
Troubles caractériels	15	14	13	24	18	84	16,5
Autisme	1	1	2	5	4	13	2,6
Diagnostic non connu							
Total général	84	113	102	102	97	508	

<sup>&</sup>lt;sup>58</sup>Cela correspond à un dossier établi lors de l'inscription vu comme une étape administrative.

\_\_\_

<sup>&</sup>lt;sup>59</sup>Décret du 4 mars 1999 MB 03/04/1999 – article 6 : conditions d'admission

Partie IV. La collecte de données en tant que telle – Une approche quantitative – Du côté du service PHARE

On remarque que les enfants relevant de la catégorie de déficience « physique et locomotrice » sont majoritaires (41,5%) dans les nouvelles demandes d'admission. En effet, ce sont des déficiences qui se perçoivent généralement dès la naissance.

Au sein de la catégorie « déficience mentale », c'est la déficience mentale modérée qui est majoritaire (58,3%).

Par rapport au tableau suivant, les troubles du comportement sont majoritaires. Ceci peut s'expliquer par le fait que ces situations se révèlent plus tard dans l'enfance, probablement en lien avec l'entrée dans l'enseignement primaire.

# O Pour les enfants âgés de 7 à 12 ans

	2006	2007	2008	2009	2010	Total	%
Déficience							
Physique – locomotrice	9	12	8	13	13	55	8,9
Sensorielle	15	19	21	19	19	93	15
Mentale							
Déficience mentale légère	1	7	2	4	3	17	26,2
Déficience mentale	7	9	6	4	6	32	49,2
modérée							
Déficience mentale sévère	1	8	3	2	2	16	24,6
Sous-total déficiences	9	24	11	10	11	65	10,5
mentales							
Troubles caractériels	91	61	77	76	87	392	63,4
Autisme	1	2	5	1	4	13	2,1
Diagnostic non connu							
Total général	125	118	122	119	134	618	

Comme précisé ci-dessus, la catégorie « troubles du comportement » est largement majoritaire (63,4%). Ce chiffre doit être mis en lien avec l'importance du nombre de places agréés pour les enfants ayant des troubles du comportement soit 564 places sur un total de 1.717 places agréées pour les CHE-CJES et CJENS.

Le nombre de demandes pour la catégorie « déficiences mentales » diminue de moitié. Cela peut s'expliquer par le fait que la déficience intellectuelle est souvent diagnostiquée avant l'âge de 7 ans.

# ● LES AIDES DISPONIBLES AUPRÈS DU SERVICE PHARE POUR LES ENFANTS DE 0 À 12 ANS

Dans la partie suivante, seront présentés quelques chiffres par type de service : Centres d'hébergement pour enfants (CHE), Centres de jour pour enfants non scolarisés (CJENS), Centres de jour pour enfants scolarisés (CJES), Services d'accompagnement (SA) dont l'accueil familial - Aides matérielles.

Les données seront donc présentées en termes d'offre de service en précisant le nombre de places disponibles pour les enfants ayant telle ou telle déficience.

# I. Les centres d'hébergement pour enfants (CHE)

# • Définition et bases réglementaires

Les centres d'hébergement sont définis aux articles 65 à 70 du Décret du 4 mars 1999 relatif à l'intégration sociale et professionnelle des personnes handicapées.

Durant toute l'année, ces centres accueillent les enfants et les jeunes à temps plein ou à temps partiel ainsi que la journée lorsque l'activité de jour n'est pas organisée ou que la personne en situation de handicap ne peut s'y rendre. Ils assurent un cadre de vie familiale, un suivi pédagogique, psychologique et social ainsi qu'un apprentissage de la gestion de la vie quotidienne.

Il est à noter que sur les 13 centres d'hébergement agréés, 4 accueillent les enfants dès la naissance, 3 à partir de 2 ans, 1 à partir de 2 ans et demi, 2 à partir de 4 ans, 2 à partir de 6 ans et 1 à partir de 7 ans.

De plus, dans le cadre de l'accord de coopération entre l'AWIPH et le service PHARE, les places peuvent être occupées soit par des enfants habitant la région bruxelloise soit par des enfants habitant la Région wallonne.

# Offre de services concernant les 494 places agréées en CHE (année 2012)

Type de déficience	Nombre	Pourcentage
Physique - locomotrice	10 + 44 + 10 + 27 = 91	19,6 %
Sensorielle	20 + 90 = 110	22,3 %
Mentale	15 + 12 = 27	5,5 %
Troubles du comportement	30 + 46 + 107 + 54 + 23 = 260	52,6 %

Il est à noter que ce n'est que depuis 2004 que l'autisme est considéré comme une catégorie de handicap (c'est-à-dire déficience) à part entière (AR 81 - catégorie 160) qui ne se confond plus avec la catégorie 140 c'est à dire « Caractériels, présentant un état névrotique ou prépsychotique ».

L'autisme n'est pourtant pas indiqué tel quel dans les arrêtés d'agréments des CHE. Des enfants atteints d'autisme sont accueillis dans les CHE qui sont agréés pour d'autres catégories de déficiences telles que « troubles du comportement - catégorie 140 » ou lorsque l'autisme est associé à une autre déficience. Ex : Surdité et troubles autistiques / déficience intellectuelle et troubles autistiques.

Cela soulève peut-être la question du diagnostic précis d'autisme qui n'est peut-être pas établi en particulier chez les enfants en bas âge. C'est aussi peut-être une des raisons pour lesquelles les CHE ne demandent pas d'être agréés pour la prise en charge d'enfants avec autisme. Une autre hypothèse à envisager est que les centres continuent à formuler leur demande de renouvellement d'agrément sur base des catégories de déficience pour lesquelles ils étaient agréés antérieurement.

## Remarque:

Certains centres sont agréés pour plusieurs types de déficiences mais cela n'est pas ventilé dans la capacité agréée. Ex : capacité de x pour déficiences intellectuelles et troubles du comportement ou prépsychotiques. Cette offre de service est à mettre en relation avec les données chiffrées disponibles au sein du service des prestations individuelles du service PHARE.

Pour les années 2006 à 2010 :

- 16,5 % des demandes d'admission concernent la catégorie « troubles du comportement » pour les enfants âgés de 0 à 6 ans tandis qu'elles constituent 63,4 % des demandes d'admissions pour les enfants de 7 à 12 ans.
- 2,6 % des demandes d'admissions concernent la catégorie de déficience « autisme » pour les enfants de 0 à 6 ans et 2,1 %, des enfants de 7 à 12 ans.

Remarque : les % ci-dessus sont relatifs aux demandes d'admissions au bénéfice du décret. Il n'est pas précisé la nature de la demande : aide matérielle, entrée en centre d'hébergement, en CJES, ...

## Données quantitatives

Nouvelles demandes d'entrée en centre d'hébergement pour des enfants domiciliés à Bruxelles.

	20	06	20	07	20	08	20	09	20	10
	M	F	M	F	M	F	M	F	M	F
0-3	5	0	1	2	4	3	3	2	1	1
4-6	12	0	11	2	11	2	19	7	14	3
7-12	23	9	20	7	39	12	43	12	40	8
TOTAL	40	9	32	11	54	17	65	21	55	12
	4	9	4	3	7	1	8	6	6	57

Centres d'hébergement

#### Commentaires:

Ces chiffres indiquent un faible taux de rotation au sein des centres d'hébergement pour enfants.

Places occupées par des enfants de 0 à 12 ans dans les CHE pour l'année 2012

СНЕ	Nombre	% des places occupées
0-3 ans	2	0,9 %
4-6 ans	13	6,1 %
7-12 ans	198	93,0 %
TOTAL	213	100,0 %

NB: Le nombre total de places agréées en CHE en 2012 est de 494 places. Donc 43 % des places agréées en 2012 sont occupées par des enfants de 0 à 12 ans.

<sup>● ● ●</sup> Partie IV. La collecte de données en tant que telle – Une approche quantitative – Du côté du service PHARE

# II. Les centres de jours pour enfants non scolarisés (CJENS) et les centres de jour pour enfants scolarisés (CJES)

Pour rappel, dans le cadre de l'accord de coopération entre l'AWIPH et le service PHARE, les places peuvent être occupées soit par des enfants habitant à Bruxelles soit par des enfants provenant de la Région wallonne.

# • Définition et bases réglementaires

Les centres de jour sont définis aux articles 60 à 64 du Décret du 4 mars 1999 relatif à l'intégration sociale et professionnelle des personnes en situation de handicap. On distingue les centres de jour pour enfant non scolarisés (CJENS) et les centres de jour pour enfants scolarisés (CJES).

Ces centres accueillent en journée à temps plein ou à temps partiel, du lundi au vendredi, les enfants en situation de handicap. Ils assurent une prise en charge médicale, psychologique, paramédicale, sociale et éducative visant à leur permettre d'atteindre ou de préserver la plus grande autonomie possible et un niveau optimal d'intégration familiale et sociale. La prise en charge est de nature pluridisciplinaire et se réalise en proposant des activités variées, adaptées et valorisantes.

Parmi les 4 CJENS, 3 accueillent les enfants dès la naissance et 1, à partir de 4 ans. Sur les 8 CJES agréés, 5 accueillent les enfants dès la naissance, 1 à partir de 2 ans, 1 à partir de 2 et demi et 1 à partir de 4 ans.

# Offre de service concernant les 108 places des CJENS (année 2012)

Type de déficiences	Nombre	Pourcentage
Physiques - locomotrices		
Sensorielles		
Mentales	55 + 36 = 91	84,2 %
Autisme	17	15,8 %

Remarque: Les 91 places en catégorie « déficiences mentales » soit 84,2 % concernent des enfants présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde avec handicaps associés (moteur, sensoriel, comportemental, épilepsie).

# Offre de service concernant les 1.115 places des CJES (année 2012)

Type de déficiences	Nombre	Pourcentage
Physiques - locomotrices	43 + 115 + 60 + 33 = 251	22, 5 %
Sensorielles	300	26, 9 %
Mentales	260	23, 3 %
Troubles du comportement et	224 + 80 = 304	27, 3 %
psychiatriques		

Les CJES ne bénéficient pas d'agrément spécifique pour la catégorie de handicap « autisme ».

Cela soulève des questions : les CJES, anciennement regroupés dans les Internat-École-Prise en charge multidisciplinaire (IMP), ont été agréés avant l'introduction de la catégorie « autisme – catégorie 160 » dans l'AR 81. Cela pourrait expliquer le fait qu'aucun n'est agréé pour cette catégorie de déficience.

Les enfants avec autisme sont-ils scolarisés ? Le sont-ils dans les écoles d'enseignement spécialisé proches des CJES ? Sont-ils accueillis dans les CJENS ou les CJES agréés en catégorie 140 c'est-à-dire « caractériels, présentant un état névrotique ou prépsychotique et nécessitant une éducation appropriée » ?

# Données quantitatives

Nouvelles demandes d'entrée en centre de jour (CJES et CJENS) pour des enfants domiciliés à Bruxelles

<b>Centres</b>	de jours	pour er	nfants sco	larisés
----------------	----------	---------	------------	---------

	20	06	20	07	20	08	20	09	20	10
	М	F	М	F	М	F	М	F	М	F
0 – 3	4	0	17	4	27	23	27	20	20	15
4 – 6	4	0	28	5	33	6	23	13	33	7
7 – 12	21	3	26	17	52	15	39	13	57	8
TOTAL	29	3	71	26	112	44	89	46	110	30
	3	2	9	7	15	56	13	35	14	<del>1</del> 0

# Centres de jours pour enfants non scolarisés

	20	06	20	07	20	08	20	09	20	10
	M	F	М	F	M	F	M	F	М	F
0 – 3	1	1	4	0	2	2	1	2	1	1
4 – 6	1	2	3	1	2	0	2	0	2	2
7 – 12	1	0	1	0	2	0	1	0	4	2
TOTAL	3	3	8	1	6	2	4	2	7	5
		6	9	9		8	(	3	1	2

Des enfants fréquentent à la fois un CJES et un centre d'hébergement. Ils sont donc comptés 2 fois dans les tableaux qui précèdent. En voici le détail :

Année	Garçons	Filles	Total
2006	29	3	32
2007	24	9	33
2008	49	14	63
2009	48	19	57
2010	36	7	43

Partie IV. La collecte de données en tant que telle – Une approche quantitative – Du côté du service PHARE

D'autre part, des enfants sont en centre de jour pour enfants non scolarisés et en hébergement. En voici la répartition :

Année	Garçons	Filles
2008	2	/
2009	2	/
2010	/	2

Places occupées par des enfants de 0 à 12 ans en CJENS – Année 2012

CJENS	Nombre	% des places occupées
0-3 ans	0	0,0 %
4-6 ans	19	24,7 %
7-12 ans	58	75,3 %
TOTAL	77	100,0 %

NB: Le total des places agréées en 2012 en CJENS s'élève à 108 places.

Donc 71,3 % des places agréées sont occupées par des enfants de 0 à 12 ans.

Pour les CJES, les chiffres concernant la proportion d'enfants âgés de 0 à 12 ans ne sont pas disponibles.

# III. Les services Répit

Les services qui offrent des solutions de répit sont indispensables pour les personnes en situation de handicap et leurs proches. Ils leur permettent de souffler, de prendre du recul.

Pour tenter d'apporter des solutions, des dispositions légales ont été adoptées visant à diversifier l'offre d'accueil ou d'hébergement.

Ainsi, certains centres de jour sont habilités à développer un projet spécifique d'accueil de répit. Cette prise en charge permet l'accueil momentané d'une personne en situation de handicap pour une durée maximale de 90 jours par année civile en une ou plusieurs périodes. Par ailleurs, certains centres d'hébergement sont habilités à développer un projet spécifique d'hébergement de court séjour.

Cette prise en charge permet l'hébergement momentané d'une personne en situation de handicap pour une durée maximale de 90 nuits par année civile en une ou plusieurs périodes.

En outre des projets spécifiques de répit sont subventionnés, soit en tant que projet pilote soit dans le cadre des missions complémentaires appelées « extra-sitting », « halte-garderie », « support aux situations critiques » ou « loisirs pour personnes en situation de grande dépendance » des Services d'accompagnement (voir ci-dessous).

# IV. Les services d'accompagnement (SA)

Il y a très peu de demande d'aide dans les services d'accompagnement pour les très jeunes enfants, si ce n'est pour des aides matérielles.

# • Définitions et bases réglementaires

Les services d'accompagnement qui s'adressent à des enfants ont trois missions de base :

- accompagnement d'enfants en situation de handicap en bas âge et leur famille ;
- accompagnement d'enfants en âge scolaire ;
- mission de placement familial<sup>60</sup>.

Pour bénéficier d'un service d'accompagnement, la personne en situation de handicap ne doit pas préalablement avoir introduit une demande d'admission au service PHARE<sup>61</sup>, excepté pour la mission de placement familial.<sup>62</sup>

Les services d'accompagnement peuvent accompagner la famille dès avant la naissance lorsqu'une déficience est diagnostiquée pour l'enfant à naître.

Chaque service peut être agréé pour une ou plusieurs missions de base mais peut également être agréé pour une ou plusieurs missions complémentaires <sup>63</sup> telles que :

- l'aide à l'intégration scolaire (enfants inscrits en enseignement ordinaire) ;
- le fonctionnement en halte-garderie ;
- l'organisation de loisirs pour enfants y compris les adolescents ;
- l'organisation de loisirs pour personnes en situation de grande dépendance ;
- l'extra-sitting (gardes à domicile);
- le support aux situations critiques.

Les trois dernières missions ci-dessus ainsi que la « halte-garderie » s'adressent principalement à des personnes en situation de handicap et de grande dépendance<sup>64</sup> et offrent du répit aux familles.

Il est important de souligner que les services d'accompagnement interviennent uniquement à la demande des familles et non d'initiative ou à la demande d'un tiers (personnel d'un milieu d'accueil par exemple).

Toutefois, une expérience pilote a vu le jour en septembre 2013 : le projet OCAPI qui se propose d'intervenir à la demande des milieux d'accueil (principalement 0 à 6 ans) afin de soutenir les équipes dans leurs questions et difficultés relatives à l'inclusion d'enfants en situation de handicap (voir plus bas).

\_

 $<sup>^{60}</sup>$  Décret du 4 mars 1999, articles 45, 1°, 45, 2° et 45,4°

<sup>&</sup>lt;sup>61</sup> Décret du 4 mars 1999, articles 46 et 47 : Néanmoins, la personne doit être dans les conditions pour être admise et le service d'accompagnement propose à la personne d'accomplir cette démarche.

<sup>62</sup> Décret du 4 mars 1999 art. 48

 $<sup>^{63}</sup>$  Arrêté 2007/1131 du 22 mai 2008 article 10, missions complémentaires

<sup>&</sup>lt;sup>64</sup> Arrêté 2007/1131 du 22 mai 2008, article 2, 7° (définition d'une « personne en situation de grande dépendance »)

# Données quantitatives

#### Méthodes et collectes de données

#### **Sources**

Les données ont été collectées sur base de 3 types d'outils :

- Rapports d'activités année 2011 des services d'accompagnement ;
- Grilles d'intervention mensuelles de l'année 2011<sup>65</sup>;
- Compléments d'informations fournis par les services concernés entre mai et juillet 2013.

## Services d'accompagnement concernés par la collecte de données (année 2011) :

Sept services sont agréés pour les enfants en bas âge et les enfants en âge scolaire. Il s'agit de :

- Étoile Polaire devenu SAPHIR en 2012
- FAMISOL
- La Vague
- RECI- Bruxelles
- SAPHAM
- SUSA-Bruxelles
- Triangle (Troubles visuels et troubles auditifs)

Deux services, Famisol et La Vague, sont agréés pour la mission annexe « Accueil familial ». Deux services, SUSA-Bruxelles et Famisol, sont agréés pour la mission annexe « Organisation de loisirs pour enfants ».

Deux services, Triangle et SAPHAM, sont agréés pour la mission annexe « Halte-Garderie ». Cinq services, RECI-Bruxelles, SUSA-Bruxelles, Triangle, La Vague, SAPAHM et Étoile Polaire/SAPHIR, sont agréés pour la mission annexe « Aide à l'intégration scolaire ».

Un service, SUSA-Bruxelles, est agréé pour la mission annexe « Support aux situations critiques ».

Sept services sont agréés uniquement pour les enfants en âge scolaire. Il s'agit de :

- La Ligue Braille
- L'ONA

La Maison des Pilifs

- Le SISAHM
- Le Bataclan
- Les Tof-Services
- Support-Ahm Plus Bruxelles

Un service, le Bataclan, est agréé pour la mission annexe « Organisation de loisirs pour enfants et adolescents ».

Deux services, la Ligue Braille et l'ONA, sont agréés pour la mission annexe « Aide à l'intégration scolaire ».

<sup>&</sup>lt;sup>65</sup> Il s'agit de tableaux que les services transmettent à l'administration mensuellement et qui indiquent notamment le nombre de personnes handicapées accompagnées et le nombre d'interventions dont elles ont bénéficié. (arrête2007/1131 article 9 et circulaires du 18/07/2008 et du 18/03/2010)

Partie IV. La collecte de données en tant que telle – Une approche quantitative – Du côté du service PHARE

Un service, Support-Ahm Plus Bruxelles, est agréé pour la mission annexe « Support aux situations critiques ».

Un service, les Tof-Services, est agréé pour les missions annexes « Organisation de loisirs pour personnes de grande dépendance et Extra-sitting ».

#### Remarques et précisions préalables

La donnée de base est l'âge des enfants au 01/01/2011 comme demandé dans le canevas de rapport d'activités des SA. Tous les enfants nés entre le 02/01/1998 et le 01/01/2011 c'est-à- dire les enfants qui avaient moins de 13 ans au 01/01/2011 ont été pris en considération.

En ce qui concerne l'âge, exprimé en nombre d'années, nous avons pris l'option de le calculer, au 01/01/2011, sur base du mois de naissance : soit au cours du premier semestre soit du second semestre. Ainsi, l'âge a été arrondi à l'unité inférieure ou supérieure en fonction du semestre durant lequel l'enfant est né :

- un enfant né entre le 01/01 et le 30/06 encodé à l'unité d'âge supérieure
- un enfant né entre le 01/07 et le 31/12 encodé à l'unité d'âge inférieure :

Exemple : un enfant né le 15/01/2004 sera indiqué comme ayant 7 ans. un enfant né le 15/07/2004 sera indiqué comme ayant 6 ans.

Les enfants nés en 1998 ont tous répertoriés comme ayant 12 ans quel que soit le semestre de naissance.

#### Pour les missions d'accompagnement de base des services

Nous disposons d'informations individualisées (anonymes): sexe, code postal domicile, domicile, reconnaissance de « handicap » fédérale ou régionale/communautaire, date de naissance, déficience « unique », une seule déficience ou handicap « multiple », plusieurs déficiences simultanément, types de Handicap (H 01 à H 09).

# Pour les « types de déficiences 66 »

Nous nous sommes basés sur les définitions prévues dans le canevas des grilles d'interventions mensuelles transmises par les services à l'administration. Nous y avons ajouté la « catégorie H 09 : Divers » qui permet de comptabiliser certains types de déficiences telles que la dysphasie ou le « polyhandicap » 67.

A noter que le terme « polyhandicap » est utilisé à l'AWIPH. Pour le service PHARE, cette catégorie n'est pas reprise telle quelle. Ce sont les déficiences principales et associées qui sont retenues. Le polyhandicap a été considéré et encodé comme « déficience unique » lorsque la personne présente simultanément au moins une déficience mentale et une déficience motrice.

\_

<sup>&</sup>lt;sup>66</sup> Même si le terme repris dans les textes légaux est « handicap », nous avons, comme déjà mentionné, opté pour le terme « déficience » qui correspond davantage aux définitions et cadre conceptuel que nous avons choisis pour mener notre étude.

<sup>&</sup>lt;sup>67</sup> La définition du terme « polyhandicap » se trouve à la page 96, note de bas de page n° 55

- H 01 : Déficience mentale
- H 02 : Déficience physique
- H 03 : Déficience de la vue
- H 04 : Déficience de l'ouïe
- H 05 : Cérébro-lésion
- H 06 : Autisme
- H 07 : Épilepsie
- H 08: Troubles psychologiques (troubles du comportement)
- H 09 : Divers (dysphasie, polyhandicap, ...)

Les « types de déficiences » ont été regroupés dans les 5 grandes catégories de déficiences :

- Physiques locomotricesH 02 H 05 H 07
- Sensorielles H 03 H 04
- Mentales H 01
- Troubles du comportement H 08
- AutismeH 06

#### En ce qui concerne les informations relatives aux missions complémentaires

Actuellement, nous disposons de chiffres globaux par mission. Il est donc impossible de savoir si cela correspond à un nombre d'enfants précis. En effet, le même enfant peut bénéficier simultanément de plusieurs missions annexes.

# En ce qui concerne la mission annexe « d'intégration scolaire » dans l'enseignement ordinaire

Nous avons uniquement tenu compte des données se rapportant à l'agrément de cette mission annexe bien qu'il arrive que certains services soient amenés à assurer une aide à l'intégration scolaire dans le cadre de leur mission de base d'accompagnement, ceci au cas par cas pour des enfants qui sont inscrits dans l'enseignement ordinaire.

Par ailleurs, les services assurent dans leur mission de base d'accompagnement, une aide à l'intégration scolaire pour des enfants <u>inscrits dans l'enseignement spécialisé</u> mais qui fréquentent un établissement d'enseignement ordinaire (parfois à temps partiel).

#### Pour prendre en compte l'enfant en intégration scolaire maternelle ou primaire

Nous avons pris comme base la situation de l'enfant au 1er semestre de 2011. En effet, les rapports d'activités portent sur l'année civile (01/01/11 au 31/12/11), ce qui ne correspond pas à l'année scolaire.

*Exemple*: Si entre janvier 2011 et juin 2011, un enfant fréquentait un enseignement maternel, nous avons considéré l'intégration scolaire en maternelle, même si cet enfant était en première année primaire en septembre 2011.

#### Données collectées

#### Répartition des bénéficiaires des services d'accompagnement par catégories d'âges

Tranche d'âge	TOTAL	%
0-3	132	27 %
4-6	143	29 %
7-12	214	44 %
TOTAL	489	100 %

Pour rappel, 452 places minimum sont agréées pour les services d'accompagnement.

#### **Commentaires**:

Au cours de l'année 2011, 489 enfants ont bénéficié de la mission principale d'accompagnement et d'accueil familial (placement familial) d'un service accompagnement bruxellois francophone. Près de la moitié de ceux-ci (44%) sont âgés de plus de 7 ans.

#### Répartition par catégorie d'âge et sexe

Ce tableau concerne un total de 489 enfants.

Tranche d'âge	Garçons	Filles	TOTAL	% Garçons	% Filles
0-3	75	57	132	57 %	43 %
4-6	97	46	143	68 %	32 %
7-12	136	78	214	64 %	36 %
TOTAL	308	181	489		
	63 %	37 %	100 %		

# <u>Commentaires</u>:

Pour le critère « sexe », nous obtenons un résultat global de 63 % de garçons pour 37 % de filles. Ces proportions changent peu en fonction de la tranche d'âge.

Ce tableau concerne un total de 489 enfants ayant bénéficié d'un service d'accompagnement en 2011.

#### Répartition des bénéficiaires par catégorie d'âge et types de déficience

Tranche d'âge	Physiques- locomotrices	%	Sensorielles <sup>69</sup>	%	Mentales <sup>70</sup>		Troubles du comportement <sup>71</sup>	%	Autisme 72	%	
0-3	22	21%	55	40%	59	28%	1	14%	15	13%	
4-6	32	30%	33	24%	68	32%	2	29%	38	33%	
7-12	53	49%	50	36%	85	40%	4	57%	61	54%	
				100		100		100		100	
TOTAL	107	100%	138	%	212	%	7	%	114	%	578

#### **Commentaires**

Le tableau ci-dessus indique le chiffre de 578 « types de déficiences », ce qui est différent du tableau qui se situe juste avant (répartition par catégorie d'âge et sexe) car un même enfant peut présenter plusieurs déficiences.

A ces 578 types de déficiences identifiées par les services d'accompagnement auprès de leurs bénéficiaires, il faut ajouter 52 situations qui ont été classées en H09 (Divers) et qui ne figurent pas dans ce tableau. Elles recouvrent des situations variées (dysphasie, troubles de la communication, polyhandicap, ...).

#### Pourcentage par type de déficience - toutes tranches d'âge confondues

Type de déficience	Nombre	Pourcentage
Physiques - locomoteurs	107	18,5 %
Sensoriels	138	23,9 %
Mentaux	212	36,7 %
Troubles du comportement	7	1,2 %
Autisme	114	19,7 %

#### **Commentaires**:

Le chiffre 578 correspond à la totalité des déficiences identifiées auprès des 489 enfants accompagnés, à l'exception des 52 situations encodées en « Divers ».

En fonction des outils de collecte de données actuellement disponibles au sein de l'administration, nous ne pouvons pas établir de pourcentages concernant les 489 enfants car le même enfant peut présenter plusieurs déficiences.

Cependant, nous avons pu identifier que 74 % des enfants accompagnés présentent une « déficience unique » c'est-à-dire qu'ils présentent un seul type de déficience, moins de 26 % des enfants présentent simultanément au moins deux déficiences.

Partie IV. La collecte de données en tant que telle – Une approche quantitative – Du côté du service PHARE

<sup>&</sup>lt;sup>68</sup> Il s'agit de la déficience physique H 02, de la cérébro-lésion H 05 et de l'épilepsie H 07

<sup>&</sup>lt;sup>69</sup> Il s'agit de la déficience de la vue H 03 et de l'ouïe H 04

<sup>&</sup>lt;sup>70</sup> Il s'agit de la déficience mentale H 01

<sup>&</sup>lt;sup>71</sup> Il s'agit des troubles psychologiques (du comportement) H 08

<sup>&</sup>lt;sup>72</sup> Il s'agit de l'autisme H 06

Parmi tous les types de déficiences **identifiées par les services d'accompagnement**, ce sont les « déficiences intellectuelles » qui sont les plus importantes (36,7 %), suivies par « les déficiences sensorielles » (23,9%). **Ces proportions doivent être appréhendées avec prudence car cela peut simplement être le reflet de l'offre de service disponible.** 

Répartition des bénéficiaires par catégorie d'âge et missions annexes des services d'accompagnement

Tranche d'âge	Halte- garderie	Loisirs enfants/ ado	Loisirs grande dépendanc e	Support aux situations critiques	Extra Sitting	Total	%
0-3	25	/	/	2	/	27	25 %
4-6	8	8	/	/	3	19	18 %
7-12	/	36	12	1	12	61	57 %
	33	44	12	3	15	107	100 %
TOTAL	(30,8%)	(41,2%)	(11,2%)	(2,8%)	(14%)		

#### <u>Commentaires</u>:

La majorité des enfants bénéficient de la mission de loisirs (41,2%) suivie par la mission de haltegarderie pour les enfants de moins de 6 ans (30,8%). Ce sont principalement les enfants de 7 à 12 ans (57%) qui participent aux missions complémentaires proposées par les services (= loisirs et extra-sitting).

Répartition des bénéficiaires par catégorie d'âge et mission d'intégration scolaire dans l'enseignement ordinaire

Tranche	IS en	%	IS en	%	IS en	%	Total	%
d'âge	maternelle		primaire		secondaire			
0-3	9	100 %	/	0 %	/	0 %	9	8 %
4-6	26	87 %	4	13 %	/	0 %	30	27 %
7-12	2	3 %	64	90 %	5	7 %	71	65 %
TOTAL	37	34 %	68	62 %	5	4 %	110	100 %

#### Commentaires:

Deux enfants accompagnés de plus de 6 ans sont en intégration scolaire dans un établissement d'enseignement ordinaire maternel (3%).

La majorité des enfants bénéficiant de la mission d'aide à l'intégration scolaire (62 %) sont en intégration dans l'enseignement ordinaire de niveau primaire.

#### Répartition des bénéficiaires par catégorie d'âge et mission de placement familial

Tranche d'âge	Accueil familial	Total	%
0-3	/	/	0 %
4-6	2	2	8 %
7-12	23	23	92 %
TOTAL		25	100 %

#### **Commentaires**:

Parmi les 25 enfants qui ont bénéficié d'un accueil familial en 2011, 13 enfants sont domiciliés en région bruxelloise. La majorité des enfants bénéficiant d'un placement familial sont âgés de plus de 7 ans.

#### V. Les Aides matérielles

#### • Définitions et bases réglementaires

L'aide individuelle (principalement des aides matérielles) est prévue par le Décret du 4 mars 1999 de la Commission communautaire française précité (articles 24 à 25) et par l'arrêté du Collège de la Commission communautaire française du 25 février 2000 (articles 28 à 39).

Cette aide est remboursée à la personne en situation de handicap pour lui permettre de conserver ou d'accroître son autonomie dans la vie quotidienne.

# O Données quantitatives

Type de prestations	Age (1)	Н	F
Logiciel pour ordinateur	0		
	0		
	1	1	
Buggy major	0		
	2		2
	0		
Equipement complémentaire			
— quip announ a comprant a compra	1		1
Lit électrique	1		1
	0		
	0		
Matelas spécial	1		1
	0		
	0		
Ordinateur portable	0		
	0		
	1	1	
Petit équipement	0		
	0		
	1		1
Produits absorbants pour	0	0	0
incontinence	8	3	5
	2	1	1
Siège de douche	1		1
	0		
	0		
Transmetteur de son sans fil	0		
	4	1	3
	3	1	2
TOTAL	26	8	18

Ces données concernent les nouvelles demandes d'aide matérielle pour l'année 2011.

<sup>(1)</sup> la colonne âge est répartie par type de prestations comme suit :

<sup>0-3</sup> ans

<sup>4-6</sup> ans

 $<sup>7 - 12 \</sup>text{ ans}$ 

<sup>● ● ●</sup> Partie IV. La collecte de données en tant que telle – Une approche quantitative – Du côté du service PHARE

#### Commentaires:

Les demandes sont généralement peu nombreuses avant que l'enfant ait atteint l'âge de 6 ans : elles sont souvent nécessaires à partir de l'entrée en enseignement primaire et augmentent encore après 12 ans.

# VI. Le recueil du point de vue des professionnel(le)s / recherche de l'Observatoire – Le projet OCAPI

En 2012, l'Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée a mené une recherche de grande envergure à propos de l'inclusion d'enfants en situation de handicap dans les milieux d'accueil bruxellois agréés par l'ONE. Cette recherche devait permettre d'élaborer, sur base d'une analyse d'expériences concrètes, une réflexion sur les conditions qui rendent possible l'accueil de chacun et de tous les enfants en région bruxelloise. La recherche visait donc la détermination de principes d'action concrets, mobilisables par les acteurs concernés. Elle devait également éclairer les décideurs sur les orientations et directives à imprimer dans ce domaine pour garantir ces conditions d'accueil.

#### • L'inclusion comme nouveau principe directeur

Le concept d'inclusion est aujourd'hui envisagé comme le nouveau principe directeur des politiques destinées aux personnes en situation de handicap. Ici, le concept de handicap ne se réfère plus aux déficits et déficiences de la personne en situation de handicap, mais bien à l'interaction entre les attributs personnels de la personne et son environnement. Le handicap ne se définit plus uniquement sur base d'éléments médicaux mais aussi en regard et en interaction avec des éléments sociaux au sens large. Cette approche du handicap est aujourd'hui reconnue dans les différentes définitions internationales du handicap à travers la Classification internationale de la santé, du fonctionnement et du handicap de l'OMS (CIF) et dans la CDPH, ratifiée par l'Union Européenne et l'État belge (voir partie II – les modèles de référence dans le champ du handicap).

Au niveau des milieux d'accueil, l'inclusion est un processus qui invite à prendre en considération les différences (richesses, besoins spécifiques, parcours personnel, etc.) dont chacun est porteur. Dans un tel processus, c'est le groupe qui s'ouvre au nouvel arrivant, qui lui permet de se sentir accueilli et accepté tel qu'il est, sans devoir « prouver » quoi que ce soit. Le milieu d'accueil devient 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 dans le groupe, où il peut participer activement sans discrimination ou préjugés. Ceci implique la prise en compte d'un regard nouveau sur ces enfants, la mise en place de moyens adaptés, afin de respecter leurs différences et de garantir une égalité d'accès aux services et la mise en place d'une offre de services qui permet un choix entre le spécialisé et l'ordinaire. Ne pas prendre en compte cette nécessité des besoins spécifiques et des adaptations qui en découlent, revient à gommer le handicap et la différence, à ne pas garantir le principe d'égalité des chances et ainsi à produire le handicap.

Dès lors, l'impulsion d'une politique d'inclusion des enfants en situation de handicap dans les milieux d'accueil, nécessite la prise en compte d'un certain nombre de conditions favorables et défavorables à sa concrétisation. La mise en évidence et l'analyse de ces conditions constituaient

le cœur de cette recherche : quels sont les ressources et les adjuvants à un processus d'inclusion mais aussi quels sont les freins et les limites à sa mise en place ?

#### • Les acteurs de la recherche

La recherche portait sur les possibilités d'inclusion au sein des milieux d'accueil (0-3 ans) agréés et/ou subventionnés par l'ONE opérant sur la Région de Bruxelles-Capitale. Tous les milieux d'accueil bruxellois étaient potentiellement concernés. Au final, un peu plus de 80 milieux d'accueil ont participé à la recherche. Au niveau du secteur du handicap, les services d'accompagnement étaient au centre du dispositif de recherche. Néanmoins, des professionnel(le)s d'autres services et des thérapeutes indépendants ont été associés à la recherche.

Par la suite, des acteurs pouvant apporter, de manière plus indirecte, des éléments de réponse ou de facilitation dans le processus d'inclusion ont été sollicités et rencontrés : les coordinateur(trices)s accueil de l'ONE, les travailleur(euse)s médico-sociales de l'ONE (TMS), etc.

Enfin, les parents d'enfants en situation de handicap, ayant vécu une expérience d'inclusion en milieu d'accueil, que celle-ci ait été positive ou négative, ont été également associés à la recherche pour apporter un contre-point ou des confirmations des analyses proposées par « les professionnel(le)s ».

#### O Comment favoriser et améliorer cette inclusion?

Au terme du processus, les participants ont établi collégialement une série de recommandations afin d'améliorer cette inclusion. Ces recommandations s'adressent tant aux autorités politiques qu'aux professionnel(le)s de terrain. Sans entrer dans les détails<sup>73</sup>, en voici les principales lignes directrices :

#### Améliorer l'information des acteurs concernés

Il s'agit de développer une information spécifique à destination des parents sur les possibilités d'accueil et d'inclusion en Région de Bruxelles-Capitale, en mettant l'accent sur le droit à l'inclusion. D'un autre côté, il faut également développer une information centralisée et coordonnée à propos des services et des ressources que les milieux d'accueil peuvent mobiliser ou vers qui ils peuvent orienter les parents.

#### Élargir et renforcer les offres de soutien des milieux d'accueil

Il est nécessaire d'envisager l'élargissement de l'offre de soutien aux milieux d'accueil en termes d'accompagnement, d'encadrement ou de renfort. Il en va d'un principe fondamental de l'inclusion, à savoir de proposer un accueil en milieu ordinaire tout en mobilisant les moyens complémentaires nécessaires à la prise en charge des besoins spécifiques de la personne. Néanmoins, il est essentiel que ces moyens complémentaires le soient en regard d'une évaluation des besoins spécifiques de l'enfant.

<sup>73</sup> Le rapport est téléchargeable dans son intégralité sur le site du service PHARE section Observatoire.

Partie IV. La collecte de données en tant que telle – Une approche quantitative – Du côté du service PHARE

#### Investir dans la formation des puériculteur(trice)s

Il est primordial d'investir dans la formation des puériculteur(trice)s qui auront la responsabilité, dans leur parcours, de prendre en charge l'accueil de tous les enfants, en ce compris des enfants en situation de handicap. Il est recommandé que la formation initiale envisage aussi la rencontre de l'enfant en situation de handicap (peurs, craintes, rapport aux familles, ...).

#### Favoriser l'accès aux milieux d'accueil

Le manque de places sur la Région de Bruxelles-Capitale pénalise les parents et plus encore les parents d'enfants en situation de handicap. Au-delà de l'augmentation du nombre de places sur la Région de Bruxelles-Capitale, cette conjoncture impose la mise en place de plusieurs mesures permettant de favoriser l'accès aux milieux d'accueil pour les enfants en situation de handicap telles que : augmenter le nombre de places réservées pour raisons psychosociales, permettre un système de priorité pour l'accueil postposé ou encore, mentionner dans le projet d'accueil du milieu d'accueil<sup>74</sup>, l'ouverture à l'accueil d'enfants en situation de handicap.

Enfin, plusieurs expériences liées à des « bonnes pratiques » ont été mises en exergue par les participants. Citons parmi celles-ci : l'importance de valoriser le premier accueil et la période de familiarisation, d'appréhender les besoins réels et concrets de l'enfant, de soigner la communication, de respecter la place des parents, d'avoir une équipe concernée et une puéricultrice de référence ou encore l'intérêt de constituer un « portrait » de l'enfant.

#### • Des conclusions ambivalentes

Au final, cette recherche débouche sur des observations et des conclusions ambivalentes.

Premièrement, on constate une volonté réelle d'ouverture d'un bon nombre de milieux d'accueil bruxellois. Mais malgré cette bonne volonté, cela ne débouche pas nécessairement sur un nombre de réalisations d'inclusion important.

Deuxièmement, les analyses des expériences d'inclusion démontrent qu'il est nécessaire de proposer des soutiens et des moyens complémentaires aux services généralistes pour répondre aux besoins spécifiques des enfants concernés. Pour partie, ces soutiens proviennent des services spécialisés et notamment des services d'accompagnement. Mais cet apport spécialisé est fortement empêché, en raison d'un cadre d'intervention parfois trop limitatif mais aussi de moyens limités.

Troisièmement, cette politique d'inclusion d'enfants en situation de handicap dans les milieux d'accueil se construit dans un contexte de pénurie de places en Région de Bruxelles-Capitale. Les places réservées à l'accueil d'urgence pour raisons psychosociales sont déjà largement mobilisées en raison du contexte sociodémographique bruxellois. Dès lors, comment garantir un accès aux milieux d'accueil pour les enfants en situation de handicap, sans jouer dans un débat où l'on privilégierait soit la présence de déficiences ou soit celle des vulnérabilités sociales ?

<sup>&</sup>lt;sup>74</sup> Conformément aux attendus de l'arrêté du Code de qualité et de l'accueil.

Partie IV. La collecte de données en tant que telle – Une approche quantitative – Du côté du service PHARE

Le dernier point revient aux parents qui, dans un entretien collectif, confiaient qu'au final, les milieux d'accueil qu'ils avaient eu la chance de rencontrer s'étaient montrés plus ouverts que le secteur de l'enseignement spécialisé.

La période de transition de « l'après milieu d'accueil » est souvent perçue pour les parents comme un moment empreint d'inconnues et de doutes. Dans le secteur du handicap, beaucoup d'attention est portée à la sortie du cycle scolaire et au passage à l'âge adulte. Une attention similaire devrait être apportée à l'entrée dans ce cycle scolaire et les difficultés qui s'y présentent. Cette situation fait en sorte qu'un certain nombre d'expériences d'inclusion en milieu d'accueil se terminent de manière moins positive qu'elles n'auraient pu l'être, si cette transition avait pu être travaillée davantage avec le milieu scolaire.

#### O D'une recherche, à la naissance d'un projet pilote

Suite notamment aux conclusions de cette recherche, le projet OCAPI a vu le jour en septembre 2013 pour répondre aux besoins de soutien émis par les milieux d'accueil. OCAPI est un projet pilote mené par plusieurs services d'accompagnement bruxellois et porté par l'ASAH (Association des Services d'Accompagnement pour personnes Handicapées). Ce projet est soutenu à la fois par l'ONE et par le service PHARE.

Son objectif principal est de favoriser l'inclusion en milieu d'accueil de jeunes enfants présentant une déficience diagnostiquée ou dont le développement pose question au sein du milieu d'accueil. L'équipe OCAPI intervient à la demande de l'équipe du milieu d'Accueil (et non des parents). OCAPI met à disposition des professionnel(le)s de l'aide précoce qui pourront joindre leurs compétences à celles des milieux d'Accueil pour comprendre et rencontrer au mieux leurs besoins, en lien avec l'accueil de ces enfants et de leurs parents.

Concrètement, le fonctionnement du projet pilote OCAPI, qui rassemble des intervenants de plusieurs services d'accompagnement, était initialement financé pour une durée de 6 mois, il est actuellement prolongé jusque décembre 2014.

# CONCLUSION ET PERSPECTIVES EN MATIERE D'AMÉLIORATION DE LA COLLECTE DE DONNÉES QUANTITATIVES

Nous l'avons déjà souligné, tenter de comparer les données des trois organismes n'a pas beaucoup de sens. En effet, les manières de récolter les données, les réalités sur lesquelles elles se basent sont trop différentes pour pouvoir en faire une comparaison cohérente.

Même si nous n'avons pu toucher que la partie émergeante de l'iceberg en ce qui concerne les situations de handicap, nous pouvons néanmoins effectuer le constat suivant : les situations de handicap sont plus étendues que ce que l'on pense : beaucoup de personnes sont touchées directement ou indirectement par la déficience.

Les formes de déficiences et les besoins qui y sont liés sont très variables. L'accompagnement à apporter s'inscrit sur un continuum allant d'une aide assez circonscrite à une aide importante.

Toutefois, il convient au sein de chacun des organismes concernés, d'améliorer la qualité et la pertinence des informations recueillies.

En matière d'amélioration des outils de collecte dans chaque organisme, des avancées peuvent être réalisées au niveau local plutôt qu'au sein de l'administration, ce qui serait plus complexe pour différentes raisons. Par exemple, les transmissions d'informations des services locaux vers l'administration demandent du temps, des compétences particulières au niveau de l'encodage et du traitement des informations, des aménagements informatiques,...

Le groupe mixte ONE – AWIPH – service PHARE « Collecte de données » a également estimé qu'il serait utile de mettre sur pied, dans la foulée de ses travaux, un groupe de travail composé de professionnel(le)s des différentes organisations pour poursuivre le travail de réflexion et d'échanges à propos des données et pour assurer un travail de veille. D'autres méthodologies pourraient également « inspirer » les travaux, comme celle utilisée pour améliorer la banque de données TOPAZ (informations liées à la maltraitance, cf. service SOS enfants de l'ONE).

#### POUR l'ONE

Il importe de rechercher des manières concrètes de collecter les données afin de systématiser les informations liées à la déficience mais en évitant de comptabiliser plusieurs fois le même enfant dans différentes bases de données au sein de l'ONE. Pour la BDMS, une réflexion est en cours actuellement, des perspectives se dégageraient avec l'informatisation générale des TMS prévue en 2015. Dans la base de données IMISOS (Incidences des maltraitances infantiles relevées dans les équipes SOS enfance maltraitée) deux items ont déjà été introduits dans la conception de la nouvelle base de données. Les données relatives à l'accueil des enfants en dehors de leur famille pourraient être intégrées au logiciel Gima Gest, étape « gestion des demandes » prévu pour 2016.

Une enquête qualitative, en concertation avec l'AWIPH et le service PHARE, est également envisageable tous les trois à quatre ans. Cette enquête, à destination des professionnel(le)s accueil et accompagnement, permettrait de mieux cerner les besoins restant non couverts (surtout ceux des familles), les retombées des recommandations qui ont été formulées à l'endroit des agents ONE dans l'accompagnement des familles et les points nouveaux non identifiés précédemment. Il s'agirait, en quelque sorte au travers de cette enquête, d'évaluer le processus de collaboration en cours et ses retombées.

Il y a lieu d'améliorer et croiser les logiques de récoltes de données des trois organisations au travers de rencontres récurrentes (pérennité du groupe « Collecte de données » institué dans le cadre du suivi des protocoles d'accord).

Une proposition de création d'un outil d'information commun ONE- AWIPH – service PHARE est également amenée. Cet outil permettrait de renvoyer une information concertée aux parents sur les services et actions existants.

Il s'agira également de veiller à adapter certaines brochures ONE, comme cela a été fait pour la brochure « carnet des parents », et pour les modules d'animation qui ont été ajustés pour prendre en compte les besoins des enfants en situation de handicap. L'objectif est également de partager des informations et connaissances avec l'AWIPH et le service PHARE autour des brochures existantes afin d'avoir un kit commun d'informations à transmettre aux parents.

#### POUR L'AWIPH

Au sein de l'AWIPH, du service d'Aide en Milieu de Vie plus particulièrement, des modifications sont en cours par rapport aux récoltes de données via les rapports d'activités des services du secteur. Un canevas d'activités commun a été réalisé pour les SAP, les SAC et les SAI. Les SAP (services d'aide précoce) utilisent déjà un canevas commun, ce qui permettra pour l'année 2014 d'avoir des données unifiées et globalisées à l'ensemble de ces services (analyses accessible à partir de juin 2015). Quant aux SAI (services d'aide à l'intégration) et aux SAC (services d'accompagnement), afin de respecter le temps d'adaptation pour ajuster l'encodage des données, la trame commune sera obligatoire à partir de 2015. Dès lors les données relatives à l'année 2014 (accessibles à partir de juin 2015) ne seront pas encore totalement compilables. Par contre, à partir de juin 2016, il sera possible d'avoir des données globalisées pour chaque service (SAC, SAP et SAI).

L'Agence travaille à l'unification d'encodage au niveau des bureaux régionaux également. Les agents EPOC (Ecoute, première orientation, conseil) ont par exemple, recours à un logiciel de récolte de données (logiciel entretiens EPOC) mais tous ces agents ne l'utilisent pas de la même manière. Des réflexions ont été engagées afin qu'une homogénéité soit davantage présente quant à cette utilisation.

Une réflexion est également en cours quant à une uniformisation des outils d'admissibilité et d'analyse des besoins.

Enfin, le paysage informatique de l'Agence est en train d'être revu afin d'aboutir à la création d'une base de données et de statistiques globalisée. Jusqu'à présent, outre le LAM (Logiciel AWIPH Multisectoriel), chaque département utilise ses propres logiciel/outils. Le projet et les nouveaux outils visent à simplifier et à globaliser les données notamment via la synchronisation des données de l'Agence avec d'autres liens externes (Banque Carrefour de la Sécurité Sociale par exemple). Les nouveaux outils rendront autonomes les départements quant à la création de rapports statistiques et opérationnels. Sur base de cette uniformisation des données, les analyses croisées en interne et en externe seront plus aisées.

#### POUR LE SERVICE PHARE

# I. Le secteur des prestations individuelles

Au niveau du traitement de données quantitatives, pour le Service des Prestations individuelles, (accueil, CH, CJENS, CJES, aides matérielles, ...), les outils statistiques ont bien évolué. Auparavant, le service disposait d'une base de données qui ne permettait pas le traitement de données au niveau statistique. L'installation d'une nouvelle base de données a permis d'améliorer sensiblement la qualité et la quantité des données qui peuvent être obtenues.

Ces données ne concernent que les personnes inscrites auprès du service PHARE. Or de nombreuses personnes en situation de handicap, domiciliées à Bruxelles, ne font pas les démarches de s'inscrire au service.

Par ailleurs, l'Observatoire examine actuellement les données récoltées au départ de la banque de données du Service des prestations individuelles afin, d'une part d'en améliorer la saisie (exhaustivité et validité de l'encodage) et d'autre part d'émettre un certain nombre de recommandations quant aux nouvelles données à récolter. Une attention toute particulière sera apportée à la comparabilité des données entre les différentes organisations afin de permettre des analyses statistiques transversales.

#### II.Le secteur des services d'accompagnement

Ce travail de collecte de données a permis au service PHARE d'envisager une amélioration de l'outil que constitue le rapport d'activités des Services d'accompagnement.

Il a finalisé un projet de modification du canevas de rapport d'activités des services d'accompagnement et en particulier le tableau annexe et ce, afin :

- de demander aux SA d'individualiser (de manière anonyme) les données transmises relatives au public bénéficiaire des missions complémentaires et pas uniquement le public bénéficiaire de l'accompagnement et/ou du placement familial;
- d'uniformiser et informatiser un outil de collecte de données chiffrées (tableur).

En effet, il nous est apparu que certaines informations à quantifier dans le cadre du rapport tripartite ONE-AWIPH-service PHARE se trouvaient sur des supports divers :

- dans les rapports d'activités ;
- dans les fiches d'interventions mensuelles (Ex : reconnaissance de handicap);
- recueillies, de manière individualisée, dans un tableau annexé au rapport d'activités (mission d'accompagnement et mission de placement familial) ou dans les fiches d'interventions mensuelles;
- globalisées dans le rapport d'activités : ce qui est le cas de certaines informations quantitatives (missions complémentaires).

Enfin, certaines informations n'étaient pas directement disponibles car non demandées par l'administration. Par exemple, le service n'a pas un accès direct à des informations concernant l'intégration scolaire en maternelle - primaire ou secondaire.

Ce constat a exigé d'établir plusieurs contacts avec chacun des 14 Services d'accompagnement concernés et a nécessité, de leur part, un travail supplémentaire de recherche dans les dossiers des usagers et/ou de tri des informations dont ils disposent, ceci dans un laps de temps très court.

Il nous semble que le rapport annuel d'activités est un outil riche et pourtant actuellement sousutilisé qui permet d'approcher le travail effectué par les services et de dessiner notamment le profil de leurs usagers sur un plan quantitatif.

En conséquence, il nous a semblé utile de revoir le type de données qui sont demandées aux services d'accompagnement dans le cadre de leur rapport annuel d'activités pour l'année 2013, d'uniformiser et informatiser la collecte des données quantitatives.



# Une approche qualitative

#### INTRODUCTION GÉNÉRALE

Comme précisé précédemment, l'ONE et l'AWIPH ont réalisé, en collaboration avec le service PHARE, une analyse des besoins des familles ayant un enfant en situation de handicap entre 0 et 12 ans en FWB. L'objectif était de connaître les attentes, les besoins et le parcours des familles et d'objectiver les situations auxquelles elles sont confrontées. Ceci, afin de permettre aux agents des trois organismes d'accueillir et d'accompagner les familles le plus justement possible. Nous avons choisi d'aborder les besoins au sens large du terme.

L'enquête s'est déroulée en deux phases : la récolte et l'analyse des 0-3 ans en 2012 et la récolte et l'analyse des interviews pour les 3-12 ans en 2013-2014. Dans les pages qui suivent, nous n'allons exposer que les principaux résultats. Pour accéder à la densité et à la richesse de l'ensemble des deux phases, nous invitons le lecteur à lire les deux rapports complets téléchargeables sur les sites des trois organismes<sup>75</sup>. Dans ceux-ci, les analyses sont nourries de davantage d'extraits des interviews que dans le présent document.

Le rapport qui suit se compose de trois parties qui contiennent les éléments suivants :

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

Le rapport complet de l'enquête menée pour mieux connaître les besoins des familles ayant un enfant en situation de handicap âgés de **3 à 12 ans** est téléchargeable en suivant les liens :

<sup>&</sup>lt;sup>75</sup> Le rapport complet de l'enquête menée pour mieux connaître les besoins des familles ayant des enfants en situation de handicap âgés **de 0 à 3 ans** est téléchargeable en suivant les liens :

<sup>-</sup> sur le site de l'ONE : http://www.one.be/fileadmin/user\_upload/psychopeda/TFHandicap\_\_collecte\_de\_donnees\_partie\_qualitative\_0-3\_ans\_-\_ONE.pdf

<sup>-</sup> sur le site de l'AWIPH : <a href="http://www.awiph.be/documentation/publications/Aideindividuelle/index.html">http://www.awiph.be/documentation/publications/Aideindividuelle/index.html</a>

<sup>-</sup> sur le site du Service PHARE : <a href="http://phare.irisnet.be/enfance/one/">http://phare.irisnet.be/enfance/one/</a>

<sup>-</sup> sur le site de l'ONE : <a href="http://www.one.be/index.php?id=2727">http://www.one.be/index.php?id=2727</a>

<sup>-</sup> sur le site de l'AWIPH : <a href="http://www.awiph.be/pdf/documentation/publications/aide">http://www.awiph.be/pdf/documentation/publications/aide</a> individuelle/Enquete-besoins-familles-enfants-3-12-ans.pdf

<sup>-</sup> sur le site du service PHARE : http://phare.irisnet.be/enfance/one/

<sup>● ● ●</sup> Partie IV. La collecte de données en tant que telle – Une approche qualitative – Introduction générale

# LA MÉTHODOLOGIE ET L'ÉCHANTILLON

# **■ LA MÉTHODE**

#### I. La constitution de l'échantillon

La finalité de cette enquête n'était pas la représentativité statistique de l'échantillon mais l'analyse qualitative approfondie de situations différentes afin de comprendre au maximum les besoins des familles. Nous avons donc cherché à diversifier le profil des personnes rencontrées afin d'envisager le plus de situations de vie différentes possible. Nous avons ainsi sélectionné les familles sur base de différents critères : le handicap de l'enfant, l'âge, le niveau socio-économique de la famille, le lieu de domicile, l'origine culturelle...

Diverses personnes ressources ont été contactées pour effectuer le lien avec les familles : des professionnel(le)s de l'ONE (coordinateur(rice)s accueil, coordinateur(rice)s accompagnement et les TMS de leur équipe, conseillers pédiatres, coordinateur(rice)s accueil temps libre, conseiller(ère)s pédagogiques), la banque de données de l'AWIPH, des projets d'initiatives spécifiques « Accueil de la petite enfance » et de deux associations de parents (Association Prader-Willi et X-fragile).

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

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

#### II. Le comité d'éthique de l'ONE

Dans le courant 2009-2010, l'ONE s'est doté d'un Comité d'éthique faisant partie du Conseil scientifique de l'ONE. Ce comité est composé des membres du Conseil scientifique et de professionnel(le)s issu(e)s des secteurs de l'accueil et de l'accompagnement ainsi que des représentants du terrain. L'objectif de ce groupe est d'étudier les questions d'ordre éthique qui se posent dans le cadre de l'exercice des missions de l'Office dont la méthodologie et/ou le contenu des recherches soutenues par le Conseil scientifique et l'ONE.

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

#### III.La récolte de données

Sur le terrain, ce sont deux professionnelles qui ont réalisé les interviews et les analyses de contenu : Mme Gaëlle Rogier de l'ONE (psychologue) et Mme Sylvie Soete de l'AWIPH

(sociologue). Les professionnel(le)s du service PHARE ont été davantage engagés dans un travail de support.

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

La rencontre de parents s'est déroulée sur base d'un canevas d'entretien reprenant les thèmes que nous souhaitions aborder avec eux<sup>76</sup>: la description de la famille et du handicap de l'enfant, la recherche et l'entrée à l'école, le parcours scolaire, le suivi thérapeutique, les loisirs, la vie de la famille, le vécu de la fratrie, ...

Ces entretiens semi-directifs ont duré de une heure trente à deux heures. Ils ont eu lieu avec un ou les deux parents de l'enfant en fonction de leur disponibilité.

#### • L'APPROCHE

Le choix a été de mieux connaître une problématique peu étudiée dans sa globalité et identifier et comprendre une série de facteurs intervenant dans une situation sociale (ici la confrontation au handicap de son enfant).

Les éléments transmis dans ce rapport relatent le vécu, les besoins et les attentes exprimés par les parents. Les informations transmises par les parents peuvent être différentes de ce qui est vécu et transmis par les professionnel(le)s. Notre objectif ne fut pas de savoir ou de discerner ce qui relèverait d'une vérité qui est toujours hypothétique et subjective. Les thématiques abordées ici touchent ce que les parents ont de plus cher, leur enfant. La différence éventuelle qui peut se manifester entre ce qui est dit (par les professionnel(le)s) et ce qui est entendu (par les parents) est à considérer comme une donnée en tant que telle : elle témoigne des temps, des rythmes et des perceptions différentes et prône en faveur d'une intervention au cas par cas, selon une compréhension des besoins exprimés par les familles.

Il a semblé fondamental d'écouter les parents et de respecter la façon dont ils ont ressenti l'accompagnement dont ils ont bénéficié. Enfin, les éléments mis en évidence ici sont, bien sûr, colorés par la sensibilité des chercheurs, mais cela non plus n'enlève rien à l'objectivité des résultats

Des pistes d'action ont été dégagées en termes de perspectives, mais elles poseraient des questions de validité et de légitimité si les chargées de recherche étaient passées d'une posture compréhensive à une posture prescriptive.

#### L'ANALYSE

Chaque interview a été enregistrée, retranscrite puis analysée selon la méthode dite « analyse thématique » qui se déroule en trois temps.

<sup>&</sup>lt;sup>76</sup> Le canevas utilisé pour les interviews des deux tranches d'âge est présenté, en annexe, des rapports complets téléchargeables sur le site internet des trois organismes.

#### I. L'analyse verticale

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

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

## II. L'analyse horizontale

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

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

#### III.L'analyse verticale

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

L'analyse des interviews ne s'est pas faite de manière linéaire. Des allers retours entre les trois étapes d'analyse ont été effectués.

#### ■ LA PRÉSENTATION DE L'ÉCHANTILLON

#### I. Age des enfants en situation de handicap

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

11 ans	1
12 ans	4
Total	57

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

# II. Type de déficience

Type de déficience	Nombre d'enfants
Autisme (ou troubles autistiques)	10
Trisomie 21	8
Syndrome Prader-Willi	4
IMC	3
Syndrome X-fragile	3
Surdité	2
Luxation de la hanche	2
Trouble psychomoteur et crise d'épilepsie	2
Retard du développement (dont 1 a aussi un	2
trouble de l'attachement)	
Retard mental (sans syndrome spécifique	2
perçu)	
Glycogénose de type 1	1
Leuco-encéphalopathie	1
Hémiplégie	1
Craniosténose	1
Spina Bifida	1
Syndrome de Sotos	1
Microcéphalie	1
Cataracte congénitale	1
Anorexie du nourrisson	1
Syndrome de Noonan (syndrome supposé)	1
Anémie et paralysie musculaire faciale	1
Monosomie 18	1
Syndrome du bébé secoué	1
Non-voyant	1
Maladie de Strümpell-Lorrain	1
Syndrome de Turner	1
Syndrome de Kabuki	1
Hydrocéphalie	1
Syndrome de Rett	1
Total	57

Plusieurs enfants âgés de trois à six ans n'ont pas de diagnostic clair. En effet, dans certain cas, les déficiences identifiées n'amènent pas nécessairement à un diagnostic/syndrome précis. Dans d'autres situations, la détermination d'un syndrome ne peut se faire que lorsque l'enfant est plus âgé et suite à des tests multiples. Dans deux situations également, ce n'est que tardivement que les parents ont cherché à identifier un syndrome, car la prise en charge et les soins nécessaires à l'enfant ne le nécessitaient pas.

#### III. Situation professionnelle des parents

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

Situation professionnelle							
Travail Temps Plein		Travail Te	Travail Temps Partiel		travail		
_		_		(Chômage/Mutuelle/étudiant/mère			
					oyer)		
Père	Mère	Père	Mère	Père	Mère		
35	11	3	15	13	28		
(dont 2 interims)							
46		1	18	4	41		
105 parents		-		•			

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

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

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

#### IV. Situation géographique du domicile

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

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

#### LES RÉSULTATS

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

#### ■ LE VÉCU DES FAMILLES AVEC UN ENFANT ENTRE 0 ET 3 ANS

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

#### I. Un bouleversement

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

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

#### II. Le diagnostic, un processus aux annonces multiples

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

Ainsi, ce processus, parfois long, s'accompagne **d'annonces multiples faites par des acteurs différents (infirmières, médecins, spécialistes, gynécologues, ...)**. Chaque annonce est un pas vers l'abîme ou un pas vers l'espoir. Elles aboutissent à une réévaluation des projets, de l'avenir, du regard que les parents posent sur leur enfant et sur leur situation. La charge émotionnelle de cette période est lourde et intense. Ces annonces sont souvent effectuées par des professionnel(le)s qui peuvent, dans certaines situations, s'avérer maladroits et démunis quant à la manière de délivrer ces messages bouleversants. S'il n'y a pas de bonne annonce<sup>77</sup>, ces

<sup>&</sup>lt;sup>77</sup> Celui qui dit est toujours considéré comme un oiseau de mauvais augure. Lors du colloque organisé par l'ONE en décembre 2012, P. Ben Soussan indiquait que souvent les parents ne remettent plus jamais les pieds dans les lieux où l'annonce a été faite tant il est pénible pour les parents de revenir sur les « *lieux du crime* ». Cette attitude témoigne de la nécessité, mais également de la difficulté pour les professionnel(le)s d'accompagner les parents sur le long terme.

moments particulièrement décisifs méritent d'être préparés avec le plus grand soin. Rien ne devrait être laissé au hasard.

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

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

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

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

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

Le monde des soins, pris au sens large du terme<sup>78</sup>, est **omniprésent** et le rapport que les parents développent à son égard est **ambivalent.** Ils en parlent tantôt en termes de manque, de « raté » et de souffrance, tantôt en termes de soulagement, d'écoute, d'empathie, de soutien ou d'orientation.

-

 $<sup>^{78}</sup>$  Ce que nous avons appelé « le monde des soins » relève de trois catégories d'acteurs :

<sup>(1)</sup> Le monde médical lié aux hôpitaux à proprement parler (universitaires, spécialisés et « classiques »), aux équipes hospitalières, aux médecins généralistes (médecin de famille), aux pédiatres et autres instituts de pathologie génétique, ...;

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

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

## IV. Le manque d'informations

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

#### V. Devoir se battre pour tout

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

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

# VI. Les acteurs « providentiels »

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

L'aide « providentielle » apportée est tantôt incarnée par une seule personne à un moment donné, tantôt elle se retrouve « répartie » sur plusieurs personnes à différents moments de vie (diagnostic, recherche d'un milieu d'accueil, d'une école, ...).

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

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

# • LE VÉCU DES FAMILLES AVEC UN ENFANT ENTRE 3 ET 12 ANS

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

#### I. Le handicap, l'enfant et la famille

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

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

#### II. Les difficultés au quotidien

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

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

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

La **manutention et les soins** permanents de l'enfant en situation de grande dépendance sont des tâches lourdes à porter également. Il faut laver, porter, habiller son enfant, mais aussi parfois l'occuper de manière constante.

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

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

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

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

#### • Les enjeux

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

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

Enfin, de manière unanime, le souhait des parents est que l'enfant maintienne des liens avec des **milieux ordinaires**. Il ne s'agit pas pour eux de faire de l'inclusion à tout prix sans prendre en compte les besoins de l'enfant. Il s'agit d'éviter l'exclusion de l'enfant, de favoriser le plus possible son inclusion sociale, de faire en sorte qu'il puisse vivre des expériences de vie avec d'autres enfants. Que ces autres enfants rencontrent leur enfant en situation de handicap, est pour les parents, vu comme une des pistes pour parvenir à une société plus équitable pour tous.

#### • Des parcours faits d'essais et d'erreurs

L'analyse du vécu des enfants depuis l'âge scolaire obligatoire (6 ans) montre qu'ils sont loin de connaître un parcours linéaire. Avant de trouver un établissement et un enseignement adaptés, nombreux sont ceux qui sont amenés à faire des **essais et erreurs** : les 6-12 ans ont tous connu au moins une fois, un changement d'école et en moyenne, ces enfants ont changé deux fois de lieu de scolarisation/de service d'accueil.

Dans notre échantillon, l'enfant fréquente un établissement d'enseignement spécialisé dans vingt et une familles sur les vingt-sept (78%). Dès lors, nous pouvons nous interroger sur les conditions qu'il serait utile de mettre en place pour que l'inclusion dans l'enseignement ordinaire<sup>79</sup> puisse se faire progressivement.

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

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

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

Les loisirs spécialisés adaptés ont été régulièrement décriés pour leur coût financier important (car organisés par des organismes privés). Quant à l'école spécialisée, les écueils sont les suivants : la distance géographique, l'absence de possibilités d'accueil extrascolaire avant et après les heures d'école ainsi que l'absence de spécialisation des enseignants.

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

#### • L'information

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

- Le manque d'information : les parents ont le sentiment d'être face à un monde qui leur est inconnu et à propos duquel ils reçoivent peu d'informations.
- Des **informations disparates**: face au paysage légal belge et l'organisation des différentes administrations, les parents déplorent ne recevoir, à aucun moment, une information globale sur leurs droits et sur les services existants. Les informations existent, mais elles sont disséminées, dispersées, éparpillées en de multiples endroits.
- Le manque de clarté de l'information : les informations recueillies ne sont pas toujours claires. Lorsqu'ils en reçoivent, il leur revient encore de déblayer la masse de procédures et de pistes possibles. Ils doivent se dépêtrer dans tous ces éléments, les comprendre, effectuer les démarches et s'assurer qu'elles peuvent aboutir.

-

<sup>&</sup>lt;sup>79</sup> A noter que dans l'enseignement, le terme utilisé est « intégration ».

#### • La débrouille des familles

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

Les parents sont amenés à créer des « solutions patchwork » où se combinent plusieurs ressources. D'autres comptent énormément sur la famille, grand(e) sœur/frère ou grands-parents. D'autres encore, sans famille proche et vivant en région rurale éloignée de beaucoup de services, n'ont parfois comme seule possibilité, de réduire ou stopper leur travail ou d'adapter leurs horaires.

## ● LA MULTIFACTORIALITÉ DES BESOINS

Une question que nous posions au début de la recherche était de savoir si nous allions pouvoir mettre en avant des facteurs déterminants les besoins des parents. La taille de notre échantillon et la diversité des profils rencontrés ne nous permettent pas de tirer de liens statistiques significatifs (cause-effet).

Nous avons cependant pu relever cinq facteurs (non exhaustifs) influençant d'une manière ou d'une autre les problématiques rencontrées par les familles et ainsi leurs besoins qui en sont liés.

# I. Le type de déficience et la lourdeur du handicap

Le degré d'atteinte des capacités fonctionnelles a un impact sur la fréquence et (donc) le coût des soins à apporter. En outre, la nécessité d'apporter des soins à l'enfant influence les conditions et les possibilités d'accueil de celui-ci en dehors de la famille (ou même dans le cercle familial élargi). Toutefois, nous avons observé que les difficultés liées à un type de déficiences sont vécues différemment par les familles selon les ressources dont elles disposent (réseau social, ressources financières,...).

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

# II. Les ressources

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

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

#### III. L'histoire de la famille

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

Reprenons l'exemple de Lucienne, âgée de 9 mois. Elle est atteinte de microcéphalie tout comme son grand frère et sa grande sœur. Les deux ainés ont été placés par le juge. Pour les parents, ce placement fait suite au diagnostic de leur handicap, le juge ayant évalué que les parents ne pourraient pas donner les soins adéquats à leur enfant. Ils évitent dès lors toute démarche pouvant amener à un diagnostic de Lucienne. Pour eux, cette manière de faire s'est avérée être le seul moyen d'éviter qu'on leur enlève encore une fois un enfant.

#### IV. La culture d'origine

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

#### V. Les personnes ressources

La présence d'une ou plusieurs **personne-ressource** s'avère être un facilitateur à plusieurs niveaux.

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

#### LES BESOINS DES FAMILLES

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

Il est à noter que l'ordre séquentiel des besoins n'a pas de logique préférentielle. Par exemple, le besoin 7 n'a été placé après le besoin 1 car il aurait été jugé moins important par les parents. Nous les avons déclinés de la sorte par souci de clarté.

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

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

Les parents souhaitent être aidés dans les démarches pour mettre en place un suivi thérapeutique, pour connaître les services spécialisés, pour entrer en contact avec les professionnel(le)s et pour mener à bien les démarches administratives souvent lourdes et énergivores. Les parents ont manifesté le souhait d'avoir le soutien d'un(e) professionnel(le) « fil rouge », d'une personne « pivot » afin de les soulager, de les accompagner dans ces démarches.

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

# Besoin 2 : Créer une cohérence du suivi par une communication et une collaboration entre professionnel(le)s

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

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

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

« On a l'impression à chaque fois qu'on a affaire à des mondes complètement différents. On n'a pas de personnes qui comprennent Lionel complètement, qui voient Lionel chez nous, qui voient

<sup>&</sup>lt;sup>80</sup> Nous donnerons, de manière régulière, des extraits des témoignages de parents. Ils apparaissent, dans le texte suivant, en italique et placés entre guillemets.

Lionel dans le centre de jour, qui font les liens avec les médicaments derrière et tous ces aspectslà. Il y a un cloisonnement des compétences qui est un petit peu bizarre. »

# Besoin 3 : Être face à des professionnel(le)s (in)formé(e)s

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

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

Il me dit chaque fois « augmentez la dose, augmentez la dose ». Il ne le voit pas, ne l'ausculte pas, il ne me pose pas de question. Donc j'en ai eu marre. »

Les parents ont le sentiment que le « monde du handicap » reste peu connu par de nombreux professionnel(le)s. Ils déplorent le manque de formation des enseignant(e)s de l'enseignement spécialisé et le manque de sensibilisation au handicap de manière générale, ce qui rend l'inclusion difficile. Le souhait des parents n'est pas que tout le monde se forme au handicap, mais que des notions de base puissent être connues.

« Sa différence ne rend pas les choses évidentes parce que les professionnel(le)s ne sont pas forcément formés. Les gens ne sont pas spécialement réticents, ils disent « nous on veut bien essayer » mais souvent le feedback qui revient c'est « ben oui mais c'est quand même problématique pour nous » ou des choses comme ça.»

#### Besoin 4: Bénéficier d'un meilleur accès à l'information

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

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

De manière unanime, les parents dénoncent trois manques : le manque d'information quant à leurs droits et les services existants ; la dissémination des informations disponibles ou l'absence d'une information globalisée et centralisée ; et le manque de clarté de certaines procédures, du fonctionnement de services, des démarches à entreprendre, ... Ils souhaitent donc avoir des supports écrits, et recevoir les informations présentées de manière assimilable et compréhensible.

Dans l'idéal, les familles souhaiteraient avoir une personne de référence, un lieu unique, pouvant centraliser et diffuser ces informations (cfr. personne « fil rouge »).

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

#### Besoin 5 : Avoir une aide (éducationnelle) en famille

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

Le comportement et les caractéristiques de l'enfant en situation de handicap chamboulent les repères éducationnels habituels. Les parents se sentent souvent perdus et peu aiguillés. Ils souhaitent bénéficier d'un soutien à la parentalité, d'une aide éducationnelle en famille qui s'accompagnerait d'une observation *in situ* pouvant fournir des pistes utiles propres à la famille et adaptées à la situation de leur enfant.

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

#### Besoin 6 : Bénéficier d'un accompagnement « psychologique »

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

« A un moment donné, on a l'impression que notre vie est fichue. (...) Je me suis dit que je n'allais pas y arriver et notre couple a quand même été mis à rude épreuve. On a fait tout un travail avec le psychologue de l'aide précoce pour apprendre à se parler. Il y avait des problèmes qui découlaient de la situation de notre fille et d'autres, non.

Pour finir, tout se mélangeait et on n'arrivait plus à faire la part des choses. Un moment donné on n'arrivait plus à réfléchir ... on avait tellement de choses à penser, on pense au présent, au futur, aux rendez-vous, il faut aller à gauche, à droite, faire les soins, il faut courir chez un médecin (...) On a fait un sacré travail. Franchement, ça nous a fait beaucoup de bien. »

Pour les enfants en situation de handicap âgés de 3 à 12 ans, c'est moins un suivi psychologique en tant que tel qui importe qu'une attention portée au vécu de l'enfant en situation de handicap, un lieu de parole pour lui.

Le vécu de la fratrie et la place de chacun préoccupe les parents. Bénéficier d'un accompagnement, d'une réflexion avec un(e) professionnel(le) autour de la dimension affective et du bien-être de chacun dans la famille est un besoin manifesté à plusieurs reprises.

#### Besoin 7: Avoir une aide financière

La venue d'un enfant en situation de handicap vient souvent alourdir le budget (aménagement du logement, coût des soins et du matériel adapté, ...). Toute aide financière est, dès lors, précieuse. Sans elle, beaucoup de parents ne pourraient aider, soutenir et accompagner leur enfant selon ses besoins. Mais cela est parfois insuffisant et arrive tardivement alors que les dépenses ont dû être engagées bien plus tôt.

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

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

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

#### Besoin 8 : Trouver un suivi thérapeutique

Lors des trois premières années de vie, le suivi thérapeutique intensif vise le développement maximum des capacités motrices et langagières de l'enfant (kiné, logo, ..) qui sont presque toujours plus lentes que pour les enfants sans handicap. A partir de 3 ans, mais surtout de 6 ans, beaucoup d'enfants bénéficient d'un suivi thérapeutique assuré, en partie ou totalement, par l'école spécialisée ou le centre/service spécialisé. Toutefois, certains parents, principalement lorsque l'enfant a 3 et 6 ans maintiennent des rendez-vous thérapeutiques en dehors des heures d'école. Ce besoin est donc retrouvé dans la tranche d'âge 0-12 ans mais, mais il est plus criant entre 0 et 3 ans.

«Quand on est dans une situation comme ça, on est bien seul. (...) On me dit de faire de la kiné mais on ne me dit pas où m'adresser. On me dit de faire de la psychomotricité et c'est moi qui dois trouver quelque chose d'adapté. On n'a personne à qui parler. (...) On est seul, on doit se débrouiller et quand on a une question, on ne sait pas nous répondre. C'est très spécial comme vie. »

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

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

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

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

# Besoin 10 : Être face à des professionnel(le)s « empathiques »

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

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

Certains témoignages soulignent la situation intolérable à laquelle les professionnel(le)s peuvent parfois confronter les parents.

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

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

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

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

#### Besoin 11 : Avoir du répit

Les parents mobilisent une énergie importante pour faire face au rythme effréné de la vie familiale, pour assurer les nombreux trajets et rendez-vous. Ils doivent mettre en place une organisation serrée et le temps disponible pour les autres membres de la fratrie et pour le couple est fortement réduit, voire inexistant. Le besoin de répit est immense.

« Ce qui m'aide le plus, c'est l'AWIPH, le Répit. Mon fils y va un samedi chaque mois et un mercredi tous les deux mois... mercredi après-midi. Et là, cet été, ils ont organisé 6 jours de

stage...(...) C'est vraiment quelque chose de... chouette! ... On peut aller le déposer, lui, adore y aller. Et nous, on peut faire les magasins »

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

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

#### Besoin 12 : Bénéficier de personnel renforcé

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

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

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

#### Besoin 13 : Trouver plus de réponses adaptées

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

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

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

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

Les loisirs adaptés sont également très difficiles à trouver.

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

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

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

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

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

#### Besoin 15: Vivre dans une société inclusive

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

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

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

## CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES DE L'ANALYSE DE LA PARTIE QUALITATIVE

La préoccupation des services publics vis-à-vis des familles ayant un enfant en situation de handicap n'a été que grandissante ces dernières années. Une multitude d'initiatives allant dans le sens de la rencontre des besoins relevés dans les deux phases de la recherche qualitative existent déjà.

Eu égard aux besoins des familles mis en lumière dans l'enquête 0-3 ans et 3-12 ans pour favoriser l'accompagnement des familles, il conviendrait donc de valoriser l'existant, de le renforcer, de soutenir des initiatives nouvelles et de proposer des pistes complémentaires. Suite à l'analyse, plusieurs pistes d'actions ont été envisagées afin de consolider l'accompagnement des familles offert par les professionnel(le)s des organisations partenaires.

- Veiller à ce que la famille et l'enfant restent toujours au centre des préoccupations et des actions. Il s'agirait de passer du modèle actuel où les familles ont l'impression de « courir » d'un professionnel à l'autre, à un modèle dans lequel les professionnel(le)s vont, dans une connaissance approfondie de leur réseau professionnel, vers les familles. Actuellement, les parents ont le sentiment que chaque professionnel(le) mène des actions dans son domaine spécifique sans avoir une approche globale de la situation. Ce suivi en « millefeuille » amène les parents à créer eux-mêmes les liens. Il conviendrait de travailler selon un « projet intégré » et individualisé réalisé au cas par cas, en fonction des besoins et des difficultés exprimés par les familles. L'idéal serait la présence d'une personne « fil rouge » qui pourrait garder une continuité, un lien entre les différents acteurs présents.
- Poursuivre les actions de sensibilisation et de formation du personnel à une communication soutenante, bienveillante et respectueuse envers toutes les familles. Il s'agit ici de rencontrer chaque membre de la famille dans toute sa subjectivité (tant l'enfant, la fratrie que les parents). Cette proposition doit être mise en lien avec les difficultés exprimées par les parents à se sentir soutenus et/ou entendus. Il n'existe pas une seule façon de rencontrer ces familles. Il s'agit de demandes uniques et spécifiques à chaque nouvelle rencontre.
  - Le souhait d'une meilleure communication entre les professionnel(le)s et les parents est présent tant à l'égard des professionnel(le)s médicaux/cales et de première ligne qu'au niveau de l'école et des loisirs. En effet, la connaissance de l'enfant et l'adaptation des conditions d'accueil passe aussi par la relation aux parents et la transmission pertinente d'informations relatives à l'enfant.
- Encourager les **réflexions en équipe** quant aux conditions d'annonce, à la communication avec la famille, à la façon de les accueillir, de les accompagner et d'être attentifs à leurs demandes afin d'affiner l'accompagnement des familles (dans les hôpitaux, dans les équipe ONE, ..). Les professionnel(le)s rencontrant les familles peuvent se sentir perdu(e)s et désemparé(e)s face à la détresse de celles-ci et face à des demandes et des questions parfois bien différentes.

\_

<sup>&</sup>lt;sup>81</sup> On a également parlé d'une fonction « fil rouge » qui ne reposerait pas sur une seule personne, mais sur une coordination de personnes collaborant et échangeant étroitement.

Ces moments de réflexions seraient, pour les professionnel(le)s, autant d'occasion de prendre de la distance sur leurs pratiques, de réfléchir à leurs peurs, leurs craintes, leurs valeurs et de prendre conscience de leurs représentations du handicap, de l'enfant en situation de handicap, du parent. De plus, ces réunions peuvent donner un temps aux professionnel(le)s pour partager leurs outils.

- Il conviendrait que le **réseautage** se développe encore davantage au niveau institutionnel et local : entre les acteurs de terrain d'une même région et d'institutions différentes (ONE TMS, médecins de consultations), AWIPH (handicontact de la commune, SAP, SAI, ...), service PHARE (services d'accompagnement), acteurs locaux (milieux d'accueil, associations diverses ...).
- Le plus souvent, c'est aux parents de chercher le(la) bon(ne) professionnel(le), le bon service, ... Ces démarches demandent énormément d'énergie. Il est important que les professionnel(le)s se rencontrent, présentent leurs missions, leur manières de travailler et les limites de leur intervention, que les familles puissent mettre un nom sur un visage et puissent disposer d'un carnet d'adresses de personnes ressources à contacter. Les familles seraient ainsi mieux outillées, cela leur permettrait de se sentir moins seules face à leur réalité du terrain. Elles seraient ainsi mises en contact avec ceux qui ont l'information et les compétences. De plus, cela permettrait de pallier les inégalités en réduisant l'aléatoire de la « chance ».

La visibilité des services est, dans ce cadre, un enjeu essentiel, même si, dans le cas de l'ONE par exemple, l'organisation a une vocation généraliste et s'adresse, de fait, à tout type de public. La visibilité passe au travers d'une information appropriée, ciblée et régulière.

- Cette présente piste doit être mise en lien avec la difficulté des familles à trouver de l'information. Il s'agit de travailler **l'information**: qu'elle soit plus claire, centralisée et puisse passer par une personne de référence. Disposer des bonnes informations a un impact sur la connaissance des aides financières, des services existants,... En augmentant la qualité de l'information et le nombre de professionnel(le)s de première ligne informé(e)s et sensibilisé(e)s au handicap, nous augmenterions les relais possible et ainsi, les chances que l'information utile parvienne aux parents où et quand il le faut.
- L'aide en famille selon une approche au cas par cas, avec une observation *in situ*, est un besoin qui se manifeste de plus en plus avec l'enfant grandissant. Il s'agit d'une aide à l'éducation et à l'évolution de l'enfant au domicile familial (poser des limites, gérer les crises, proposer des activités adaptées, gérer les repas, ...). Les familles se sentent seules, parfois démunies, toujours en quête de trouver des pistes. On voit tout l'intérêt d'augmenter le temps de travail des services d'accompagnement qui vont au domicile des familles.
- Que faire du constat d'un manque de solutions adaptées ? Tous les parents, quelle que soit la tranche d'âge analysée, ont dénoncé un manque de solutions adaptées à l'enfant, tout au long de leur parcours. Certains obstacles barrent leur route : l'inclusion en milieu d'accueil ne se fait pas sans heurts, la recherche d'école et d'activités de loisirs relève souvent du combat. L'intégration en milieu ordinaire n'est pas la panacée, des solutions spécialisées sont parfois nécessaires et plus bénéfiques pour l'enfant, mais quelle que soit la formule, une insuffisance de lieux d'accueil est mise en avant...

■ Développer une société inclusive. Le souhait des parents n'est pas que l'inclusion en milieu ordinaire se fasse à tout prix, mais plutôt que d'une part, l'enfant garde des liens avec des enfants et des adultes sans handicap au niveau de l'école ou des loisirs et que d'autre part, ce soit les solutions les plus adaptées qui soient trouvées et non des solutions par défaut ou l'absence de solution. Dans une perspective de société inclusive, l'égalité des chances ne vise pas à fournir la même solution à tout le monde, mais à apporter une réponse qui s'ajuste aux besoins.

Une société inclusive se manifeste dans le regard des autres, dans les mentalités, dans une vision selon laquelle la différence, due à une déficience, est considérée comme une des manifestations de la diversité présente dans toute société. Ce changement de regard, cette ouverture, sortiraient les familles de l'isolement et du sentiment de vivre une vie « à part », d'être seules. La sensibilisation au handicap, la visibilité même de celui-ci devient alors une clé vers un changement des mentalités, une ouverture à la différence.



Conclusions et perspectives de l'état des lieux : partie quantitative et partie qualitative

La récolte de données relatives aux enfants en situation de handicap en Fédération Wallonie Bruxelles, réalisée conjointement par l'ONE, l'AWIPH et le service PHARE, constituait un challenge. En effet, réaliser une réflexion et une récolte de données communes aboutissant à un document issu de trois organismes ayant des cultures, des organisations et des modes de fonctionnement différents n'allait pas de soi.

Les conventions de collaboration conclues entre l'AWIPH et l'ONE d'une part et entre l'ONE et le service PHARE d'autre part, ont initié et stimulé le travail débouchant sur ce rapport après quelques mois d'échanges. Elles ont permis également de développer des projets communs (rencontre des professionnel(le)s, investissement dans des projets locaux ...), de favoriser les collaborations qui se sont progressivement nouées ou de renforcer celles qui existaient déjà sur le terrain.

Le souhait premier des promoteurs de ce rapport était d'évaluer le parcours des enfants en situation de handicap et de leur famille durant la période couvrant la naissance de l'enfant jusqu'aux 12 ans de ce dernier : de combien d'enfants parle-t-on quand on parle de situation de handicap ? Qui sont-ils ? Quels sont leurs besoins ? Quels services côtoient les familles ? Quels sont leurs besoins ?... Pour aboutir à cette évaluation, nous avons eu recours à une analyse quantitative et une enquête qualitative.

Le recueil des données quantitatives a montré ses limites : compte tenu des différentes réglementations, des objectifs et missions et des pratiques propres de chaque organisme, il peut être hasardeux, voire impossible, de comparer les chiffres des uns et des autres. Par ailleurs, le processus de recherche sur la prévalence de chaque déficience a mis en lumière l'impossibilité actuelle d'obtenir une évaluation sûre et fiable, les données récoltées étant éparses et incomplètes car liées à l'angle d'approche particulier de chaque service ou organisme. Nous n'avons pu obtenir une évaluation globale en FWB, d'où le recours à des enquêtes françaises et canadiennes et aux chiffres des allocations familiales majorées pour évaluer la population concernée par ce rapport. Le principal constat retenu de cette analyse de prévalence des déficiences dans la population générale est que peu d'enfants en situation de handicap font appel aux services spécialisés (AWIPH, service PHARE) ou sont présents dans les milieux d'accueil de l'ONE. Notons toutefois qu'une enquête interne, menée auprès des TMS de l'ONE, a relevé qu'environ 4 d'entre elles sur 10 avaient rencontré, dans la réalisation de leurs missions, une famille comptant un ou plusieurs enfants en situation de handicap. Soulignons également que toutes les familles n'ont pas nécessairement besoin de l'intervention de services spécialisés (AWIPH et service PHARE) pour répondre à leurs besoins, les services de première ligne pouvant fournir l'aide nécessaire.

Néanmoins, nous avons aussi constaté, par le truchement de l'analyse qualitative, que les familles souffraient d'un manque d'informations quant à leurs droits, aux services existants et quant aux personnes ressources pouvant les accompagner. L'enquête qualitative a montré, par exemple, que pour beaucoup de familles, le fait de prendre seule en charge leur enfant était une contrainte et non un choix. Pourtant, la fréquentation d'un lieu éducatif complémentaire au milieu familial devrait constituer une opportunité pour chaque enfant.

Cette enquête a également mis en avant une série de 15 besoins, tantôt propres à une tranche d'âge (0-3, 3-6 ou 6-12 ans), tantôt communs à tout âge, qui permettent de pointer les domaines où des manques se font le plus sentir pour les familles :

- le rapport aux professionnel(le)s : devoir « courir partout », faire face au manque de tact des professionnel(le)s dans des moments sensibles comme lors des annonces, subir le manque de communication entre les intervenant(e)s qui leur apportent de l'aide, ...,
- l'accès à l'information : vers qui se tourner ? Quels sont les droits de ma famille, de mon enfant ? :
- l'aide éducationnelle en famille : accompagnement éducationnel, possibilités de répit ;
- le recours à une approche cohérente et globalisée de l'enfant : pouvoir compter sur une fonction « fil rouge » ;
- le manque de solutions adaptées en termes d'accueil, de loisirs et de scolarité.

Les constats issus du volet quantitatif et qualitatif ont servi de levier aux trois organismes soit pour initier une réflexion et/ou des modifications en interne, soit pour appuyer des travaux en cours, soit enfin pour avancer des pistes à suivre dans le futur.

Améliorer la récolte des données au sein de chaque organisme afin d'avoir une meilleure vision des demandes et des réponses apportées pour ce public d'enfants âgés de 0 à 12 ans et de leur famille est un objectif auquel chacun ne peut qu'adhérer. L'ONE envisage ainsi d'améliorer sa récolte de données liée au handicap, notamment via les possibilités d'ajustement de ses outils propres et par la récurrence d'une enquête qualitative auprès des agents de l'Office et des milieux d'accueil. Le service PHARE, quant à lui, a modifié son outil statistique interne et peaufine les rapports d'activités des services d'accompagnement pour améliorer la récolte de données liées à son public. Quant à l'AWIPH, elle travaille à une uniformisation des données issues des rapports annuels des services subsidiés d'Aide en milieu de vie. Elle vise également à atteindre l'utilisation d'outils communs entre les bureaux régionaux et revoit son paysage informatique et statistique en interne.

Afin de consolider l'accompagnement des familles et le soutien aux milieux d'accueil qui font face au handicap, les trois organismes peuvent puiser, dans ce rapport, des arguments permettant d'appuyer la pertinence des initiatives déjà existantes ou qu'ils ont mis sur pied pour rencontrer les attendus de leur contrat de gestion (ONE, AWIPH) ou de leur plan stratégique (service PHARE).

Soulignons ici les travaux divers engagés par la Task Force handicap mise sur pied dès 2010 par l'ONE et qui ont abouti notamment, à la définition d'orientations (les « recommandations ») à destination du personnel ONE (qu'il soit salarié ou volontaire), la production d'outils (balises, vidéo) et de démarches d'accompagnement, le renforcement de l'offre de formation continuée et d'initiatives visant l'accueil de tous.

Pensons aussi au projet OCAPI du service PHARE, aux projets en initiatives spécifiques accueil de la petite enfance de l'AWIPH (projets IS) ainsi qu'aux tables rondes AWIPH-ONE. Lors de ces échanges, où sont invités à collaborer, des membres du personnel des SAP, SAI, des bureaux régionaux de l'Agence et du côté de l'ONE, des TMS, des coordinateurs(trices) accueil/accompagnement, des agents conseil, des conseiller(ère)s pédiatres, des conseiller(ère)s pédagogiques et des coordinateurs(trices) subrégionaux.

Pour 2014, une initiative pilote est organisée dans le Hainaut. Quatre tables d'échanges thématiques ont été sélectionnées :

- l'annonce du handicap : temporalité de la famille, temporalité du(de la) professionnel(le) ;
- le partage d'inquiétude, comment formuler des messages difficiles aux familles ? ;
- l'approche « réseau » : limites et rôles de chacun, secret professionnel, coordination ;
- handicap et représentations : approche bientraitance, charge émotionnelle.

Au niveau du service PHARE et de ses services d'accompagnement agréés, des rencontres entre acteurs de terrain et agents ONE sont organisées au moins une fois par an en vue d'échanger sur les pratiques notamment au départ de situations concrètes (vignettes cliniques).

Avant d'entrer plus précisément dans les différents domaines identifiés, suite aux résultats de ce rapport, nous souhaitons d'emblée souligner l'importance de se questionner également quant à l'offre de services : est-elle suffisante et suffisamment diversifiée par rapport aux besoins réels des familles ?

Les résultats obtenus tant au niveau de l'étude quantitative que des entretiens qualitatifs avec les familles mettent en avant un certain nombre de constats qui devraient permettre de coordonner les diverses politiques en faveur de l'inclusion des enfants en situation de handicap et l'accompagnement offert à leur famille et d'orienter les futures interventions qui leur sont destinées.

Ceci étant posé, nous pensons à plusieurs domaines d'action sur lesquels des priorités devraient être déterminées.

#### • Le premier est relatif à l'accès à l'information :

La visibilité des trois organismes est un enjeu de taille à relever pour que les familles puissent se frayer un chemin dans la complexité administrative, trouver plus facilement les ressources dont elles ont besoin et au moment où elles leur sont nécessaires.

Bien plus que la connaissance des trois organismes impliqués ici, c'est surtout au niveau des réseaux locaux qu'il conviendrait de consolider le lien. Pour orienter au mieux les familles, il importe que les acteurs de terrain se connaissent, puissent avoir une idée précise du service offert par leurs partenaires, se rencontrent, étoffent leur carnet d'adresses.

Même si des dispositions utiles ont été prises comme : l'organisation régulière de rencontres entre les services de proximité des organismes spécialisés et ceux de l'ONE, la diffusion des brochures informatives au sujet des services et des possibilités données aux familles, des efforts importants d'information au public doivent continuer à se réaliser.

Les moyens de communication peuvent aussi être des ressources importantes. Pourtant, à l'heure actuelle, aucun des sites internet des organisations partenaires ne permet une lecture simple de l'information. Pour preuve, de nombreuses recherches sont encore nécessaires avant de trouver les coordonnées d'un service en particulier et parfois elles se révèlent même infructueuses.

#### • Le deuxième domaine concerne la visibilité et la lisibilité des services.

Nous l'avons souligné, peu de familles ayant un jeune enfant en situation de handicap font appel aux services spécialisés (AWIPH, service PHARE) ou sont présentes dans les milieux d'accueil. Ceci est lié au fait que ces services ne sont pas suffisamment connus ou que la possibilité de leur accessibilité n'est pas une évidence pour les parents. Cependant, ces derniers doivent pouvoir disposer des services publics offerts : pour ce faire, il importe qu'ils sachent qu'ils peuvent fréquenter les services, que leur enfant a droit à avoir une place comme tout enfant (accessibilité généralisée). Il convient également qu'ils aient suffisamment d'informations concernant l'offre de services, ce qui est proposé à leur enfant et à eux-mêmes, le projet des établissements, ... Les parents n'ont pas toujours une idée précise du rôle des différent(e)s professionnel(le)s qui interviennent auprès de leur enfant : ils craignent, par exemple, que leur enfant ne reçoive pas, dans un lieu d'accueil, l'attention dont il a besoin. Ils n'ont pas nécessairement accès à la manière dont ils pourraient utiliser les services comme une ressource pour leur enfant.

#### Le troisième domaine est lié aux besoins d'accompagnement des parents au long cours.

Le vécu des familles, leur isolement social, leur épuisement lié aux diverses contraintes quotidiennes auxquelles elles ont à faire face quand un ou plusieurs de leurs enfants est en situation de handicap sont interpellant. Ne peut, par exemple, être considéré comme une fatalité le fait notamment que certaines d'entre elles renoncent à leurs droits car elles ont impression de devoir affronter des montagnes, ne s'y retrouvent pas, ne veulent pas demander, ...

Dans ce cadre, la collaboration entre les services spécialisés et un organisme généraliste tel que l'ONE a tout son sens, chacun ayant un rôle essentiel et complémentaire à jouer au profit des familles concernées. Il conviendra de mener une réflexion approfondie sur les dispositifs à mettre en œuvre pour améliorer significativement cette situation sans oublier la période charnière de transition entre le milieu d'accueil et la scolarité.

Une piste est d'analyser les différents besoins mis en évidence par l'enquête qualitative et de rechercher des réponses concrètes possibles en matière d'ajustement des services proposés.

#### • Le quatrième domaine est relatif au **soutien aux services existants** :

Aider les services généraux (TMS, coordinateur(rice) accueil/accompagnement, médecin de consultations, conseiller(ère)s pédagogiques ...), et les services spécialisés (service d'accompagnement, d'aide à l'intégration, d'aide précoce, ...) dans la création et / ou la consolidation de réseau autour de la famille, dans le passage collaboratif de l'information. Il s'agit de leur recenser les différentes ressources déjà existantes et envisager la manière de les coordonner au mieux, de donner les moyens de tisser un réseau de proximité selon les besoins propres à chaque enfant et à chaque famille. De fait, les besoins ne sont pas les mêmes par exemple si l'enfant est atteint d'une déficience mentale ou s'il souffre d'une infirmité motrice cérébrale. Les professionnel(le)s, pouvant aider la famille, ne seront donc pas les mêmes et n'auront pas les mêmes compétences.

## • Le cinquième domaine concerne le renforcement du travail de collaboration et de réseau et la création de nouvelles initiatives.

Les professionnel(le)s qui accueillent les enfants quel que soit le secteur (accueil 0-3 ans ; accueil 3-12 ans) sont des professionnel(le)s de l'accueil. Leur mission est avant tout une mission d'accueil et d'éducation qui n'a pas de visée de prise en charge thérapeutique.

Pour accueillir au mieux chacun des enfants, avec ses besoins spécifiques, le travail en collaboration entre les services généralistes et les services spécialisés demeure plus que jamais essentiel et plaide notamment pour le maintien des dispositifs d'aide et de soutien aux structures petite enfance (projets en initiatives spécifiques petite enfance et projet OCAPI).

Des informations sur la prise en charge spécifique d'un enfant en particulier sont souvent indispensables pour le personnel des milieux d'accueil et peuvent être obtenues tant par la collaboration avec les parents que par celle établie avec les services spécialisés qui entrent en contact avec les milieux d'accueil ordinaires (conseils particuliers de portage de l'enfant, de prise de contact avec un enfant pendant les moments de soins, renfort en personnel, ...). Cela est primordial dans les situations où des soins particuliers doivent être dispensés.

L'objectif de la réflexion sur l'inclusion de tous n'est pas de viser l'inclusion à tout prix sans prendre en compte les besoins de l'enfant.

Il arrive dans certaines situations, que les lieux spécialisés conviennent mieux. L'analyse des besoins des familles ayant un enfant âgé entre 3 et 12 ans surtout a montré que les besoins de leur enfant souvent se diversifiaient, pouvaient devenir plus intenses et posaient des questions plus complexes à gérer par les équipes de professionnel(le)s. Il est donc indispensable d'envisager des pistes pour pallier ces difficultés : créer et soutenir des initiatives construites et pensées avec une visée inclusive dans une mutualisation des ressources généralistes et spécialisées (plaine spécifique prévoyant des rencontres régulières et préparées avec des enfants fréquentant une plaine ordinaire), mettre à disposition des structures des incitants (financiers et personnel spécialisé) pour créer des possibilités de prise en charge adéquate des enfants durant le temps de l'accueil et pendant le temps libre.

#### Le sixième domaine concerne la formation et l'accompagnement des professionnel(le)s.

L'ONE mène une recherche sur les compétences professionnelles clés nécessaires pour accueillir tous les enfants de 0 à 12 ans tout en adoptant une approche holistique de leurs besoins, de ceux de leur famille, et en prenant en compte leurs univers d'appartenance. Au cœur de la réflexion, on retrouve la nécessité de respecter la diversité des familles quels que soient les lieux qu'elles fréquentent.

La formation continuée des professionnel(le)s de terrain est également une piste à ne pas négliger pour garantir les meilleures conditions d'un accueil pour tous. L'ONE a fait de la prise en compte de la diversité, l'un des axes forts de son programme triennal de formation à destination des professionnel(le)s de l'enfance (0-12 ans). L'impulsion qui est donnée s'inscrit résolument dans une perspective inclusive et non déficitaire qui invite à aller à la rencontre de chaque enfant et de sa famille, vus comme compétents, pouvant s'impliquer, effectuer des apports dans le lieu fréquenté et bénéficier des ressources amenées par chacun. Des modules de formation de type généraliste doivent continuer à

être proposés aux professionnel(le)s : il s'agit de les aider à faire le pas d'accueillir toutes les diversités, à dépasser leurs représentations face à la déficience (peur, ...) et à questionner les conditions d'une inclusion réussie, c'est-à-dire qui prend en compte le bien-être de l'enfant, des autres enfants, des parents et des professionnel(le)s. L'enjeu premier est de renforcer les compétences de base nécessaires pour accueillir tout enfant au travers de l'observation. Il s'agit également de consolider les compétences relationnelles, le développement du travail en équipe et des aptitudes pour s'engager et alimenter un réseau local. Cette même approche est au cœur des dispositifs de formation conçus pour la formation du personnel de l'Office.

• Le septième domaine relève d'une meilleure connaissance des besoins des familles.

L'enquête qualitative a montré des ressources, mais également des difficultés vécues par les familles.

Deux volets pourraient être envisagés dans le cadre de cette priorité :

- 1) Aider les professionnel(le)s à prendre conscience des situations vécues par les familles. La création et la diffusion d'un recueil de témoignages, issus des entretiens, pourrait être un outil important pour faire connaître les besoins des familles. Travailler à partir de vécus, faire témoigner des personnes qui peuvent faire état de leur expérience propre sont des pistes porteuses pour sensibiliser les professionnel(le)s à ce que vivent les familles.
- 2) Poursuivre le travail d'évaluation des situations de terrain. Du coté des familles, différents aspects ont déjà été mis en avant comme, par exemple, la difficulté de trouver des interlocuteurs utiles et la nécessité de mettre en place un réseau composé d'une mixité de professionnel(le)s.

Effectuer un relevé des ressources et difficultés rencontrées concrètement par les professionnel(le)s serait également utile. Des initiatives, à un échelon restreint, ont déjà été prises pour mieux cerner les problèmes que les professionnel(le)s rencontrent afin de leur proposer des formations et un accompagnement mieux ajustés.

Il pourrait être pertinent de sélectionner des services pour mener une étude croisée entre les demandes des familles et ce que le service offre. Cela permettrait d'identifier les types de familles qui sont absents des services, les raisons de cette absence de fréquentation, les aides que les services devraient recevoir pour mieux rencontrer les besoins, ... L'objectif d'une telle recherche serait d'envisager la collecte des besoins des professionnel(le)s en termes de prise en charge d'enfants en situation de handicap dans les milieux d'accueil, dans des services d'aide précoce ou d'aide à l'intégration, dans les services d'accompagnement et de manière plus générale, dans tous les lieux que ces enfants sont amenés à fréquenter.

Notons à ce sujet que la direction « Statistiques et Méthodes » de l'AWIPH s'est lancée dans une évaluation de la situation des loisirs pour les personnes en situation de handicap (3-18 ans) en s'appuyant notamment sur les résultats de l'enquête qualitative qui pointe des difficultés rencontrées par les parents. Le but est d'effectuer un état des lieux et d'envisager des pistes possibles.

Depuis longtemps, l'Agence développe un questionnement autour de la personne en situation de handicap et des loisirs. Les Commissions subrégionales ont également à cœur cette thématique. Certaines ont développé des projets et/ou des groupes de travail sur la question.

Pour aller plus loin, un travail d'identification des endroits où des actions locales de soutien des familles ont été menées et ont permis une inclusion « réussie », gagnerait à être réalisé. Cette démarche permettrait d'analyser et de faire connaître des initiatives « pertinentes » (intervention en réseau, collaborations interinstitutionnelles, ...) qui pourraient inspirer d'autres professionnel(le)s souhaitant développer des actions locales. Par « pertinentes », nous entendons des initiatives qui ont impliqué en premier lieu des familles, des agents ONE (TMS, agents conseil, médecins de consultation, coordinateur(trice)s ATL ...) en interface avec des agents de l'AWIPH et / ou du service PHARE et qui ont permis, au niveau local, d'apporter une plus-value pour les familles. Ce qui fait la pertinence de ces initiatives est le fait qu'elles s'inscrivent dans une approche bientraitante et généraliste de la famille, qu'elles prennent en compte leurs besoins.

L'analyse permettrait de mettre en évidence ce qui se passe pour les familles dans les communes où une politique active en faveur de l'inclusion de tous est menée. Une telle démarche donnerait également un éclairage sur les dispositifs mis en place, sur les acteurs mobilisés et impliqués par ces dispositifs, sur les conditions qui ont rendu possible ce maillage où les parents ont pu trouver, à proximité, une possibilité d'inclusion de leur enfant.

Enfin, la poursuite du travail mixte du groupe de récolte de données favoriserait l'approfondissement de la réflexion et le croisement les logiques de récoltes ONE, AWIPH et service PHARE. D'autres partenaires pourraient également y être associés comme le secteur de l'enseignement, par exemple.



Recherche bibliographique et ressources des différentes organisations partenaires

Cette recherche bibliographique s'intéresse de manière ciblée, aux ouvrages et études qui abordent la question de l'accueil de l'enfant en situation de handicap dans un lieu de vie hors de sa famille. Elle donne à voir une partie de l'existant en matière d'inclusion liée au contexte de la petite enfance. De nombreux documents existent dans plusieurs pays. Nous avons ciblé la recherche sur les données issues de la littérature francophone et sur l'enfance. Notons cependant que la notion d'inclusion vient principalement des études américaines et des mouvements « antibias », relayés en Europe par les travaux de C. Preissing et P. Wagner et du réseau européen DECET. L'approche préconisée par ce réseau se pose contre la tolérance (Qui tolère qui ? Au nom de quels critères ?) et invite dès lors les professionnel(le)s non pas à gommer les différences mais à faire en sorte de les mettre en mots, à les « rendre visibles » : quelles conditions aménager pour que chacun puisse participer à sa mesure ? Que mettre en place pour renforcer le sentiment de faire partie d'un groupe et d'être le bienvenu ? En effet, comme le souligne Gardou (2013, 134), « la négation des singularités entrave la justice, conçue en termes d'exigences d'équité ». Ces aspects jouent de manière cruciale, sur l'image que l'enfant a de lui-même.

Il ne s'agit pas de faire en sorte que tout le monde participe nécessairement à tout. Les propositions d'objets à disposition, les aménagements des objets, de l'espace doivent être suffisamment pensés pour que celui qui a envie de participer puisse le faire.

La démarche que nous avons proposée ici est différente d'une revue de la littérature dans laquelle les apports d'auteurs sont présentés et analysés. Cela ne nous a pas empêché d'être précis dans les analyses que nous avons effectuées et la prise en considération de l'existant. L'objectif de cette partie a été de mutualiser les ressources de chaque organisation partenaire et de les présenter déjà en bibliographie.



### Références bibliographiques communes

Barreyre, J.Y., Peintre, C. (2004). *Evaluer les besoins des personnes en action sociale. Enjeux, méthodes, outils*. Paris : Dunod.

Bazier, G., Mercier, M. (2001). Représentations sociales du handicap et de la mise au travail des personnes handicapées. In J.A. Rondal, A. Comblain (dir.). *Manuel de Psychologie des Handicaps. Sémiologie et principes de remédiation*. Bruxelles : Mardaga.

Camus, P. (2013). A la rencontre des familles : dès les premiers contacts et tout au long du séjour. FILE ASBL. L'inclusion des enfants en situation de handicap dans les milieux d'accueil de la petite enfance. File : Bruxelles, 57-98

Chabrol, B. (2006). Handicap: définitions et classifications. In B. Chabrol & J. Lallad. *Handicaps de l'enfant*. Reuil-Malmaison.

Conseil de la famille et de l'enfance (2007). *Tricoter avec amour. Etude sur la vie de famille avec un enfant handicapé*. Québec.

CTNERHI (2004). Le handicap en chiffres. Synthèse réalisée par Cécile Brouard. France.

Detraux, JJ., Di Duca, M. (2003). De la bientraitance des familles et des professionnels : Enjeux et modélisation. *Informations sociales*, 112, pp.58-69

Detraux, JJ., Guillier, E. (2006). Analyse des besoins des familles avec un enfant polyhandicapé en région de Bruxelles-capitale. Bruxelles : AP<sup>3</sup>

Direction Générale des Personnes handicapées (2011). *Aperçu de l'année en chiffres*. SPF Sécurité Sociale.

Dolto, F. (1976). Lorsque l'enfant parait. Paris : Seuil.

EPLA (2006). Enquête sur la participation et les limitations d'activités. Téléchargeable : <a href="http://www.statcan.gc.ca/pub/89-628-x/89-628-x2007002-fra.htm">http://www.statcan.gc.ca/pub/89-628-x/89-628-x2007002-fra.htm</a>.

Fougeyrollas, P. (2002). Développement humain, handicap et changement social. *Revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications*, 11, 1.

Gardou, C. (2013). *La société inclusive, parlons-en! Il n'y a pas de vie minuscule*. Toulouse : Erès

Gubbels A. (2002). Un changement de paradigme pour les politiques européennes relatives au handicap ? *Handicap – Revue de sciences humaines et sociales, CTNERHI, 94-95*.

Herrou, C., Korff-Sausse, S (2007). L'intégration collective de jeunes enfants handicapés. Paris : Armand Collin.

Inforautisme ASBL (2006). Enquête sur les besoins de la population bruxelloise, francophone, adulte avec autisme.

Mercier, M., Bazier, G. (2008). *Un milieu d'accueil ouvert à l'enfant en situation de handicap*. Namur : Ed. Presses universitaires de Namur.

Morvan J.S. (1988). Représentations des situations de handicaps et d'inadaptations chez les éducateurs spécialisés, les assistants de service social et les enseignants spécialisés en formation, Paris : éd. CTNERHI.

OMS (2011). Rapport mondial sur le handicap 2011, Organisation Mondiale de la Santé. Téléchargeable : http://www.who.int/disabilities/world\_report/2011/report/fr/

Plateforme Annonce du Handicap (2012-2013). *Accompagner l'annonce d'un diagnostic. Des mots pour le dire*. Téléchargeable : http://plateformeannoncehandicap.be/

Preissing, C., Wagner, P. (2006). Les tout petits ont-ils des préjugés ? Education interculturelle et antidiscriminatoire dans les lieux d'accueil. Ramonville-Saint-Agne : Erès.

Rayna, S., Bouve, C., Moisset, P. (2009). *Pour un accueil de qualité de la petite enfance : quel curriculum ?* Toulouse : Erès.

Stiker H-J.(1982). Corps infirmes et sociétés. Paris : Dunod.

Vandenbroeck, M. (2005). *Eduquer nos enfants à la diversité sociale, culturelle, ethnique, familiale*. Ramonville-Saint-Agne : Erès.

VBJK (2010). *L'inclusion des enfants ayant des besoins spécifiques*. Gand : VBJK. Rapport de 2004 de l'INSREM : <a href="http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/064000200/index.shtml">http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/064000200/index.shtml</a>



# Ressources des différentes organisations pour aller plus loin

Nous invitons également le lecteur intéressé à se référer aux travaux menés également par l'Observatoire de l'Enfance, de la Jeunesse et de l'Aide à la Jeunesse et notamment celui portant sur les indicateurs de bien-être de l'enfant.

Il pourra consulter le rapport final de la recherche « ce que les enfants entendent par bien-être et les leçons à en tirer pour le choix et la définition d'indicateurs de bien-être ». Cette recherche, disponible sur le site de l'OEJAJ<sup>82</sup>, a été réalisée en 2008 par Synergies & Actions.

#### L'ONE

ONE (2012). Soutenir les enfants en situation de handicap et leur famille dans tous les lieux de vie. *Recommandations à destination des agents ONE*. Bruxelles

ONE (2012). Recherche sur le parcours des enfants âgés d'un an. Bruxelles : Dedicated Research.

ONE (2010). Rapport 2010 - Banque de Données Médico-Sociales.

ONE (2012) Rapport annuel.

ONE (2012). Pour un accompagnement réfléchi des familles, un référentiel de soutien à la parentalité. Bruxelles : ONE

#### L'AWIPH

1998 - Fiches thématiques pratiques - Les fiches thématiques pratiques sont des documents rédigés par des acteurs de terrain prêts à partager leur expérience de travail dans le secteur. Elles sont destinées à l'usage des professionnel(le)s de l'intégration des personnes handicapées. Téléchargeables sur :

http://www.awiph.be/documentation/publications/Comprendre/fiches+techniques+pratiques

http://www.awiph.be/documentation/publications/Comprendre/fiches+techniques+pratiques.html

2007 - Recherche action sur les besoins en répit des familles - Recherche pour et avec la commission subrégionale de Namur Service Etudes, statistiques et méthodes, V. Bellefroid. Téléchargeable sur le site de l'AWIPH:

 $http://www.awiph.be/pdf/documentation/etudes\_et\_statistiques/Repit-des-familles-recherche-action-ACCOK.pdf$ 

http://www.oejaj.cfwb.be/index.php?eID=tx\_nawsecuredl&u=0&file=fileadmin/sites/oejaj/upload/oejaj\_super\_edito r/oejaj\_editor/pdf/Ce\_que\_les\_Enfants\_Entendent\_par\_Bienetre Rapport Final.pdf&hash=207a8ad4e675cfe521a2cc0dabaf31c77c7a713d

<sup>82</sup> Ce document est téléchargeable à l'adresse internet suivante :

- 2008 Enquête sur les besoins, C. Trujilo et B. Varlet, AWIPH Direction Statistiques et Méthode.
- 2009 Etude qualitative sur les besoins rencontrés par les personnes cérébrolésées et leur famille. V. Bellefroid, AWIPH, Direction Statistiques et Méthodes. Téléchargeable sur le site de l'AWIPH: http://www.awiph.be/pdf/documentation/etudes\_et\_statistiques/Rapport-Besoins-TC.pdf
- 2010 L'enquête de satisfaction des bénéficiaires des services Répit, « Résultats de l'enquête de satisfaction réalisée auprès d'une centaine de familles inscrites », S. Soete, AWIPH Direction Statistiques et Méthodes. <a href="http://www.awiph.be/integration/accorder\_repit/">http://www.awiph.be/integration/accorder\_repit/</a>
- 2011 Le défi du genre pour les entreprises de travail adapté et les centres de formation professionnelle, Fondation Roi Baudouin, AWIPH et PHARE. Cette publication peut être téléchargée gratuitement sur le site : www.kbs-frb.be
- 2012 Etat des lieux des politiques belges en matière de personnes handicapées au niveau belge, deuxième semestre 2012, AWIPH, Direction Prospective et Stratégie
- 2012 Synthèse de rapports d'activités des services Répit : http://www.awiph.be/integration/accorder\_repit/
- 2012 Synthèse des rapports d'activités des services d'Initiative Spécifique Accueil de la petite enfance Initia : <a href="http://www.awiph.be/AWIPH/projets\_nationaux/petite\_enfance/petite+enfance.html">http://www.awiph.be/AWIPH/projets\_nationaux/petite\_enfance/petite+enfance.html</a>
- 2013 Enquête de satisfaction auprès des milieux d'accueil Initiative Spécifique Accueil de la petite enfance, S. Soete, AWIPH, Direction Statistiques et Méthodes.
- 2013 Etude quantitative des besoins en matière de Services d'Aide Précoce » (SAP), Direction Prospective et Stratégie, AWIPH.

#### LE SERVICE PHARE

L'Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée reprend un recueil de toutes les études faites par les associations en matière de handicap (ex : étude AP³ sur les familles d'enfants polyhandicapés).

#### ■ LES ÉTUDES MENÉES PAR L'OBSERVATOIRE DE L'ACCUEIL ET DE L'ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE HANDICAPÉE DU SERVICE PHARE

Bartholomé, C., Pieters, J. (2012). Recherche sur l'inclusion d'enfants en situation de handicap dans les milieux d'accueil bruxellois agréés par l'ONE - Rapport de recherche. Bruxelles : Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée. (http://phare.irisnet.be/observatoire/recherches).

#### LES ÉTUDES ASSOCIATIVES SOUTENUES PAR L'OBSERVATOIRE DE L'ACCUEIL ET DE L'ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE HANDICAPÉE DU SERVICE PHARE

Entre 2005 et 2011, l'Observatoire a subventionné et soutenu des recherches menées par des acteurs associatifs concernant les besoins et les situations des personnes handicapées sur la Région de Bruxelles-Capitale. Nous reprendrons ci-dessous celles se rapportant directement aux enfants de moins de 12 ans. – Les rapports sont téléchargeables sur le site de PHARE. (http://phare.irisnet.be/observatoire/recherches).

- 2011 Analyse des besoins des familles avec un enfant polyhandicapé : matériel, logement, transport AP³ asbl.
- 2009 L'intégration extrascolaire institutionnelle ou le développement de collaborations entre institutions spécialisées et milieux d'accueil extrascolaire en Région de Bruxelles-Capitale Badje asbl.
- 2007 Analyse des besoins des professionnels faisant face à des enfants / adultes polyhandicapés en Région de Bruxelles-Capitale ap3 asbl.
- 2006 Analyse et estimation des besoins dans le suivi des enfants et adolescents avec autisme à Bruxelles APEPA.
- 2006 Besoin des familles avec un enfant polyhandicapé en région de Bruxelles-Capitale AP<sup>3</sup> asbl.
- 2006 Donner du répit aux familles lorsque le handicap fait partie du quotidien Ligue des familles.

#### Annexe : Liste des acronymes et abréviations

#### DE MANIÈRE GÉNÉRALE

- AFM allocations familiales majorées

- CDPH Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées des Nations Unies

- CIDE Convention Internationale des Droits de l'Enfant

CIF
 Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé
 FWB
 Fédération Wallonie-Bruxelles (correspond à la Communauté française de

Belgique)

- OMS Organisation Mondiale de la Santé

#### DU CÔTÉ DE L'ONE

- BDMS Banque de Données Médico-Sociales

- CE Consultation pour Enfants

- IMISOS Incidences des maltraitances infantiles relevées dans les équipes SOS enfance

maltraitée

TFH Task Force HandicapTMS Travailleur Médico-Social

MAS Milieu d'accueil subventionné par l'ONE
 MANS Milieu d'accueil non subventionné par l'ONE
 MCAE Maison Communale d'Accueil de l'Enfance

- MILAC ou MA Milieu d'accueil

- ONE Office de la Naissance et de l'Enfance

- VAD Visite à Domicile

#### DU CÔTÉ DE L'AWIPH

- EPOC Ecoute Première Orientation Conseil- LAM Logiciel AWIPH Multisectoriel

Projets IS
 Projets en initiatives spécifiques « Accueil de la petite enfance »
 SAC
 Services d'Accompagnement pour adultes en situation de handicap

- SAI Service d'Aide à l'Intégration

- SAJJNS Services d'accueil de jour pour jeunes non scolarisés

- SAP Service d'Aide Précoce

- Service Répit Services proposant des moments de « break » aux parents d'un enfant/adulte

porteur de handicap qui en ont besoin.

#### DU CÔTÉ DU SERVICE PHARE

- COCOF Commission communautaire française

- service PHARE Service Personnes Handicapées Autonomie Recherchée

- SA Service d'Accompagnement

SAP Service d'Accompagnement PédagogiqueCHA Centre d'Hébergement pour Adultes

- CJA Centre de Jour pour Adultes

CJENS Centre de Jour pour Enfants Non Scolarisés
 CJES Centre de Jour pour Enfants Scolarisés
 OCAPI Organisation et Coordination de l'Aide Précoce pour l'Inclusion (projet pilote)

Annexe : liste des acronymes et abréviations